

**Les communautés
ethnoculturelles et le don de sang
au Québec**

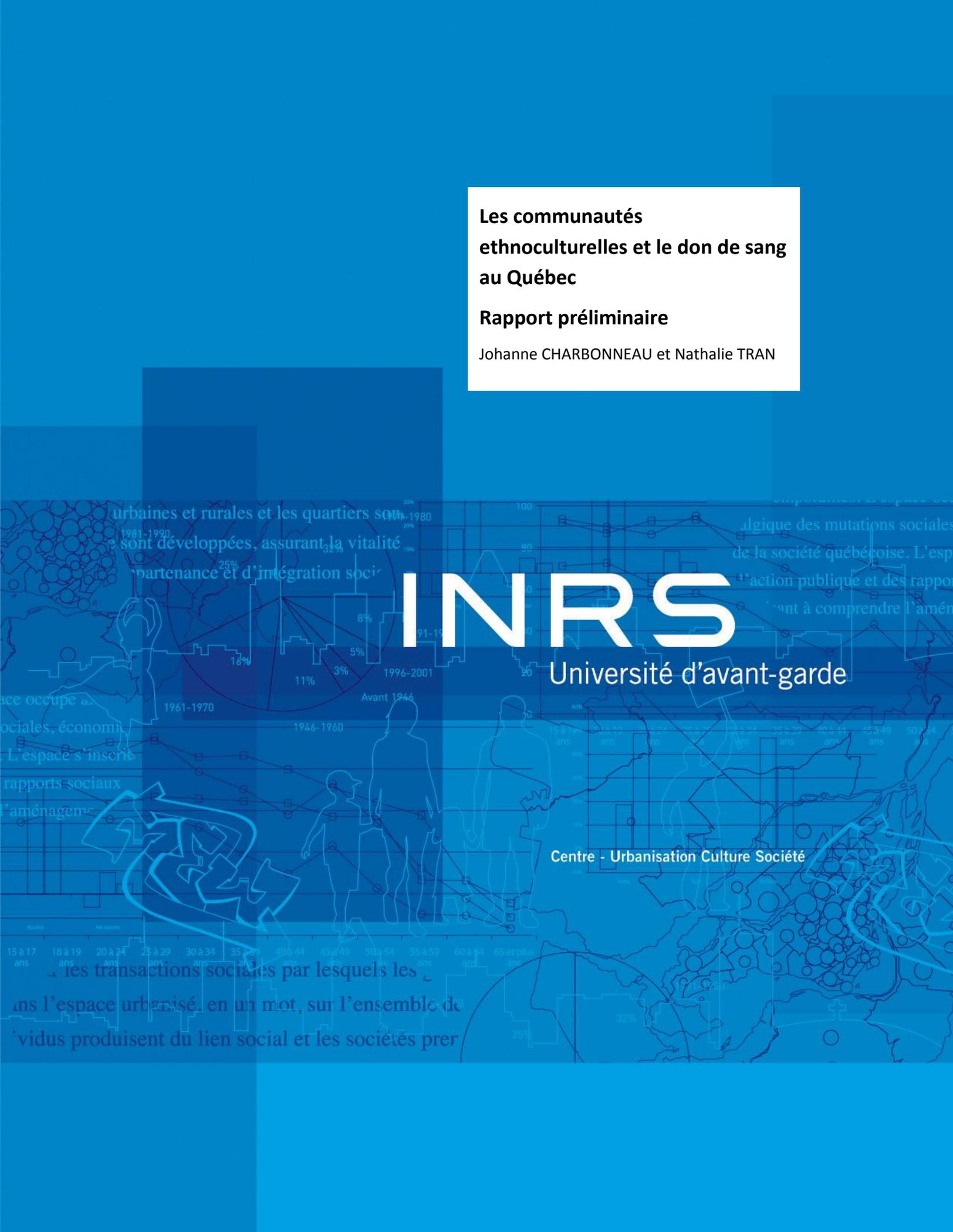
Rapport préliminaire

Johanne CHARBONNEAU et Nathalie TRAN

INRS

Université d'avant-garde

Centre - Urbanisation Culture Société



Les communautés ethnoculturelles et le don de sang au Québec

Johanne CHARBONNEAU et Nathalie TRAN

Rapport de recherche préliminaire

Présenté à Héma-Québec

Chaire de recherche sur les aspects sociaux du don de sang

Centre Urbanisation Culture Société de l'INRS

Mai 2013

Responsabilité scientifique : Johanne Charbonneau

johanne.charbonneau@ucs.inrs.ca

Institut national de la recherche scientifique

Centre Urbanisation Culture Société

Diffusion :

Institut national de la recherche scientifique

Centre Urbanisation Culture Société

385, rue Sherbrooke Est

Montréal (Québec) H2X 1E3

Téléphone : (514) 499-4000

Télécopieur : (514) 499-4065

www.ucs.inrs.ca

Projet de recherche financé par Héma-Québec

Révision linguistique : les auteurs.

© Tous droits réservés

Table des matières

TABLE DES MATIÈRES	I
INTRODUCTION.....	1
Présentation du rapport	1
1. LISTE DE PRODUCTION SCIENTIFIQUE	7
1.1 Les publications	7
1.2 Les communications	7
1.3 Organisation d'atelier, de conférence et lancement de livres.....	9
1.4 Présentations, autres matériels présentés chez Héma-Québec	9
2. RECUEIL DE LA PRODUCTION SCIENTIFIQUE	10
2.1. Les publications	10
2.1.1. Renzaho, A. et J. Charbonneau (2013). Numéro spécial sur le don de sang, <i>Transfusion – Supplément</i> (sera soumis en septembre 2013).....	10
2.1.2. Charbonneau, J. et S. Daigneault (soumis le 2 novembre 2012). “From Research to Donor Recruitment: An Initiative to Engage Ethnic Minorities at Héma-Québec”, <i>Transfusion Today</i>	10
2.1.3. Charbonneau, J. et N. Tran (soumis le 16 octobre 2012). The Paradoxical Situation of Blood Donation in the Haitian-Quebec Community, <i>Canadian Ethnic Studies</i>	11
2.2.4. Charbonneau, J. et N. Tran (2012). “The Paradoxes of Blood Donors’ Representations of Blood: A Complex Scientific, Religious and Cultural Amalgam”, <i>12th EASA Biennial Conference</i> , Nanterre, France.	26
2.2.5. Charbonneau, J. et N. Tran (2012). (dir.) (2012). <i>Les enjeux du don de sang dans le monde. Entre altruisme et solidarités, universalisme et gestion des risques</i> . Rennes : Presses de l’École des hautes études en santé publique, 362 p.	39
2.2.6. Charbonneau, J. et N. Tran (2012). « Les Haïtiens au Québec et le don de sang : une histoire ancrée dans un parcours communautaire mouvementé » in J. Charbonneau & N. Tran (dir.), <i>Les enjeux du don de sang dans le monde. Entre altruisme et solidarités, universalisme et gestion des risques</i> : 331-356. Rennes, Presses de l’E.H.E.S.P.	39
2.2.7. Tran, N., J. Charbonneau et V. Valderrama-Benitez (2012). “Blood Donation Practices, Motivations and Beliefs in Montreal’s Black Communities: The Modern Gift under a New Light”, <i>Ethnicity and Health</i> : 1-22.....	59

2.2.8.	Charbonneau, J. (2011). « Le don de sang dans les communautés ethnoculturelles à Montréal », <i>Transfusion clinique et biologique</i> , 18 : 310-311.....	79
2.2.9.	Tran, N., J. Charbonneau, V. Valderrama-Benitez, M.A. David et G. Tran (2010). "Challenges and Opportunities in Recruiting Minority Blood Donors in Pluralistic Societies: The case of Montreal, Canada", <i>Vox Sanguinis</i> , 99 (Suppl. 1): 49.	80
2.3.	Les communications	81
2.3.1.	Charbonneau J. (2013). Le recrutement de nouveaux donneurs dans un contexte de diversité ethnique, <i>World Blood Donor Day</i> , Paris, juin (à venir).....	81
2.3.2.	Charbonneau J. et S. Daigneault (2013). Recruiting Donors from Ethnic Minorities, <i>Association for Donors Recruitment Professional (ADRP) Annual Conference</i> , Phoenix, Avril (Powerpoint, Annexe I)	81
2.3.3.	Charbonneau J. (2013) Le don de sang dans les communautés culturelles : participation individuelle ou collective?, <i>15th National Metropolis Conference</i> , Ottawa, Mars (Powerpoint, Annexe II)	93
2.3.4.	Charbonneau, J. et Tran, N. (2012) « Des balises pour une approche ciblée de la promotion du don de sang auprès des communautés ethniques à Montréal », communication présentée dans le cadre de l'atelier « Le don de sang : une réflexion sur l'altruisme, la solidarité et la gestion des risques », 6 décembre. (Powerpoint, Annexe III).....	102
2.3.5.	Tran, G., M.S. Cloutier et J. Charbonneau (2012). L'accessibilité des lieux de don de sang et les communautés ethnoculturelles à Montréal, <i>International Geographical Congress</i> , Cologne, Allemagne. (Powerpoint, Annexe IV)	102
2.3.6.	Tran, G., M-S. Cloutier et J. Charbonneau (2012). Montreal's Minority Donors and their Accessibility to Blood Donation Sites, <i>Canadian Association of Geographers</i> , Waterloo. (Powerpoint, Annexe V)	102
2.3.7.	Tran, N. et J. Charbonneau, (2011) «The Unwanted Gift: Haitians and the Legacy of the Blood Scandal», colloque «Traces, Tidemarks, and Legacies of Health and Healing», Affiche présentée au <i>American Anthropological Association</i> , Montréal, novembre. (Affiche, Annexe VI)	102
2.3.8.	Charbonneau, J. (2011). Encouraging New Blood Drive Partnerships by Understanding the Sociocultural Background of Minority Donors in Pluralistic Societies, <i>Research Group on Blood Transfusion</i> , Montréal. (Powerpoint, Annexe VII).....	103
2.3.9.	Charbonneau, J. (2011). Les Haïtiens et le don de sang, 30 ans après l'affaire du sang contaminé, <i>CPDS/CRDP</i> , Montréal. (Powerpoint, Annexe VIII)	111
2.3.10.	Charbonneau, J. (2011). Don de sang et culture : une réflexion sur l'étranger, la solidarité et l'altruisme, <i>Actualité de la critique durkheimienne de l'économie politique</i> , ACFAS symposium, Sherbrooke. .	121

2.3.11.	Tran, N. et J. Charbonneau (2011). Don de sang : la perception interculturelle, XIIIe Congrès de l'Association pour la recherche interculturelle, Sherbrooke, juin 2011. Affiche. (Affiche, Annexe IX).....	142
2.3.12.	Charbonneau, J. (2011). Le don de sang dans les communautés ethnoculturelles à Montréal, XXVe Congrès de la Société française de transfusion sanguine, Lyon, France, mai. (Powerpoint Annexe X)	142
2.3.13.	Tran, G. (2011). "L'accessibilité des lieux de don de sang chez les donateurs issus des communautés ethnoculturelles à Montréal", Journée Portes ouvertes de l'INRS-UCS, Montréal, 3 février. affiche. (Affiche, Annexe XI)	142
2.3.14.	David, M-A. et N. Tran (2010). « Le recrutement de donateurs de sang dans la communauté latino-américaine de Montréal ». 70ième rencontre annuelle de la Society for Applied Anthropology, Mérida, Mexique, mars...143	
2.3.15.	Tran, N, J. Charbonneau et G. Lacroix (2010). « Challenges and Opportunities in Recruiting Minority Blood Donors in Pluralistic Societies: the Case of Montreal, Canada ». Congrès de l'International Society Blood Transfusion, Berlin, Allemagne, juin. (Powerpoint Annexe XII)	151
2.4.	Présentations et autres matériels présentés chez Héma-Québec	154
2.4.1.	Charbonneau, J., Daigneault, S., Vinet, D. (2012). « Le don de sang dans les communautés ethniques », Rencontre du Groupe inter-services, Héma-Québec, décembre 2012 (Powerpoint, Annexe XIII).....	154
2.4.2.	« Donner son sang, une expérience intime, un geste social », Webzine Planète INRS.ca, 13 novembre 2012 par Marianne Boire.	157
2.4.3.	J. Charbonneau, Grille de référence pour le recrutement de nouveaux donateurs en fonction de la problématique de la diversité ethnique des milieux urbains, août 2012. (Document, Annexe XIV).....	160
2.4.4.	Valderrama-Benitez, V. (2010) « Le don de sang dans les communautés noires : revue de la documentation », Rapport de recherche remis à Héma-Québec, 33 pages.....	161
3.	CHAPITRES INÉDITS DE L'OUVRAGE COLLECTIF DE LA CHAIRE	187
3.1.	Charbonneau, J. Le don de sang dans les communautés ethnoculturelles : problématiques et enjeux conceptuels.....	187
3.2.	Charbonneau, J. Recruter de nouveaux donateurs de sang issus des communautés ethnoculturelles.....	217
3.3.	Charbonneau, J. L'analyse ciblée en vue du recrutement de nouveaux donateurs : le cas des communautés latino-américaine, arabes, chinoise et vietnamienne de la région de Montréal.....	236
3.4.	Tran, N. et J. Charbonneau. L'anémie falciforme : une cause peut-elle changer la perception des communautés noires?	266
	Bibliographie.....	296

ANNEXE I	315
Charbonneau J. et S. Daigneault (2013). Recruiting Donors from Ethnic Minorities, <i>Association for Donors Recruitment Professional (ADRP) Annual Conference</i> , Phoenix, Avril. Powerpoint.....	315
ANNEXE II	347
Charbonneau J. (2013) Le don de sang dans les communautés culturelles : participation individuelle ou collective?, <i>15th National Metropolis Conference</i> , Ottawa, Mars. Powerpoint.....	347
ANNEXE III	363
Charbonneau, J. et Tran, N. (2012) « Des balises pour une approche ciblée de la promotion du don de sang auprès des communautés ethniques à Montréal », communication présentée dans le cadre de l'atelier Le don de sang : une réflexion sur l'altruisme, la solidarité et la gestion des risques, 6 décembre. Powerpoint	363
ANNEXE IV	383
Tran, G., M.S. Cloutier et J. Charbonneau (2012). L'accessibilité des lieux de don de sang et les communautés ethnoculturelles à Montréal, <i>International Geographical Congress</i> , Cologne, Allemagne. Powerpoint	383
ANNEXE V	402
Tran, G., M-S. Cloutier et J. Charbonneau (2012). Montreal's Minority Donors and their Accessibility to Blood Donation Sites, <i>Canadian Association of Geographers</i> , Waterloo. Powerpoint	402
ANNEXE VI	416
Tran, N. et J. Charbonneau, (2011) «The Unwanted Gift: Haitians and the Legacy of the Blood Scandal», colloque «Traces, Tidemarks, and Legacies of Health and Healing», Affiche présentée au <i>American Anthropological Association</i> , Montréal, novembre.	416
ANNEXE VII	418
Charbonneau, J. (2011). Encouraging New Blood Drive Partnerships by Understanding the Sociocultural Background of Minority Donors in Pluralistic Societies, <i>Research Group on Blood Transfusion</i> , Montréal. Powerpoint.....	418
ANNEXE VIII	438
Charbonneau, J. (2011). Les Haïtiens et le don de sang, 30 ans après l'affaire du sang contaminé, <i>CPDS/CRDP</i> , Montréal. Powerpoint.....	438
ANNEXE IX	457

Tran, N. et J. Charbonneau (2011). Don de sang : la perception interculturelle, XIIIe Congrès de l'Association pour la recherche interculturelle, Sherbrooke, juin 2011. Affiche.	457
ANNEXE X.....	459
Charbonneau, J. (2011). Le don de sang dans les communautés ethnoculturelles à Montréal, XXVe Congrès de la Société française de transfusion sanguine, Lyon, France, mai.	459
ANNEXE XI.....	471
Tran, G. (2011). "L'accessibilité des lieux de don de sang chez les donateurs issus des communautés ethnoculturelles à Montréal", Journée Portes ouvertes de l'INRS-UCS, Montréal, 3 février. Affiche.....	471
ANNEXE XII.....	473
Tran, N, J. Charbonneau et G. Lacroix (2010). « Challenges and Opportunities in Recruiting Minority Blood Donors in Pluralistic Societies: the Case of Montreal, Canada ». Congrès de l'International Society Blood Transfusion, Berlin, Allemagne, juin. Powerpoint.....	473
ANNEXE XIII.....	490
Charbonneau, J., Daigneault, S., Vinet, D. (2012). « Le don de sang dans les communautés ethniques », Rencontre du Groupe inter-services, Héma-Québec, décembre 2012. Powerpoint.....	490
ANNEXE XIV.....	525
Grille de référence pour le recrutement de nouveaux donateurs en fonction de la problématique de la diversité ethnique des milieux urbains, août 2012.....	525

Introduction

Présentation du rapport

Le projet *Les communautés ethnoculturelles et le don de sang au Québec* se différencie des autres projets de la Chaire par sa durée dans le temps – 4 ans -, par l'ampleur de sa production scientifique et par le développement, en parallèle de deux types de production, à la fois académique et pratique. Pour ces raisons, mais aussi par la nature particulière du sujet et de ses problématiques à la fois sociales, culturelles, religieuses et politiques complexes, ce projet a requis des analyses plus poussées. Il a engendré la production de livres, de chapitres de livres, d'articles, de communications, d'affiches scientifiques, ainsi qu'une multitude d'événements et autres types de matériel ayant trait au projet, entre autres, un atelier international, une conférence-midi, des présentations auprès de partenaires, de collaborateurs et d'une audience plus large – de loin, la production la plus considérable des projets de la Chaire. Contrairement à ce qui s'est produit pour les autres projets, nous n'avons donc pas commencé par rédiger un rapport global, duquel ont pu être tirés des articles et des communications. Nous avons directement rédigé des articles scientifiques, puis réalisé une analyse plus approfondie qui a mené à la rédaction de plusieurs chapitres qui seront intégrés dans un ouvrage global sur la Chaire, à paraître cette année. En parallèle, depuis un an, nous avons multiplié les travaux d'application, principalement en collaboration avec Sylvie Daigneault, afin que les résultats servent directement à améliorer l'approche d'Héma-Québec dans le recrutement et la rétention de donneurs issus des communautés ethniques.

Ce rapport préliminaire regroupe tout cela. La dernière partie du rapport présente les chapitres inédits du livre qui sera publié aux Presses de l'Université de Laval. Contrairement aux publications et aux communications scientifiques/académiques, ces chapitres ont, eux, des objectifs très appliqués de sorte que les résultats qui s'ensuivent puissent être utiles pour Héma-Québec et, éventuellement d'autres agences d'approvisionnement intéressés par cette même question.

Nous débutons ce rapport par un aperçu des objectifs et de la méthodologie de recherche du projet. Nous incluons ensuite une liste de la production scientifique. Dans la partie suivante, les productions sont présentées de manière chronologique, comprenant à la fois les articles scientifiques, les communications présentées dans des congrès, colloques et conférences et les documents de diffusion en milieu de pratique. Les chapitres inédits de l'ouvrage collectif de la Chaire de recherche font l'objet de la dernière partie, avant les annexes qui incluent les présentations sous forme de PowerPoint et d'affiches.

Objectifs et méthodologie

Ce projet de recherche avait pour objectif d'étudier les motivations et les pratiques de don des personnes issues des communautés ethnoculturelles dans la grande région métropolitaine de Montréal. La diversité culturelle et ethnique au Québec s'est accrue durant les dernières décennies et elle est surtout visible dans les grands centres urbains, où la plupart des immigrants et des minorités ethniques sont présents. Selon les données du recensement, la population immigrante de la région métropolitaine de Montréal était estimée, en 2011, à 846 600 personnes, soit 22,6 % du total de la population de cette région. Entre 2007 et 2011, 177 006 nouveaux immigrants s'y sont établis, soit 72 % du total de ceux qui sont arrivés au Québec durant cette période (gouvernement du Québec, 2012b). Si la répartition des immigrants est plus géographiquement dispersée qu'auparavant, la région de Montréal regroupe toujours la majorité de ceux-ci. Les personnes ayant déclaré appartenir à une minorité visible lors du recensement de 2011 représentaient 11 % de la population du Québec en 2011, soit près de 870 000 personnes. 90 % d'entre eux résident dans la région métropolitaine de recensement de Montréal (Statistique Canada, 2008). C'est donc dire qu'une proportion considérable des communautés ethnoculturelles est présente dans la métropole québécoise. Malgré les efforts réalisés par Héma-Québec jusqu'à présent pour organiser des collectes en collaboration avec certaines communautés, les résultats demeurent modestes, si on exclut ceux qui ont été spécifiquement faits avec les communautés noires.

Les recherches réalisées dans d'autres pays montrent que les personnes issues de minorités ethniques sont généralement moins nombreuses que la population majoritaire parmi les donneurs de sang (Glynn *et al.*, 2006; Murphy *et al.*, 2009) mais elles ne permettent pas d'en comprendre les raisons. Nous savons aussi que, pour des raisons médicales, certains groupes ethniques spécifiques, lorsque vient le temps de recevoir des transfusions sanguines lors de traitement de certaines maladies qui prévalent dans leur communauté, peuvent avoir des besoins qui ne peuvent être comblés que par des dons de sang provenant de membres de la même communauté (Duboz *et al.*, 2012; Grossman *et al.*, 2005; Price *et al.*, 2009). Plus la diversité des donneurs sera grande, plus les probabilités de recevoir du sang dont les caractéristiques concordent avec ces besoins seront élevées. Même si certains travaux de recherche ont été réalisés dans d'autres pays, il n'est pas toujours évident de transférer ces résultats dans le contexte québécois et canadien. Par exemple, les groupes de référence retenus dans les enquêtes américaines ne sont pas toujours les plus pertinents pour le Québec et on s'y intéresse davantage aux principales minorités ethniques qu'à la dynamique des migrations. Les résultats des analyses qui portent sur des questions culturelles et qui combinent des considérations sociales, économiques et politiques sont d'ailleurs toujours difficiles à transférer d'un pays à l'autre (Sojka et Sojka, 2003).

Notre projet visait ainsi à explorer, entre autres, les pistes suivantes :

1. *Sur le sens symbolique du don de sang* : quelles sont les représentations culturelles ou religieuses sur la substance sanguine ou sur les pratiques de don entre étrangers qui pourraient faire obstacle ou favoriser le don de sang?
2. *Sur les aspects pratiques du don de sang*, reliés à l'expérience des personnes dans leurs pays d'origine : est-ce que lorsqu'elles migrent vers l'Occident, les personnes nées dans des pays qui posent des problèmes en matière de sécurité des produits sanguins et des installations sanitaires continuent d'être méfiantes envers les hôpitaux et les produits sanguins? Est-ce que les immigrants qui viennent de pays où se pratique surtout le don de remplacement s'attendent à retrouver le même système au Canada? Est-ce que plusieurs d'entre eux subissent des restrictions à donner du sang à cause des pays d'où ils sont originaires?
3. *Sur leur rapport à leur pays d'accueil* : y a-t-il un lien à faire entre le sentiment d'appartenance à une communauté, le processus d'intégration économique et sociale et le désir de donner du sang? Quels événements vécus dans le pays d'accueil peuvent influencer sur la pratique de don de sang?
4. *Sur leurs motivations et leurs pratiques de don de sang* : quels recoupements peut-on faire entre la variable de l'origine ethnoculturelle et les autres variables telles que le genre, l'âge ou la classe sociale? Est-ce que les jeunes qui sont nés au Québec de parents issus de l'immigration donnent davantage leur sang que leurs parents? Et, si c'est le cas, est-ce qu'ils incitent parfois leurs parents à le faire?

Le projet comprenait les étapes suivantes : 1) des discussions avec des représentants d'Héma-Québec pour documenter les thématiques relatives à son rôle dans ce domaine; 2) une enquête par entretiens auprès de personnes-clés associées à des organismes représentant les communautés ethnoculturelles visées par le projet – dont a) des groupes qui collaborent déjà avec Héma-Québec et b) des groupes qui ne collaborent pas encore avec Héma-Québec; 3) une enquête par entretiens auprès de donneurs de sang issus de ces communautés; 4) des observations dans des collectes organisées en partenariat avec des associations ethniques; 5) une analyse des données de la base *Progesa* sur les caractéristiques des donneurs ayant déclaré une appartenance ethnique entre le 5 décembre 2010 et le 4 décembre 2011.

Les enquêtes ont démarré à l'hiver 2009. C'est Héma-Québec qui a désigné ses représentants institutionnels pour la première enquête. La sélection des associations ethnoculturelles partenaires d'Héma-Québec s'est faite conjointement avec la Direction de la planification de l'approvisionnement d'Héma-Québec. Selon les informations fournies, seize collectes de sang étaient organisées en collaboration avec des associations ethnoculturelles dans la région de Montréal au début de 2009. Certains des groupes concernés sont des associations religieuses

(musulmane, juive, ismailique, tamoul, hindu, etc.); d'autres sont plus directement définis en référence à un pays d'origine (Haïti, Liban, Grèce, Iran). La revue de la liste a permis de constater qu'Héma-Québec a surtout développé des collaborations avec des associations qui représentent les communautés en provenance du pourtour de la Méditerranée et du Moyen-Orient et certaines communautés implantées depuis de nombreuses décennies au Québec. On constate aussi une percée du côté de groupes religieux qui représentent les communautés indienne et pakistanaise. À l'exception de la communauté haïtienne, il ne semble pas y avoir d'autres contacts avec des associations issues des communautés noires.

La sélection des associations ethnoculturelles qui ne collaborent pas à des collectes de sang et l'identification des personnes-clés issues de ces associations se sont été faites avec le soutien d'Annick Germain, professeure à l'INRS-UCS et directrice du Centre Métropolis du Québec (CMQ). La première étape a consisté à identifier les communautés potentiellement les plus intéressantes en vue de l'établissement de futurs partenariats. Les premières discussions avec Héma-Québec ont conduit à identifier les communautés suivantes : 1) les communautés noires francophones et anglophones (Afrique, Caraïbes); 2) la communauté chinoise; 3) les communautés de l'Asie du Sud-est; 4) les communautés arabes; 5) les communautés latino-américaines.

La sélection des donneurs de sang issus des communautés ethnoculturelles s'est d'abord faite à partir de la base de données *Progesa*, en utilisant différentes stratégies : a) repérage de donneurs qui participent à des collectes organisées par des associations ethnoculturelles; b) repérage de donneurs qui participent à des collectes générales¹ qui ont la réputation de recevoir des donneurs d'une diversité d'origines ethniques et dont les noms pourraient laisser penser qu'ils sont issus des communautés ciblées. En 2009, Héma-Québec a ajouté une question sur le dossier du donneur qui permet à celui-ci de s'identifier comme appartenant à une minorité ethnique. À partir de janvier 2010, il a donc été possible de sélectionner des donneurs de cette façon, directement sur la base *Progesa*.

L'équipe de recherche a effectué 6 entrevues avec des représentants d'Héma-Québec qui organisent des collectes en collaboration avec des associations ethniques, 31 entrevues avec des donneurs de sang, 9 avec des représentants d'associations culturelles qui collaborent à l'organisation de collectes de sang et 37 avec des représentants d'associations non-partenaires. Parmi les donneurs, on compte 19 hommes et 12 femmes, de différents âges (20-29 ans = 8; 30-39 ans = 7, 40-49 ans = 7, 50-63 ans = 9). Le tableau 1 présente l'origine ethnique des donneurs et des représentants associatifs (leaders) rencontrés et indique aussi si ces représentants étaient eux-

¹ Le travail préliminaire effectué par la Direction de la planification de l'approvisionnement a permis de repérer près de vingt collectes de ce type.

mêmes des donneurs ou non et si c'est le cas, s'ils avaient donné ou donnaient toujours du sang dans le pays d'origine ou au Québec.

Tableau 1 – Enquête sur les communautés ethnoculturelles : répartition des participants selon les catégories donneurs/leaders donneurs/leaders non donneurs et selon la région et le pays d'origine

Région et pays d'origine		Donneurs	Leaders/ Donneurs : O = Pays d'origine; Qc = Québec; R = refus au Québec	Leaders non- donneurs
Afrique	Congo	1	2 (O)	1
	Sénégal	1		
	Bénin			1
	Cameroun		1 (O+Qc); 1 R	1
	Côte d'Ivoire		1 (O+Qc); 1 R	
Amérique latine	Venezuela	1		
	Chili	3		
	Colombie	1		
	Guatemala	1		
	Honduras		1 (O+R)	
	El Salvador		2 (Qc)	
	Pérou			1
	Rép. dominicaine			1
	Brésil		1 (O)	
	Caraïbes francophones	Haïti	4	1 (O+Qc); 1 (O+R)
Caraïbes anglophones	Barbade	2	1 (Qc)	1
	Jamaïque	1		3
	St-Vincent	1		
Afrique du Nord/Moyen-Orient	Tunisie	1		
	Lebanon	4	2 (O+Qc); 1 (Qc); 1 R	
	Iran	1		
Asie	Vietnam	4	1 (O+Qc); 2 (Qc); 1 R	1
	Hong Kong		1 (O)	3
	Taiwan	2		
	Chine continentale	1	1 (O+R)	3
	Laos		1 (Qc)	

	Sri Lanka			1
Autres	Grèce	1		
	Pologne	1		
	France		1 (Qc)	
	Espagne		1 (O)	
	Canada		1 (Qc); 1 R	
Total	(32)	31	23 (O et/ou Qc); 5 R	18

Tous les thèmes choisis dans l'enquête l'ont été après la réalisation d'une intensive revue de documentation. Nous avons préparé quatre guides d'entrevue différents, un pour chacun des groupes de répondants : représentants d'Héma-Québec, partenaires de collectes, représentants d'associations non-partenaires et donneurs. Ceci a permis de couvrir les thèmes que nous voulions spécifiquement aborder avec chacun de ces groupes : sur les représentations symboliques du sang, les motivations des partenaires à collaborer à l'organisation de collectes et leur expérience vécue à cet égard, les motivations et la pratique de don de sang des donneurs et les perceptions du don de sang dans leur entourage (famille, collègues de travail, amis, communauté), les connaissances des systèmes d'approvisionnement dans les pays d'origine et au Québec, l'opinion des répondants sur les raisons pour lesquelles les communautés ethniques donnent moins de sang que la population majoritaire, les liens perçus entre la qualité de l'intégration économique et sociale, le sentiment d'appartenance et la pratique du don de sang et leurs recommandations pour favoriser le recrutement de nouveaux donneurs issus des communautés ethniques. Les entrevues ont été réalisées en français ou en anglais et retranscrites intégralement. Des résumés de chacune des entrevues ont aussi été produits. L'analyse a été réalisée à la suite de l'élaboration d'une grille thématique développée à partir des grandes catégories du guide d'entrevue, d'un retour à la documentation de référence et à la suite de cinq réunions de remue-méninges qui a regroupé tous les membres de l'équipe qui a participé à l'enquête.

1. LISTE DE PRODUCTION SCIENTIFIQUE

1.1 Les publications

- CHARBONNEAU, J., CLOUTIER, M.-S., QUENIART, A. ET N. TRAN. (A VENIR, 2013). *Le don de sang : un révélateur des enjeux sociaux et culturels actuels*. Québec : PUL.
- A. RENZAHO ET J. CHARBONNEAU (2013). Numéro spécial sur le don de sang, *Transfusion – Supplément* (sera soumis en septembre 2013).
- CHARBONNEAU, J. ET S. DAIGNEAULT (soumis le 2 novembre 2012). “From Research to Donor Recruitment: An Initiative to Engage Ethnic Minorities at Héma-Québec”, *Transfusion Today*.
- CHARBONNEAU, J. ET N. TRAN (soumis le 16 octobre 2012). The Paradoxical Situation of Blood Donation in the Haitian-Quebec Community, *Canadian Ethnic Studies*.
- CHARBONNEAU, J. ET N. TRAN (2012). “The Paradoxes of Blood Donors’ Representations of Blood: A Complex Scientific, Religious and Cultural Amalgam”, *12th EASA Biennial Conference*, Nanterre, France.
- CHARBONNEAU, J. ET N. TRAN (2012). (dir.) (2012). *Les enjeux du don de sang dans le monde. Entre altruisme et solidarités, universalisme et gestion des risques*. Rennes : Presses de l’École des hautes études en santé publique, 362 p.
- CHARBONNEAU, J. ET N. TRAN (2012). « Les Haïtiens au Québec et le don de sang : une histoire ancrée dans un parcours communautaire mouvementé » in J. Charbonneau & N. Tran (dir.), *Les enjeux du don de sang dans le monde. Entre altruisme et solidarités, universalisme et gestion des risques* : 331-356. Rennes, Presses de l’E.H.E.S.P.
- TRAN, N., J. CHARBONNEAU ET V. VALDERRAMA-BENITEZ (2012). “Blood Donation Practices, Motivations and Beliefs in Montreal’s Black Communities: The Modern Gift under a New Light”, *Ethnicity and Health*: 1-22.
- CHARBONNEAU, J. (2011). « Le don de sang dans les communautés ethnoculturelles à Montréal », *Transfusion clinique et biologique*, 18 : 310-311.
- TRAN, N., J. CHARBONNEAU, V. VALDERRAMA-BENITEZ, M.A. DAVID ET G. TRAN (2010). “Challenges and Opportunities in Recruiting Minority Blood Donors in Pluralistic Societies: The case of Montreal, Canada”, *Vox Sanguinis*, 99 (Suppl. 1): 49.

1.2 Les communications

- CHARBONNEAU J. (2013). Le recrutement de nouveaux donneurs dans un contexte de diversité ethnique, *World Blood Donor Day*, Paris, Juin.
- CHARBONNEAU J. ET S. DAIGNEAULT (2013). Recruiting Donors from Ethnic Minorities, *Association for Donors Recruitment Professional (ADRP) Annual Conference*, Phoenix, Avril.

-
- CHARBONNEAU J. (2013) Le don de sang dans les communautés culturelles : participation individuelle ou collective?, *15th National Metropolis Conference*, Ottawa, Mars.
- Charbonneau, J. et Tran, N. (2012) « Des balises pour une approche ciblée de la promotion du don de sang auprès des communautés ethniques à Montréal », communication présentée dans le cadre de l'atelier Le don de sang : une réflexion sur l'altruisme, la solidarité et la gestion des risques, 6 décembre.
- TRAN, G., M.S. CLOUTIER ET J. CHARBONNEAU (2012). L'accessibilité des lieux de don de sang et les communautés ethnoculturelles à Montréal, *International Geographical Congress*, Cologne, Allemagne.
- TRAN, G., M-S. CLOUTIER ET J. CHARBONNEAU (2012). Montreal's Minority Donors and their Accessibility to Blood Donation Sites, *Canadian Association of Geographers*, Waterloo.
- Tran, N. et J. Charbonneau, (2011) «[The Unwanted Gift: Haitians and the Legacy of the Blood Scandal](#)», colloque «Traces, Tidemarks, and Legacies of Health and Healing», Affiche présentée au *American Anthropological Association*, Montréal, novembre.
- CHARBONNEAU, J. (2011). Encouraging New Blood Drive Partnerships by Understanding the Sociocultural Background of Minority Donors in Pluralistic Societies, *Research Group on Blood Transfusion*, Montréal.
- CHARBONNEAU, J. (2011). Les Haïtiens et le don de sang, 30 ans après l'affaire du sang contaminé, *CPDS/CRDP*, Montréal.
- CHARBONNEAU, J. (2011). Don de sang et culture : une réflexion sur l'étranger, la solidarité et l'altruisme, *Actualité de la critique durkheimienne de l'économie politique*, ACFAS symposium, Sherbrooke.
- TRAN, N. ET J. CHARBONNEAU (2011). Don de sang : la perception interculturelle, XIIIe Congrès de l'Association pour la recherche interculturelle, Sherbrooke, juin 2011.
- CHARBONNEAU, J. (2011). Le don de sang dans les communautés ethnoculturelles à Montréal, XXVe Congrès de la Société française de transfusion sanguine, Lyon, France, mai.
- TRAN, G. (2011). "L'accessibilité des lieux de don de sang chez les donateurs issus des communautés ethnoculturelles à Montréal", Journée Portes ouvertes de l'INRS-UCS, Montréal, 3 février. [Affiche \(pdf\)](#).
- DAVID, M-A. ET N. TRAN (2010). « Le recrutement de donateurs de sang dans la communauté latino-américaine de Montréal ». 70ième rencontre annuelle de la *Society for Applied Anthropology*, Mérida, Mexique, mars.
- TRAN, N, J. CHARBONNEAU ET G. LACROIX (2010). « Challenges and Opportunities in Recruiting Minority Blood Donors in Pluralistic Societies: the Case of Montreal, Canada ». Congrès de l'*International Society Blood Transfusion*, Berlin, Allemagne, juin.

1.3 Organisation d'atelier, de conférence et lancement de livres

Organisation de l'atelier de recherche internationale (2012). « Les enjeux du don de sang dans le monde ». Montréal, décembre.

Lancement de livres (2012). *Les enjeux du don de sang dans le monde* sous la direction de Johanne Charbonneau et Nathalie Tran, *Antropologia della donazione* et *Sangue Migrante* d'Annunziata Fantauzzi, *L'affaire du sang contaminé* de Sophie Chauveau, Montréal, 6 décembre.

FANTAUZZI, A. (2011). « Corps, migration et don de soi ». Les aspects sociaux du don de sang. Une revue de la documentation internationale ». Communication présentée dans le cadre d'une conférence-midi à l'INRS-UCS organisée par la Chaire de recherche sur les aspects sociaux du don de sang. Montréal, 10 février.

1.4 Présentations, autres matériels présentés chez Héma-Québec

CHARBONNEAU, J., DAIGNEAULT, S., VINET, D. (2012). « [Le don de sang dans les communautés ethniques](#) », Rencontre du Groupe inter-services, Héma-Québec, décembre 2012.

« [Donner son sang, une expérience intime, un geste social](#) », Webzine Planète INRS.ca, 13 novembre 2012 par Marianne Boire.

Grille de référence pour le recrutement de nouveaux donneurs en fonction de la problématique de la diversité ethnique des milieux urbains, août 2012.

CHARBONNEAU, J., (2011) « Don de sang et minorités ethnique ». Présentation pour Héma-Québec, février.

VALDERRAMA-BENITEZ, V. (2010) « Le don de sang dans les communautés noires : revue de la documentation », Rapport de recherche remis à Héma-Québec, 33 pages.

2. RECUEIL DE LA PRODUCTION SCIENTIFIQUE

2.1. Les publications

- 2.1.1. RENZAHO, A. ET J. CHARBONNEAU (2013). Numéro spécial sur le don de sang, *Transfusion – Supplément* (sera soumis en septembre 2013).
- 2.1.2. CHARBONNEAU, J. ET S. DAIGNEAULT (SOUMIS LE 2 NOVEMBRE 2012). “From Research to Donor Recruitment: An Initiative to Engage Ethnic Minorities at Héma-Québec”, *Transfusion Today*.

From research to donor recruitment: an initiative to engage ethnic minorities at Héma-Québec

Many studies show that there are proportionally fewer donors from ethnic minorities than from the majority. In 2008, Héma-Québec commissioned a research team (INRS) to carry out a project that led to the development of a multi-step process and training program to discuss and evaluate activities that the organization could implement to better attain the following objectives: 1) Recruit new donors in ethnic minorities; 2) Build their loyalty; and 3) Ensure their satisfaction throughout the experience of donating. The process identifies two steps to prioritize: a) Identifying groups that meet medical priorities, while avoiding those that face major exclusions; b) Defining the agency’s comfort level in taking into account principles that deviate from the “purely” altruistic model of donation in their own recruitment strategies, while taking into account the symbolic conceptions of blood and blood donation among various cultures and religions. Three distinct approaches can be chosen by Héma-Québec in this regard: 1) It can limit itself to a traditional individualistic approach; 2) It can address a collective target, while maintaining strategies addressed to individuals; 3) It can choose a strictly collective strategy. The proposed training program aims to present this process, drawing on case studies of different ethnic communities in Quebec. It will raise the following topics: 1) The cultural and religious symbolism of blood; 2) The vocabulary of ethnicity; 3) The contributions of international research; 4) The socio-demographic dynamics of immigration; 5) The geography of ethnic groups and of places of worship; 6) The practical aspects (awareness-raising, information, experience of donation, follow-up with donors and loyalty building, publicity, strategies for establishing partnerships to organize blood drives); 7) The strategies for individually and collectively acknowledging donors and partners; 8) The impacts on Héma-Québec’s staff and on donors from the majority population. This training program is currently under way.

2.1.3. CHARBONNEAU, J. ET N. TRAN (SOUMIS LE 16 OCTOBRE 2012). The Paradoxical Situation of Blood Donation in the Haitian-Quebec Community, *Canadian Ethnic Studies*.

Abstract

Blood donation involves precise regulations aiming to protect donors and recipients. During the contaminated blood affair, Canadian health authorities asked Haitians, among other groups, to voluntarily refrain from giving blood. Haitians have been profoundly affected by these events. Today we know that it is preferable to use phenotype blood from the same community as the donor in the case of certain diseases. Increasing blood donation from the Black community is believed to be the best way to find donors who will be compatible with patients suffering from sickle-cell. Blood supply agencies such as Héma-Québec are seeking to convince Haitians, to give blood in greater numbers. But this task represent a great challenge, since, less than one generation ago, the authorities did not want Haitians to give blood. This paradoxical situation inspired the present analysis. Through the conceptual lens of a constructivist approach to ethnicity, this case study draws on a number of sources, to highlight the relevance of better understanding the perceptions and realities of Haitian community in Montreal with regard to blood donation by retracing the history of this community and the major events that have affected it over the decades. Results show that even if the Haitian-Quebec leaders are positively disposed towards blood donation, blood supply agencies must be attentive to the risks associated with over-emphasizing the fact that donated blood will primarily be used for the Black community. It will, in fact contradict the usual universalist and altruistic message of blood donation.

Le don de sang au Québec est encadré par des règles définies pour protéger les donneurs et ceux qui doivent subir une transfusion sanguine. Durant l'affaire du sang contaminé, les autorités sanitaires ont invité les Haïtiens à s'abstenir volontairement de donner du sang. Ils en ont été profondément affectés. On sait maintenant qu'il est préférable d'utiliser le sang phénotypé qui provient de la même communauté que le donneur dans le cas de certaines maladies. L'augmentation de dons de sang de la communauté noire serait la meilleure façon de trouver des donneurs compatibles avec les patients atteints d'anémie falciforme. Les agences responsables de l'approvisionnement en sang, comme Héma-Québec, cherchent ainsi à convaincre les Haïtiens, de donner du sang en plus grand nombre.). Ceci semble un véritable défi du fait qu'il y a à peine une génération, les autorités responsables ne voulaient pas de leur sang. C'est cette situation paradoxale qui a inspiré la présente analyse. À partir d'une approche constructiviste de l'ethnicité, cette étude de cas fait appel à de nombreuses sources afin de faire le point sur le rapport de la communauté haïtienne du Québec au don de sang, en reprenant le fil de l'histoire de cette communauté et en rappelant les événements marquants qui l'ont affectée au fil des décennies. Les représentants de la communauté haïtienne au Québec sont favorables au don de sang, mais ils rappellent que les agences d'approvisionnement en sang doivent être conscientes des risques associés au fait de mettre trop en évidence les caractéristiques spécifiques du sang des Noirs. Trop insister sur le fait que le don de sang servira en priorité à la communauté contredit le message universaliste et altruiste habituel du don de sang.

Introduction

Blood donation in Quebec involves voluntary, non-remunerated and anonymous donation governed by precise regulations aiming to protect both donors and recipients. Over the decades, exclusion criteria have changed with the discovery of new blood-borne diseases. At the turn of the 1980s, during the contaminated blood affair, Canadian health authorities asked certain groups to voluntarily refrain from giving blood. The “4H” groups identified by health authorities in 1983 included homosexuals, heroin addicts, hemophiliacs and Haitians. Even if they have been less visible in the public arena than homosexuals, Haitians have been profoundly affected by these events.

Today we know that it is preferable to use phenotype blood from the same community as the donor in the case of certain diseases. Sickle-cell anemia is a genetic disease inherited from two parents who are carriers of a mutant gene that produces a malformation in red blood cells and gives rise to a number of complications. The disease requires frequent transfusions and, from a clinical perspective, it is preferable to perform these transfusions using phenotypically similar blood in order to reduce risks in line with iso-immunization. Phenotype compatibility can often be found within one same ethnic community (Price et al. 2009). As a result, increasing blood donation from the Black community is believed to be the best way to find donors who will be compatible with patients suffering from sickle-cell anemia (Duboz et al. 2012; Grossman et al. 2005)¹. Given these circumstances, blood supply agencies such as Héma-Québec are seeking to convince the members of certain communities, such as Haitians, to give blood in greater numbers.

It is this paradoxical situation that inspired the present case study (Ragin and Becker 1992). Our aim is to take stock of the perceptions and realities of the Haitian community in Montreal, in order to identify the key elements which must be taken into account before trying to convince Haitians to give blood. After a brief review on the question of blood donation among ethnic minorities, the literature produced as part of the Commission of Inquiry on the Blood System in Canada (Krever Commission) will be brought to present what was at stake during the contaminated blood affair, from the Haitian point of view. In the second part, a constructivist approach to studying the relationship between Quebec Haitians and blood donation will allow us to retrace the history of the this community in Quebec. We will use official statistical data to sketch a portrait of the Haitian population in Quebec, then follow its migratory waves, before moving on to a presentation of the main elements that define the Haitian community today, based on the work of historians, sociologists and anthropologists. Such an analysis appears to be an essential step before considering the possibility that this community might become a partner in the cause of blood donation. The third and last portion will centre on an analysis of the perceptions and realities of the Haitian community with regard to blood donation today. Three sources will be used in this part of the analysis: 1) data from a qualitative survey implemented in 2009-2010, 3) the findings of an audit report commissioned by Héma-Québec in 2009; and 4) statistical data provided by Héma-Québec on blood donation and Black communities, based on a database of blood donors (Progesa)². We will conclude with a reflection on the hopes and challenges of recruiting blood donors from the Haitian community in Montreal.

1. The problem of blood donation among ethnic minorities

No existing studies have specifically examined the relationship between Haitians and blood donation in Western countries. Surveys conducted in the United States show that ethnic minorities, and especially African Americans, donate blood in proportionally fewer numbers (Glynn et al. 2006; Price et al. 2009; Murphy et al. 2009). Among Blacks, there has been a historical mistrust of the medical establishment (Boulware et al. 2002; Petersen 2002) and of biomedical research (Bussey-Jones et al. 2010), as well as a perception of discrimination and racism associated with the health system (Adegbembo et al. 2006; Murphy et al. 2009). Shaz et al. (2009) stated that Blacks were more preoccupied with the question of confidentiality than Whites. According to these authors, African Americans are more prone to give blood if they are certain that it will be used for transfusions within their own communities. Glynn et al. (2006) suggest that among Blacks, the main motivations for giving blood in the United States were social responsibility, receiving a request to give blood, and getting a health check. Schreiber (2006), Hollingsworth and Wildman (2004), as well as Nguyen et al. (2008), agree that a higher than average number of Black donors complain about the way they are received at blood drives. According to Hollingsworth and Wildman (2004), persons from ethnocultural minorities do not feel sufficiently integrated in their host countries to feel the need to participate in a 'citizen' activity of this type.

In Australia, Polonsky et al. (2011) performed a survey using mixed methods (interviews and focus groups) with African immigrants that showed that blood donation was primarily seen as a way to connect people to one another and to communities. The survey participants seemed to have the impression that the white majority population would not want to receive their blood. Young people belonging to African communities in Australia may also be more willing to donate blood and may be better informed. According to the researchers, African immigrants appeared to be more interested in donating in contexts where they feel that they are part of a community and where they receive recognition for their gesture. Giving blood may nevertheless not be a priority.

Although the conclusions of these studies may be used to understand the relationship between Black communities and blood donation, the history and unique position of the Haitian community in Quebec with respect to other Black communities (*forthcoming ref*) justifies a specific and detailed analysis of its particular circumstances. In order to contextualize this issue, we will begin with a brief summary of the main issues raised during the contaminated blood affair.

2. The contaminated blood scandal and the Haitian "voluntary self-exclusion"

The scandal broke out in the beginning of the 1980s. Four specific groups were asked by agencies not to give blood; among them were Haitians, the group easiest to identify publicly, owing to their combination of language and skin colour. The testimony of three representatives of the Haitian community presented before the Krever Commission in 1994 provide a good illustration of the issues involved (Commission Krever 1997).

In March 1983, after a special meeting of top executives, the Canadian Red Cross, without having consulted and warned representatives of the Haitian community, published a statement in which

people with a high risk of AIDS were asked not to give blood.³ This policy of voluntary self-exclusion came on the heels of an announcement of similar measures taken in the United States.⁴

The testimony given by representatives of the Haitian community before the Krever Commission underlined the fact that the Red Cross had no proof Haitians were at greater risk of being AIDS carriers than other groups. Dr. Victor Laroche, Haitian Minister of Health, condemned the attitude—prejudicial, in his view—of presenting the Haitian “people” as being a group at high risk of AIDS without an “irrefutable” scientific argument. Certain journalists similarly pointed out, for example, that AIDS is not hereditary and that it is therefore possible to question the scientific basis used by the Red Cross to establish a causal link between a national entity and a non-hereditary pathological state (David 1983). They also observed that medical history should have long since demonstrated the danger of associating possible epidemics with specific ethnic or religious groups (Leclerc 1983). Doctors of Haitian would sign a statement of principles in 1988 to request the adoption of the term “at-risk behaviours” rather than “at-risk groups” (Commission Krever 1997).

As will be related on in the testimonies, voluntarily giving blood to a blood bank is not a common practice in Haiti. In summer 1982, before the scandal erupted, only one Haitian donor aside from members of the medical profession (doctors and nurses) turned out, at the first and only blood drive organized in collaboration with the Haitian community in Quebec. Moreover, the directive from the Red Cross addressed “recently immigrated Haitians.” As emphasized in the testimonies, whether Haitian or not, new immigrants have their own concerns, such as finding job and a place to live, as well as dealing with problems of racism and discrimination. According to the witnesses who spoke during the Krever Commission, an entire population was singled out because of an extremely low risk.

In the months following the directive’s publication, representatives of the Haitian community continued discussions with the Department of Health and the Red Cross to remove Haitians from the voluntary self-exclusion list. An agreement had indeed been reached to publish a statement to the effect that the Red Cross had never wanted to stigmatize the Haitian community and that there was no link between AIDS and the Haitian community. However, even before the leaders could sign this agreement—after the Minister had already done so—on July 22, 1983, the Red Cross published a second statement. It essentially expressed the same terms as the first: recently immigrated Haitians were still on the list of targeted groups. Communication broke down.

In the years following these events, the boycotting of blood drives was then encouraged by members of the Haitian community working in the health sector, for example during blood drives organized in nursing schools (Commission Krever 1997). In April 1985, in the United States, the Center for Disease Control (CDC) removed Haitians from the list of at-risk groups, without comment (Farmer 2006). In 1990, the US Food and Drug Administration (FDA) still proscribe Haitians who immigrated to the country after 1977 to give blood, but after a major demonstration in New York, the FDA reversed the decision. In Canada, on the questionnaire used by the Canadian Red Cross in 1988, there remained an exclusion note for persons who, since 1977, had lived in a region where AIDS cases were more frequent, but it did not explicitly mention Haiti. The note no longer appeared on the questionnaire in 1994.

Farmer (2006) notes the importance of taking into account the specific context of identifying the 4H in the United States to understand why Haitians have been included in this group, in the first place. In the United States, Haitians constitute a group that is discriminated against in three ways, “as black, foreign, and French and Creole-Speaking” (p. 209)⁵. In the United States, the Haitian voice does not have the power of other Black communities, and in this specific context, it has been heard much less than the homosexual voice. The mere reproduction of an American directive by Canadian health authorities shows that they had not, at first, taken into account the very different status of the Haitian community in Quebec with respect to that in the United States. Hence, they had not considered the potential impact this directive would have on the privileged relationship between this community and Quebec society.

3. A constructivist approach to studying the relationship between Quebec Haitians and blood donation

Our analysis is based on a constructivist approach to ethnicity (Martiniello 1995; Poutignat and Steiff-Fenart 2008). This approach, inherited from Weber (1971 [1921-1922]), highlights the importance of considering ethnic groups from a dynamic standpoint (Gallant, 2008; Juteau 1999; Labelle, 1994). Groups themselves change over time, with the arrival of new immigrants; social, cultural and economic integration processes; and the passing of time and generations. Some of the elements that bring about change in these groups come from within the group itself (internal). Other elements of change are produced by the relationship with the majority group and with other ethnic groups (external). The dynamics are therefore influenced by what happens at the boundary between groups (Barth 1995).

Institutions that represent the majority play a part in defining ethnic groups, in addition to the attitudes of the majority population and other minority populations with regard to a specific group. From within, groups are defined in reference to a fluctuating assortment of ‘markers’ claimed by each group (Martiniello 1995; Poutignat and Streiff-Fénard 2008; Vatz-Laaroussi 2007). Certain markers are especially relevant for the recruitment of new blood donors: 1) the size of the community, taking into account migratory waves, to ensure there will be enough donors for a given blood drive; 2) proficiency in the official languages, which is a condition for giving blood and especially for completing the donor’s file; 3) the group’s cultural representations relating to blood donation, which can either restrain or facilitate donation; 4) religious practice, since it is known that the values promoted by major religions are generally favourable to self-giving practices such as blood donation; 5) the group’s residential concentration, which facilitates the organization of targeted blood drives; 6) the vitality of community associations with which an agency might associate in order to organize blood drives; and 7) the representative capacity of associations and leaders who act as spokespersons for the cause of blood donation.

Before presenting the Haitian community, we will explore the migratory process that enabled its development.

4. The Haitian population in Quebec

In 2006, according to the census, the Haitian population in Quebec numbered 91,435 (Québec, MICC 2010). 90% of Haitians in Canada resided in the province of Quebec, and 83% in Greater Montreal (Lindsay 2001). Haiti is the foremost country of birth for persons associated with the Black minority in Quebec (52.5%). Haiti ranks as the second country of origin for the immigrant population in Greater Montréal, after Italy. According to survey data from 2006, 31% of Haitian immigrants settled in Quebec before 1981; 26% between 1981 and 1990; 29% between 1991 and 2000; and 15% between 2001 and 2006. 13,868 new immigrants arrived in Haiti between 2007 and 2011 (Québec, MICC 2012) and, following the January 2010 earthquake in Haiti, Quebec is believed to have welcomed 3,300 Haitian immigrants, via a family reunification program and a special program of humanitarian sponsorship.

71% of Haitian-origin persons in Quebec who answered the 2006 survey declared belonging to the first generation of immigrants; 26% to the second generation; and 3% to the third (Québec MICC 2010). The average age of this population is younger than the average age in Quebec at large. On average, 98% of Haitians speak French, which makes them one of the minorities with the highest French proficiency level in Quebec (Lindsay 2001). Nevertheless, in the 2006 census, 39% of Haitians in the province declared that their native language was neither French nor English; it is known that a good portion of Haitian immigrants are Creolophones.

A fewer than average number of Haitians hold university degrees (14%, compared to the Quebec average of 17%). Numerous Haitians hold higher education degrees in the health sector and in related technologies. In 2006, the unemployment rate was 12% in comparison with the Quebec average of 7%. They hold jobs in health and social assistance (19.6%, mainly women) as well as in manufacturing (15.7%, mainly men) and business (10.8 %) (Québec, MICC 2010). Average incomes are lower than that of the Quebec population.

Quebec Haitians have mainly settled in Montreal. They are concentrated in three boroughs: Villeray-St-Michel-Parc-Extension (20%), Montréal-Nord (19.4%) and Rivière-des-Prairies-Pointe-aux-Trembles (16.0%). In the 2001 census, a very low proportion declared no religious denomination (6%). According to the ethnic diversity survey published in 2001 by Statistics Canada, 82% of Haitian-origin Canadians declared they had a strong sense of belonging to their ethnic/cultural group (Lindsay 2001). 45% also declared that they had been victims of discrimination or unfair treatment and most attributed this to their race or skin colour. More than half stated that they had experienced such treatment in job-related circumstances.

a. Three waves of immigration

The immigrant population originating from Haiti arrived in three waves (Icart 2006; Labelle et al. 2001). Haiti became the number one country of immigration in Quebec following two events: the take-off of the Quebec economy and the dictatorship of Duvalier (father), who reigned over Haiti starting in 1957, prompting the exile of thousands of professional workers. In Quebec, professionals were being sought for the new public system arising from the Quiet Revolution (Leblanc 1991). Hundreds of workers trained in Haiti thus came to Quebec, including doctors, nurses, teachers, technicians and other specialists. These individuals spoke French, were Catholic

and educated, and possessed expertise that was in demand. The immigrants came from the intellectual elite (Ledoyen 1992). As long as the public sector could welcome this new source of labour, Haitian immigrants were easily able to integrate into Quebec society. In 1971, Jean-Claude Duvalier took over from his father and repression struck anew, affecting farmers and factory workers (Leblanc 1991; Labelle et al. 2001). Quebec at the time needed non-specialized labour to replace the workers of Greek and Italian origin who were leaving the textile industry. Haitians took over this work. Younger than the preceding wave of immigrants, these individuals had little education and fewer qualifications; they mainly found demanding and poorly paid jobs. They arrived in the context of a slowdown in the Canadian economy in 1974, which was followed by the 1981 recession. Upon arrival, most spoke Creole rather than French. In the 1980s, parents joining their families in Montreal, as well as a certain number of refugees, migrated from Haiti. These newcomers became part of a well-structured Haitian community, especially in the northeastern neighbourhoods of Montreal.

As Portes and Zhou (1993) suggest, the integration of immigrants is determined by three series of factors: government policies specifically addressed to them, the quality of their reception by civil society, and the dynamics specific to each community. We will now see that the Haitian-Quebec identity has defined itself, from within.

b. From the population of Haitian origin to the Haitian community

Icart (2006) talks about the “shining face” of the Haitian presence in Quebec and shows that, thanks to the know-how and skills of Haitian immigrants, Quebec from the 1980s became one of the central hubs of scientific and literary production for the entire Haitian diaspora. Half of the immigrants who arrived at the turn of the 1970s set out to become teachers, and a number of Haitian doctors would gain renown in their fields. Culture has created a bridge between Haitians and Quebecers. Haitians, especially those from the first wave of immigration, are French speakers. They share the language of the majority.

For the earliest cohorts of immigrants, sharing an active Christian faith also contributed to creating links with the majority. In addition, according to Morin (1993), many Haitians voted yes in the referendum on Quebec independence. In this last author’s view, the “romantic interlude between French-speaking rebels” (p. 154) explains the Haitian fascination with the nationalist project (see also Williams 1998). Moreover, Haitians “felt positively concerned by the passing of Bill 101” (p. 155), which instituted French as the official language in Quebec and restricted the rights of English-speaking communities.

According to Ledoyen (1992) and Labelle et al. (2001), Haitians primarily define themselves in relation to their native country, or the country of their ancestors, rather than a larger Black community. While 96% of the Haitian-Quebec community declares that it belongs to the Black community (Québec, MICC 2010), historical and cultural divisions have always existed between French- and English-speaking Blacks, who do not live in the same neighbourhoods. According to Labelle et al. (2001), language has been one of the greatest obstacles to establishing strong bonds within one same community. The adoption of Bill 101 was very poorly received among English-

speaking Blacks. English-speaking Blacks in Quebec find themselves in a similar situation than French-speaking Blacks in other Canadian provinces (Madibbo, 2012). In contrast, only Haitians were directly targeted in the contaminated blood affair. In Labelle's view, the promotion of a "Black identity," dear to the English-speaking Black community, was never unanimous within the Haitian community.

The Haitian community has had its own associations since the beginning of the 1970s. According to Potvin (1997), before 1986, the Haitian-Quebec community lived in hopes of a return to Haiti, and associations' activities were geared toward supporting families that had stayed in the country. Association leaders, originating from the first wave of immigration and from the Haitian lower bourgeoisie, were, up to then, scarcely aware of the problems that Haitians experienced with regard to economic integration in Quebec. According to Potvin, a classist division separates the Haitian-Quebec waves of immigration and even generations. In the mid-1980s, community leaders "came to realize the existence of a gap standing between them, and especially the extent of racism in the lives of young people" (Potvin 1997: p. 87-88). In the 1990s, associations shifted their focus toward activities seeking to solve problems in line with receiving new immigrants, as well as toward helping young people face difficulties in terms of integration, discrimination and racism. In the 1990s, the presence of some 50 Haitian associations was observed in Quebec (Labelle et al. 2001).

c. The Haitian community: three waves of immigration and a few generations later...

The Haitian population is very young in Québec. For those reasons, it is important to consider their integration at school. After all, before employment, one of the first integrative environments is that of the school. Various surveys have been conducted with members of the Haitian community, from the 1980s to the 2000s.⁶ Results show that the Haitian students have a high failure rate, both with respect to other minorities and to the majority. "The school difficulties experienced by Haitian students at the primary and secondary levels . . . seem in a sense to carry over to the college level" (Tchoryk-Pelletier 1989, p. 60; also Ledoyen, 1992). In the Ledoyen survey, 89% declared Creole as their native language. Has the situation changed since the 1980s and 1990s? According to McAndrew et al. (2006, 2008 and 2009), it appears not. At the CEGEP level, regardless of their native language, Haitians appear to have the most difficulty completing their college studies compared to other groups.

According to Laperrière (1992), Haitian adolescents have experienced increasing exclusion that pushes them to join gangs. Another source of tension can be found in relationships with the police: Haitian youths consider that they are arrested more frequently (Tchoryk-Pelletier 1989). Potvin advances that one of the factors causing frustration among 2nd generation Haitians is the fact that they are considered immigrants rather than Quebecers. Morin (1993) describes their difficulties: discrimination, poor work conditions, low wages, and insufficient language skills. She emphasizes the growing gap between the youths and the generation of the parents, the founders of the community's associations. She maintains that the community and political organization of Haitians in Quebec remains dominated by the 1st generation of immigrants, the "elite recognized by the ministry that subsidizes it." In spite of their struggles, young Haitian-Quebecers continue to

deem Quebec society more open than the rest of Canada, and to define themselves as Quebecers. This should not come as a surprise, as Madibbo also refers to French-speaking Africans' struggle for citizen recognition in Alberta (2012). According to Labelle et al. (2004), 42% of young Haitians claim that they have a hyphenated identity, 29% a sole ethnic identity, 17%, a Canadian civic identity, and only 8%, an exclusively Black identity.

What can we learn from this brief portrait of three decades in the life of the Haitian community in Quebec, mainly in Montreal? First, that it is important to keep in mind distinctions between different waves of immigration from Haiti; these are a reminder of the importance of class differences within this population. In every way, the first wave of immigrations corresponds to those who integrated most successfully. The youths who arrived in the 2nd wave and 2nd generation have lived through more difficult situations, more strongly marked by discrimination. The question now arises: What do these observations have to do with the issue of blood donation?

Voluntary and altruistic blood donation is an act of citizenship. When Héma-Québec or other supply agencies call upon citizens to ask them to give blood, they assume that their sense of belonging will have deep enough roots to motivate them to make this gesture. In constructivist terms, the boundary between the groups composing a society must be as porous as possible. What can be said about a situation where discrimination and racism are experienced by some individuals on an everyday basis? For many recent immigrants, giving blood is not a priority at least not until they have sufficiently integrated into the workplace (Duboz et al. 2010; Hollingworth and Wildman 2004). When social and economic integration fails, can blood donation still become a priority? The recruitment of new donors often prioritizes youths; blood drives in CEGEPS and universities directly pursue this objective. The surveys here cited show that Haitian youths appear to be less present at these levels of study. Where else can they be recruited? The last part of this text will directly focus on the question of blood donation among Haitian-Quebecers today.

5. Haitian-Quebecers and the cause of blood donation

a. Years following the scandal and the self-exclusion regulation

As the witnesses appearing before the Krever Commission pointed out, it is difficult to find concrete proof of the effects of identifying Haitians as an at-risk group. Numerous anecdotes have been reported, but how can it be shown that Haitians were discriminated against for this specific reason in hiring processes, for example? Representatives of the community have instead highlighted the fact that an entire population was stigmatized and singled out for having "brought aids to Quebec":

The interpretation, for us, was that Haitians are AIDS carriers, they were contaminated people to be avoided. This was the popular interpretation, even if it wasn't ours. This is how it was perceived by the public. (Testimony of Dr. Alcindor, Krever Commission 1997)

In 1994, at the time the Krever Commission was being held, more than ten years had passed since the self-exclusion list was published. Had things improved? According to the documents submitted

to the Commission, the climate of trust between doctors of Haitian origin and the community itself had improved and “Haitians [were] even ready to take part in scientific studies aimed at understanding the harmful effects of HIV in this community” (Krever Commission, 1997: p. 40). A witness also observed that second-generation Haitians born in Quebec were socialized for blood donation, as were other Quebecers. But another witness doubted that the memory of events had disappeared within the community and noted that Haitians still felt they were poorly received when they showed up at blood drives. Yet today, their blood is sought after. How can this community be convinced to donate blood once again?

b. Perceptions of blood donation today: our interviews

How do Haitians in Québec perceive blood donation today? To answer this question, we will examine the data collected from our study. Between March 2009 and May 2010, our team performed research to better understand the perceptions of ethnocultural communities in Montreal with regard to blood donation. Eighty-three interviews, each 1.5 to 3 hours in length, were conducted with partners of Héma-Québec from communities that organize blood collections; with representatives of ethnocultural associations not associated with this cause; with Héma-Québec representatives; and with blood donors from various communities. Among the thirty-one donors interviewed, of which ten were from Black communities, four were of Haitian origin. Among the forty-six organizational representatives, including seventeen from Black communities, there were three representatives of the Haitian community. Two of the Haitian representatives were also blood donors.⁷ Interviews confirm the idea that voluntary blood donation to a blood bank is not part of the culture of immigrants of Haitian origin:

First, in Haiti, giving blood wasn't a part of our culture. People do it, they say, people sell their blood . . . This same person arrives in Canada. Do you think they'll want to give blood automatically, just like that? There is work to be done.

To give blood, people really have to be integrated because it's not the kind of thing that Haitians did back home.

A number of blood donors make a link between their religious values and practices on the one hand, and blood donation on the other. Blood donors of Haitian origin nevertheless do not define themselves as regular donors, and appear to be more motivated by solidarity and even a certain sense of obligation toward close acquaintances—a type of motivation they share with donors from other Black communities:

We would prefer to give blood to a family member. I, too, seriously, if I could give knowing that I was directly giving to a family member, to save their life, it would be better . . . If, for example, it was possible that for each blood donation, a replacement donation had to be made, now that would be the *perfect* solution.

Our informants all mentioned that they knew people in the community who refuse to donate blood because of events related to the contaminated blood affair.

When I arrived here in the 1980s, there was the AIDS affair and people were saying that this was something that came from Haitians that Haitians were the main carriers of AIDS. Then they realized that was wrong, but people were very angry. From then on, they lost interest . . . They haven't forgotten what happened and today still, they hesitate to give blood . . . Each time, it's important to remember that when you give blood, you aren't giving it to the Red Cross, you're giving it to community members.

The other major problem we have in the Haitian community is that in the 1980s, we were officially singled out by the Red Cross. People haven't forgotten. Those who will never give will use this as an argument. And don't think that I'm just talking about people in general. This is also true for doctors or nurses.

While the memory of these events seems to still be well alive, the interviewees stated that they were confident that new generations will be less affected and will, eventually, be favourable to giving blood.

It will eventually fade away because the people who feel they were hurt are aging . . . But the problem is that, because parents speak to young people . . . Some think this will end up being forgotten, and young people are also less hesitant to give blood because they're more educated.

These young people cannot, however, count on models of donors from their own communities, precisely as a result of the events of the 1980s that affected their parents' generation.

The study participants reaffirmed their trust in the medical establishment, a view found less commonly among the informants from other Black communities who took part in the study. It should nevertheless be noted that all Black informants, including Haitians, mentioned the idea that the blood of Blacks is not welcome, that it will be discarded, and that, in general, they are greeted with suspicion at blood clinics:

They say in my community that a blood donation made by a Black person is not taken into consideration by Héma-Québec and will therefore be discarded."

"I always had the impression that my blood would be rejected one way or another, for one reason or another. I can't remember if I was ever told that the blood of certain communities was refused . . . I always had the impression that my blood might be stored somewhere without being used. But that's a belief, who knows where it comes from . . . in my community . . . I think there's some mistrust, just like I've had. Our blood might be collected, but it'll be put aside and kept apart from the blood of Quebecers."

People think: even if the blood is collected, it ends up being discarded . . . I was surprised, I mean, it's not only what a cab driver might think, but also a teacher or a doctor.

It is worth keeping in mind that, for various medical reasons, some people cannot give blood. In the case of the Black community, the main cause is insufficient iron levels among women, or a recent trip to a country where cases of malaria are detected. It is therefore not known whether

these negative feelings, sometimes associated with experiences in blood clinics, might come from people who were turned away from blood donation for this type of reason.

c. Héma-Québec and the recruitment of new donors in the Black community

In August 2009, Héma-Québec organized a consultation with opinion leaders from the Haitian community, as well as information sessions to better understand the community's relationship with blood donation and to discuss sickle-cell anemia.⁸ The leaders who took part in the telephone survey related that in Haiti, donated blood is instead integrated as a form of replacement donation or family donation. Also, sickle-cell anemia is little known within the community. Traditionally, Haitians rarely speak of their health problems and they are more preoccupied by other problems: "In the community, public health issues that concern people are, in order: HIV (and sexually transmitted diseases [STDs]), violence among young people, poverty and then, very far behind, sickle-cell anemia" (Interview excerpt, Héma-Québec 2009: p. 15). Sickle-cell anemia can even be perceived as a "shameful" disease. The leaders reached by Héma-Québec confirmed that the contaminated blood scandal has left a mark on the collective memory of their community:

People were very cooperative and went to give blood before the 4H campaign. They haven't been interested in giving blood since. They haven't forgotten what happened. People don't dare donate because as soon as their backs are turned, they think their blood will be discarded. (Interview excerpt, Héma-Québec 2009: p. 23)

They do, however, recognize that certain members of their communities are open to the cause, on certain conditions:

In the community, certain people are open to blood donation, especially educated people or the financially well off. Others hesitate because of the stigma of the 1980s, so they boycott blood donation. I would be prepared to encourage people I know to give blood on the condition that the situation first be cleared up. People need to be approached and reassured that they won't go through what happened back in the day. (Interview excerpt, Héma-Québec 2009: p. 25)

All are confident that young adults may constitute a more promising target when it comes to finding new blood donors among Haitians.

The wide majority of these young people were born here and are influenced by their social circles in Quebec, which justifies a Quebec-style information campaign . . . on the condition that young people are approached where they are. They can be found in festive settings rather than community organizations. They . . . use iPods, cell phones and Facebook. (Interview excerpt, Héma-Québec 2009: p. 33)

The possibility of using the cause of sickle-cell anemia to convince members of the Haitian community to give blood is fairly well perceived, but raises certain concerns:

There should be no objection, if it is clearly explained that sick people need frequent transfusions and that eventually they need blood with the same characteristics as their own. (Interview excerpt, Héma-Québec 2009: p. 37)

Be careful not to recreate historical barriers. We've forgiven, but we don't want to create negativity for the 18-35 year old people who are open to blood donation. (Interview excerpt, Héma-Québec 2009: p. 49)

The leaders also expressed their reluctance about identifying donors by ethnic belonging in order to trace phenotype blood by ethnic background:

This goes against the basic antiracist cliché that we all have the same blood. A good scientific, official, international explanation would be needed. Otherwise, I'm reluctant, I couldn't support this measure and I wouldn't defend it. This touches a sensitive nerve because we're trying to get away from the ghettoization of Blacks. Maybe Héma-Québec should find another way than asking for ethnic identification . . . A campaign cannot be conceived based on ethnicity. (Interview excerpt, Héma-Québec 2009: p. 36)

First, it will be important to seriously explain things so people don't get offended. They need to be told that it won't be used against them, that it is not intended to stigmatize them. People are already reluctant to donate blood and there's uphill work to be done with a portion of the community. (Interview excerpt, Héma-Québec 2009: p. 38).

The leaders suggested broadening the debate, for example by showing that other groups are just as affected by specific diseases. They also proposed a number of avenues for improving recruitment, for instance using various channels to disseminate the message, namely ethnic media, churches, professional associations, and social networks on the web. They further recalled the importance of creating a network of allies from the community and suggested recruiting spokespersons among Haitian doctors, athletes and priests. However, they also said that, "For sickle-cell anemia, it would be important to use affected people as spokespersons—not stars, but real people from everyday life." (Interview excerpt, Héma-Québec 2009: p. 32). The various festive events in the life of the community are also good opportunities for organizing blood drives. The leaders reiterated the importance of adapting the level of language to all social strata as well as preparing messages in Creole to be able to reach a greater number of Haitians.

For almost three years, Héma-Québec has launched various initiatives to stimulate donor recruitment in Black communities, among other things by inviting the Association d'anémie falciforme du Québec to take part in its awareness campaign. Twenty-seven blood drives have been organized within the Haitian community since December 2009. 3,168 people donated blood. Thanks to the information on ethnic origin that is now provided on the questionnaire filled out by donors⁹, we have learned that 53% of those who had chosen to check the «Black» category had been new donors since 2010. Data analysis shows that a mere 25% of Black donors gave a second time between December 2010 and December 2011. However, we know that donors can give again after a 3 month waiting period in between donations. There is a need to question the capacity to maintain their interest for the cause after the first donation.

Conclusion

What can be learned from this presentation of the Haitian community, including its arrival, its integration into a host society, and the events that have affected its perception of blood donation?

The social and economic integration of Haitians in the first wave of immigration was especially smooth. This could be a factor favourable to a practice of civic involvement, such as blood donation, especially since many of these immigrants work in the health sector and are sensitive to the need. However, it is also the earliest Haitian immigrants who are affected by the events relating to the contaminated blood affair. The informants we interviewed and who have been in Quebec for several decades, as well as those who testified before the Krever Commission, state that these events are still present in the memory of the community.

Haitians in the second wave of immigration have experienced other difficulties. They have more often encountered problems in line with discrimination and racism. The youths of this wave of immigration have experienced more difficulties in school, especially because many of them speak Creole rather than French. The informants from our survey mentioned the importance of making sure to disseminate information on blood donation in Creole, as well as taking into account the diverse level of schooling found among targeted groups. The differences between the immigration waves have led several of the cited authors to recall the importance of social classes within the Haitian community in Quebec. This element must not be forgotten when the time comes to choose groups with which to associate in order to organize blood clinics or choose spokespersons, who must be respected and recognized within this diverse community.

Could the less favourable socio-economic profile of the Haitian community (higher unemployment rate, lower incomes) be a curb to the recruitment of new blood donors? In studies on blood donors at large, results are contradictory: while certain studies confirm, for example, that education levels and higher incomes are favourable to regular donation (Ownby 1999; Piliavin and Callero 1991), others find no difference (Germain et al. 2007; Healy 2000). Yet, the integration problems, especially in the case of immigrants, may suggest that blood donation is not a priority for people who have other preoccupations in their everyday lives.

The persistent academic struggles of young Haitians pose a different kind of problem for the recruitment of new blood donors. All informants seemed to count on younger individuals to become involved in the cause of donating blood. Young people are generally recruited in the context of blood drives in universities and CEGEPs. We have noted that most of them do not obtain higher education degrees. It will thus be necessary to consider recruiting them elsewhere. The informants consulted by Héma-Québec have offered interesting avenues in this regard.

Is it necessary to count on the cause of sickle-cell anemia to interest persons of Haitian origin to give blood? The motivations reported in the surveys demonstrate that the need for transfusions among close acquaintances is certainly a strong incentive. Blood supply agencies must nonetheless be attentive to the risks associated with putting too much emphasis on the specific characteristics of blood from Black communities, as the quotes presented earlier have shown. To over-emphasize

the fact that donated blood will primarily be used for the Black community is to contradict the usual universalist and altruistic message of blood donation.

The Haitian-Quebec leaders are favourable to increasing their community's participation in blood donation. They have proposed concrete actions to achieve this goal. In constructivist terms, we can say that these actions attest to the desire for a more porous boundary between Haitians and Quebecers. By choosing spokespersons and using Haitian media, Héma-Québec *crosses* the boundary and enters into the Haitian community. Jointly organizing blood clinics, for its part, are a way to enable a certain *abolition* of this boundary. By taking into account the view of Haitian leaders so as to improve their reception in blood drives and relationships with rejected donors, or by promoting greater ethnic diversity among Héma-Québec employees, the Haitian community can *in turn cross the boundary in the Hema-Quebec territory*.

Acknowledgements

We gratefully acknowledge the financial support of Héma-Québec. We would especially like to thank the readers of the first version of this text, including Héma-Québec staff members.

Notes

1. Certain other affected individuals can also be found in Mediterranean communities of the Middle East, although in much small numbers (Bailey 2000).
2. Since 2009, those who fill out the blood donor questionnaire are invited to indicate their ethnic origin. The proposed categories are: White, Black, Latin-American, Arab, Asian, Indian from Asia and Native. The information gathered between December 5th 2010 and December 4th 2011 was compiled.
3. These groups included patients diagnosed with AIDS; their sexual partners; persons presenting AIDS symptoms; active homosexuals or bisexuals with multiple partners; recently immigrated Haitians; persons who had consumed or were consuming drugs; and the sexual partners of persons exhibiting a high risk of AIDS.
4. The first cases of HIV-AIDS were identified in November 1981 in the Haitian-origin population in the United States. Epidemiologists from the Center for Disease Control (CDC) were perplexed, since no Haitians had declared that they were homosexual. On March 4, 1983, the US CDC made its first reference to the 4H; Haitians thus became an at-risk group (Farmer 2006).
5. Locher (1984) would use a similar expression to talk about Anglophone West Indians in Quebec, a "triple minority", for racial (black/white), demographic (minority/majority) and linguistic (English/French) reasons.
6. Labelle et al. 1993 et 2001; Laperrière 1998; Ledoyen 1992; McAndrew et al. 2006, 2008 and 2009; Morin 1993; Potvin 1997; Tchoryk-Pelletier 1989.
7. Detailed methodology is described in the following paper: (*this reference will be added later*).
8. The four information sessions reached almost 400 persons from the Haitian community. Twelve individuals were interviewed by phone; interviews lasted 40 minutes on average. After the consultation, a report has been produced. We make use of its conclusions in our analysis.
9. Answering this question is optional; the donor is not obligated to provide a response.

2.2.4. CHARBONNEAU, J. ET N. TRAN (2012). "THE PARADOXES OF BLOOD DONORS' REPRESENTATIONS OF BLOOD: A COMPLEX SCIENTIFIC, RELIGIOUS AND CULTURAL AMALGAM", 12TH EASA BIENNIAL CONFERENCE, NANTERRE, FRANCE.

Introduction

Reflections on blood donation rarely take an interest in representations of blood per se. For decades already, it has been the way blood is circulated—blood donation—that has attracted attention in debates. And yet blood is no ordinary substance. According to Meyer, beliefs associated with blood are some of the oldest among those pertaining to the body and bodily fluids. Indeed, blood-related images have even been found in the traces of prehistory (Binet, 1988; Danic, 2010). Symbols, rituals and metaphors relating to blood can still be found today. They have not disappeared with the passage to modernity. Science and reason have in no way succeeded in erasing the many myths associated with blood, and symbolic representations of blood are hardly the sole province of ancient or primitive peoples. Some were in fact born with modernity, for example myths associated with vampirism in African colonial societies (Lock and Nguyen, 2010; Nelkin, 1999; White, 2000). The major religions, still well alive in our day, all propose a set of blood-related rituals and restrictions to their believers. According to Rousseau (2005), even medicine, sometimes considered a “dominant modern belief” (Laplantine, 1992) gives the impression of drawing from the restrictions of the past, with its obsession to forbid the consumption of “red meat.”

The pervasiveness of blood’s symbolic power is also confirmed by controversies sparked by the use of blood in contemporary artwork; one could hardly evoke a more direct witness of our current culture. In 20th century body art, the body, and thus blood, is used as material for artistic expression. Perlmutter (1999) sees in this a form of continuity with ancient sacrificial rituals. Danic (2010), for his part, cites the example of a live performance by an artist bled on stage by a nurse, in an evocation aiming to denounce global conflicts. Feminist artists have also often used the symbol of menstrual blood in their approach targeting women's re-appropriation of their bodies. It is also worth noting that red, the symbolic colour of revolt and revolution—but also joy, strength and prosperity in Asian traditions—has a prominent place in the range of universal perceptions of colour symbolism.

If the symbolic power of blood persists and adapts to the historical context, observers have also noted its “quasi-universality” (Hart, 2009; Hugh-Jones 2011; Meyer 2005). In 1924, Fraser considered that the most civilized nations of Europe referred to as many “superstitions” as did “savages,” especially when it came to dangers associated with menstrual blood. In 1988, Roux observed that representations of blood were comparable in “high-level civilizations” and more primitive societies. Although researchers hesitate to pronounce that blood is truly a universal

symbol, this is mainly because of the nature of the works that have been devoted to the subject. Studies on blood have often been limited to a single group in a given geographic space, to one single historical era, or, at best, to a comparison between two major religions (most often Judaism and Christianity). There is no global overview of the symbolic representations of blood across time and space. Rousseau observes that historically, blood has been the subject of cosmological, ethical, medical and culinary controversies. In brief, its symbolic power is vast and a number of disciplines (history, art and religious history, anthropology and feminist sociology) have taken interest in it (Bynum, 2007).

In the following article, we certainly make no claim to providing such a comprehensive overview of representations of blood. Based on the argument that the properties of this substance are paradoxical, we will seek instead to identify what is found consistently across geographical and historical diversity, to borrow an expression from Meyer (2005). Places and eras will overlap so as to enable us to highlight the elements that are shared or differ from one society to another. We will then attempt to identify the principal issues involved in the circulation of this unique fluid. The reflection will conclude with a discussion on the empirical results of our research on the topic of blood symbolism.

Blood: at the paradox of life and death

Intimately tied to images of death and even more to those of life—which, ultimately, always triumphs—blood has been considered at once dangerous and salutary, harmful and beneficial, impure and pure. If it has never stopped repulsing and attracting [people], it is because, like everything that is sacred (and even more so), it is essentially ambiguous ... Blood remains in people, deep inside but intact, a metaphysical blood as necessary to their spiritual life as material blood is to their physical life (Roux, 1988)²

The paradoxical, multivocal, ambiguous and bipolar property of this “hot, colourful, internal and sacred liquid animated by continual movement” (Camporesi, 1990: 61) has been universally noted. In 1924, Fraser already asserted that in principle, the power of the symbol of blood is neither good, nor bad; it becomes beneficial or harmful depending on its application. Many decades later, feminists would also say that the ideology of blood is neutral, and criticize the tendency of the first anthropologists to abundantly document the link between negative representations of menstrual blood and dominant male/female relationships, as well as to neglect other taboos and exclusions not reserved for women (Testart, 1986).

The symbolic interpretations of blood are numerous and varied. Gilders (2004) writes that blood is not a symbol of life, but rather, as a substance, it truly is life. In many societies and throughout all times, blood foremost represents a principle of strength (Camporesi, 1990; Cazeneuve, 1971; Frazer, 1903). It is a symbol of fertility in “dozens of cultures and countries in the world” (Meyer,

² All translations in the text are ours unless otherwise noted.

2005) linked as much with procreation as with agricultural fertility. Also observed are its regenerative, life-saving and medical virtues. Blood is used in purification rituals, as well as in life-extending elixirs, to slow down the ageing process. Camporesi (1990) points out that blood was at one time the prime ingredient in sorcerers' laboratories... and in kitchens.

'For man, blood is the best of substances,' a philosopher-physician Zealander noted in the mid-16th century, 'a familiar and most domestic food, and nourishment for life.' Cuisine also partook of this diffuse, universal taste for blood with blood sausage of all kinds, saveloy sausage, bloody ground meats, boiled blood, blood fricassees, ambiguous pâtés made from an obscure amalgam of which 'dark broth' distilled by bloody flesh constituted the dense, viscous and tasty bottom (p. 24).

The taste of blood permeated yesterday's violent, cruel and excessive society: from the cradle to the grave, the sight and smell of blood was a part of every being's social and human baggage. Pitchforks and scaffolds, tumbrils smoking in the streets ... heads impaled on spikes or nailed to doors, bodies left to rot and decompose in cages atop towers ... Barbers, phlebotomists, pig stickers, midwives and Hospitaller Brothers all opened, closed and cauterized veins with frightful casualness. People were bled in order to be purified or ritually purged at the end of a seasonal cycle, and forced themselves to purify their humours with an astrological passivity that we have no right to criticize today, being ourselves obsessive consumers of uncertain and poorly defined chemical products (p. 27).

Blood is the vital principle bearing witness to a person's delicate balance and overall health (Cros, 1990). Chinese medicine proposes a highly elaborate conception of the role of internal substances, which can be positive or negative, hot or cold, and in which blood has its place. Blood is a substance said to be "negative" in contrast with air, a positive substance, that circulates along the nervous system and the meridians used in acupuncture. Balance between these substances ensures bodily health and wards off disease. Blood is also associated with the other bodily fluids: "the source of blood comes from the essence in the spleen and the stomach, after nutrition is added and after the passage through the lung, red blood is formed" (Mok Chan 1978: 96-97). Most internal organs are linked to blood; harm to any given organ necessarily entails loss in the quantity or quality of blood. A general state of weakness is always connected with a loss of air or blood. Various blood diseases can be treated with drugs, but also with consumption of certain foods. Notable among these diseases is "hot blood" (for example, a "surplus" of blood, for which bloodletting might be practiced) or lack of blood. A loss of blood must be compensated as quickly as possible. In Islam, we find the idea of the vital function of blood for the organism's functions, as well as the need to preserve the body's balance by avoiding a lack or excess of blood. A similar interpretation of the function of blood in reference to health can be found in Vietnamese culture (Maher *et al.*, 2009), in which *Khí*, blood and other bodily fluids are considered fundamental elements of the human body. *Khí* and blood are related in a Yin-Yang relationship. Blood maintains organ health in the body's functioning by ensuring bodily balance and harmony, as well as helping to keep away disease. The colour and fluidity of blood are its most important characteristics in Vietnamese culture. It must be bright and brilliant, and have just the right degree of fluidity. This

allows better circulation of nutrients essential to health. The colour and fluidity of blood are affected by food: consuming certain foods can contribute to better blood fluidity.

Pre-modern Western medicine also cites specific qualities of certain foods as contributing to good physical condition and longevity, since these foods ensure the production of “praiseworthy blood” (Camporesi, 1990: 46). A list of drinks, dishes and drugs, specifically drawn to this end, includes wine and the flesh of certain animals. Until the mid-19th century, bloodletting was another key therapeutic practice used to regain balance between the body's humours (humoral theory of Hippocrates and Galen) (Rousseau, 2005).

In a historical study, Binet (1988) points out the positive facet of blood during antiquity, in myths of the origin of the world and the creation of mankind. But in Mesopotamia, classical Greece and the Roman Empire, blood attracts death, symbolizes vengeance or a stain, and serves to separate the living from the dead. Research by anthropologists and religious historians has abundantly documented the negative facet of blood symbolism. As Turner (1967) recalls, the colour red is associated with violence, crime and homicide. In many cultures (Cazeneuve, 1971; Cros, 1990; Douglas, 1966; Lévy-Bruhl, 1931), it is believed that spilled blood attracts malevolent and dangerous spirits. Blood symbolizes the threshold between this world and the next (Mino, 2001). Earth accidentally stained by impure blood is thought to become cursed forever (Frazer, 1924). Blood is the symbol of that which causes fear, harm and destruction; it is “the image of approaching death, and death defies all rules man can fix for himself” (Cazeneuve, 1971: 96).

The defiance of rules and the threshold between life and death are both clues for understanding the particular position of blood in cultural, social and religious symbolisms. In this regard, the statements of Douglas (1966) remain the most instructive. They remind us that, in many cultures, the body possesses attributes of perfection, wholeness, integrity and unity. Blood circulates within the body and ensures essential vital functions. It is dangerous to cross the corporeal boundary. The fringes are always dangerous and the orifices are areas of vulnerability. Blood, when it transitions outside the body, creates ambiguity and disorder; it becomes a blemish or stain, “a matter out of place.” It challenges and transgresses social conventions and rules of hygiene. It becomes a substance that no longer belongs to a specific category (Leviticus). In this sense it is subject to restrictions, taboos and rituals seeking to eliminate its ambiguous character and to regain control. This conception of the integrity of the body can be found in both Christian and Islamic tradition (Simpson, 2004). For Muslims, it is forbidden to harm the body because it belongs to God (Chebel, 1999). The body must be protected and preserved because it represents life. This obligation to preserve the body's integrity is not found in Buddhist tradition (Simpson, 2004), however.

The sacred texts of the major monotheistic religions contain numerous explicit restrictions, in particular regarding the consumption of blood. Jews and Muslims are not permitted to consume the substance. In the Old Testament, blood represents the covenant between the Lord and the “chosen people.” This covenant is remembered and commemorated during Jewish Passover. In the New Testament, the bleeding of Christ is an ultimate and original sacrifice that renders the

Jewish sacrifices obsolete. "Take, eat; this is my body," "Drink ye all of it; for this is my blood of the covenant, which is poured out for many unto remission of sins" (Gospel according to Saint Matthew cited in Binet, 1988:17). Starting in the 14th century, the ban on consuming blood was lifted among Christians. Biale (2009) advances that this diverging interpretation of sacred texts contributes to maintaining tensions between the two broad religious communities, even today. Their respective beliefs are reinforced by what they criticize about each other. According to Jews, Christians are "polluted" because they consume blood with their meat. The fact that Jews bleed animals while they are still alive likewise appears just as strange for Christians. Controversies about religious practices involving the handling of blood are still ongoing, as shown by the debate on halal chicken production in France and Quebec in early 2012.

Most anthropologists observe a demarcation line drawn between blood flow that is controlled and voluntary, and blood flow that is uncontrolled and involuntary. This line most often establishes the distinction between the positive and negative aspects of blood symbolism. In African languages, White (2000) has found terms that distinguish between blood depending on the circumstances in which it leaves the body. For example, blood from birth and blood from injuries go by different names.

Lévy-Bruhl (1931) notes that in primitive societies, the most feared stains are from bloodshed and contact with spilled blood (blood lost in war or by injury, or menstrual blood). Spilled blood makes the combatant impure. Cazeneuve (1971) adds that the taboo also extends to objects touched by the blood; this is the idea of "contagiousness of what is sacred" (or impure). Even if spilled involuntarily, "the red puddle around an enemy's body ... is a mystery," (p.95) like menstrual blood, whose involuntarily flow is uncontrolled and also a mystery. Menstrual blood is blood that has refused life; it is the blood of a being who never lived (Nabofa, 1985), of a fetus prematurely expelled. However, even menstrual blood can be a positive substance. This, at least, is what is noted by Camporesi (1990) in reference to the Renaissance, when menstrual flow was considered a magical talisman with a favourable influence, a purifier of noxious humours and a self-regulator that guaranteed a woman's physical and psychological balance. Cros (1990) similarly observes, in the African cultures she studied, a certain social inequality between those who make blood flow voluntarily and those (feminine) who are periodically subjected to its flow.

Blood and blood transfusion: the issue of contact between bloods

As a substance, blood possesses mysterious properties whose powers can be appropriated by man. To take advantage of these properties, man has covered himself with it, consumed blood-based foods and food with blood ingredients, and has even begun to directly transfuse blood into his veins.

Meyer (2005) lists diseases that the Romans, Hebrews, Swiss and Danish thought they could be cured by the consumption or application of blood, whether animal or human: epilepsy, gout, tuberculosis, headaches, etc. It was believed that specific qualities could be inherited from the animal or the person from whom the blood was drawn—a tiger's ferocity, a mammoth's strength,

an admired person's courage. Drinking blood was a way to fight disease; covering the body with blood, to purify or strengthen it, or to free it from a spell; and eating flesh, to regain vigour (Lévy-Bruhl, 1931). Du Boulay (1984) observes that the ancient Greeks consumed warm foods prepared with blood in order to best reproduce the qualities of blood in the body. Rousseau for his part notes that throughout all places and times, using blood in food has required specific precautions, and only in the 18th century did the consumption of raw blood come to be recommended by doctors.

According to Rousseau (2005), traces of the first blood transfusions can be found dating back to 1615, but history best remembers the experiments conducted by an English physician by the name of Christopher Wren (Janatpour and Holland, 2007). Danic (2010) recalls that blood transfusions from animals were the subject of much controversy owing to their transgression of religious restrictions. In the 17th century, a shift was progressively made to blood transfusion between humans. From the beginning, the idea of the flowing of human blood from one person to another rested on the argument that this would promote good health and cure certain diseases. Also cited was the advantage for “old people” of receiving blood from healthier bodies; the mix of young and old blood was thought to purge vicious humours.

The mystery of blood also lies in the possibility that it might be impure. As is always the case, the fears associated with blood are just as substantial as the benefits associated with it.

We have observed that blood transfusions caused doctors and patients to have reactions similar to those we encountered in the incorporation of blood by strictly food-related means: disgust, fear and ambivalence. As in the case of food incorporation, absorbing the blood of an animal through the veins posed a problem, and gave rise to the fear of contagion and assimilation of all the temperaments of the animal in question. The problem intensified with the advent of the first blood transfusions between humans. The fear of anthropophagy by venous transmission was compounded by that of assimilating the nature and specificities of the Other (Rousseau, 2005: 302).

Avoidance, exclusion and the invention of many purification rituals are historically the most commonly employed strategies to prevent contact with impure and dangerous blood. Other strategies have included avoiding the spilling of blood or making sure that sorcerers cannot assimilate it into their magical concoctions. Refusing blood transfusion is another way to avoid contact.

The objective of modern medicine is to eliminate the mystical nature and symbolic charge of blood, so that it might be considered exclusively for its biological attributes. This is what Attali (2004) calls the “disenchantment of objects.”

Blood will be given a financial value, just like any other merchandise. It is an identifiable object; it possesses physical reality; it is divisible and rare, and consequently it can be given a price. In this sense, we have all the reasons to say that it is no more than merchandise like any other. But blood relates to **life**, which could in no way be an object of commerce in our societies. In numerous communities, until recently, the **circulation of objects was ritualized**. Indeed, all objects were seen as “**living**,” endowed with the spirit of those who had possessed them. With modernity, objects have in a

sense been progressively equalized, assassinated and disencharmed. They no longer carry within themselves the lives of their former owners. The symbolic charge and aura have been dispelled, making them even easier to circulate. Blood consequently follows this logic common to other objects (p. 272).

Is blood really but a disencharmed object, a biological product cut off from its origins? Genetics contradicts this assertion. The discovery of antigens A and B, of the Rhesus system and of leucocytes was already suggesting that the universal community of blood was divided into sub-groups. Research made another step forward when it revealed that genes could differ depending on race and geographic origin: the O gene is thought to be more frequent among Indians of Central America; the A gene, more common among people in Northern Europe, especially in Scandinavia; the B gene, far more common among the populations of Central Asia and India than those of the Australian aboriginals and American Indians (Binet, 1988). The importance of phenotype compatibility in the treatment of certain diseases adds a new element to this endeavour to establish distinctions within the universal community of blood. These observations bring racial and national questions—and thus social and ideological ones—back to the fore. Such questions have also been exacerbated by scientific discoveries confirming that blood could be a carrier of certain diseases. The fear of contact with blood, once again potentially “impure,” has led to new social rules of avoidance, exclusion, and respect of hygiene.

In light of this considerable diversity of interpretations regarding the conception of blood as a substance and a symbol, where do blood donors stand? Do non-donors share the same references? These are the questions to which we now turn.

Blood donation and symbolic representations: an empirical analysis

For this analysis, we use empirical data collected in four separate studies entitled: *Blood Donation and Living Environments; Families, Altruism and Blood Donation; Youth, Altruism and Blood Donation and; Ethnocultural Communities and Blood Donation in Quebec*. These studies were conducted between 2009 and 2011. Bringing them together has given us access to a great variety of situations that has allowed us to do comparisons. Here, we will be able to establish distinct interpretations for blood donors, non-donors, various generations, sexes, professional backgrounds, as well as a variety of ethnic and religious backgrounds. In all, our studies comprised 234 semi-structured interviews with: 184 donors (including lapsed donors) and 50 non-donors; 106 women and 128 men; 84 informants aged 30 years-old or less and 150 informants age 31 or more and finally; 76 were conducted with minority ethnocultural and 158 with informants from the majority society.

Blood: a vital and mysterious substance?

Blood transfusion is the circulation of blood from a donor to a receiver. This movement allows us to reflect upon the nature of a substance that leaves the body or that enters it. What interpretations have emerged from our studies?

“Disenchanted” blood

The most common interpretation from both donors and non-donors is that this substance has nothing to do with a vital fluid embedded with mysterious properties. Rather, it is a concrete substance that enables the “machine” that is the body to function. It is a substance that can easily be fragmented into various products which therefore increases its medical usages. Blood is a free product that is easily extracted and that would otherwise be lost if it hadn’t been offered for donation. However, this “disenchanted” interpretation doesn’t mean that blood donation is trivial: in fact, those who propose this interpretation insist on the beauty of it rather than on its unique qualities of the substance. Giving blood acquires its noble character from the fact that it is a generous and altruistic act. In certain cases, it is also seen as a good citizen act, comparable to recycling because it doesn’t warrant much more effort.

“Giving blood, giving life”? For those who propose this disenchanted representation, this is first and foremost an effective publicity catchphrase, but it doesn’t evoke anything in particular for them. The gift of life is never really presented like a motivation that justifies their donation: rather it is done to help, to do as others have done before us, like one’s parents, to participate in a family outing or with friends or simply because one witnessed a relative or friend needing a transfusion. Amongst our studies’ informants, middle age donors from a middle inferior social classes³ were the most susceptible to define blood donation in those terms. Younger more educated donors, people from ethnocultural communities or those who were religious tended to present blood donation as a gift of life and referred to these mysterious blood properties.

Giving blood, giving health

Those who are not motivated to give blood to « save » a life recognized that it could help improve the receiver’s health. Indeed, informants stated blood’s different medical uses: for hemorrhages, incurable diseases – leukemia, blood cancer – or for those who had suffered an accident. Informants who had undergone life threatening situations, or who knew of someone needing a transfusion or those who worked in hospital settings were more prone to associate blood donation as improving someone’s health and for medical uses. At the opposite end, informants recognized that because they themselves had never been in a life threatening situation, they only had a very abstract notion of blood’s usages; they gave their blood generally to help out rather than thought of it for very precise reasons. This perception couldn’t be further from that of the 17th century where blood transfusion was very present in everyday life (Camporesi 1990).

For some, the relation between blood and health lies within the importance of keeping one’s health in check in order to offer “good blood”. The donation itself is even sometimes perceived as an occasion to reaffirm one’s state of health. On this topic, few informants mentioned the role of

³ For example: technician, machinist, hotel manager, cook, mechanic, horticulturist, accounting clerk, vendor but also engineer.

certain foods to maintain one's blood healthy and the importance of eating specific foods to restore balance within the body. With the exception of one donor, those who mentioned it were informants from ethnocultural communities more specifically those of Asian backgrounds (Chinese, Vietnamese): here, we can clearly see the influence of cultural conceptions which we referred to at the beginning of this text.

A vital fluid

In our four studies, between one third and one fourth of our informants considered blood donation to be a gift of life, they considered blood to be life. For donors and non-donors from ethnocultural communities, the proportion is even higher: close to two thirds thought so. This is not surprising considering that many are actively religious; their spiritual conception of blood, as we've seen earlier, is hence symbolically attached to life. For those informants who were not actively religious, it is as if they had well integrated blood agencies' advertisements. Many openly admitted this fact and spontaneously referred to these ads' messages without any prompting. For those who believed that blood equals life – and can therefore help improve someone's quality of life, give hope to continue living, prolong life in the case of an incurable disease or re-giving life to someone who had almost lost it – saving lives remains their first and foremost motivation to donating blood. For them, blood is the source of life, its vital essence. Many informants will associate the gift of life to that of vitality, of force and energy that is transmitted via a transfusion. The idea that new blood can revitalize that of the sick patient also arose in our literature review.

Many informants gave importance to blood's irreplaceable character and to the fact that its existence outside the body is short lived. This is what distinguishes it from other types of altruist acts, and more specifically to the gift of money, which it is often compared to. Many will say that "there is no such thing as artificial blood". For this reason, it is necessary to replace loss blood, like for those having sustained major injuries. These victims are the most cited potential recipients of blood, besides children. For accident victims, this loss is immediate and non-intentional. Like children, there is an image of a recipient with pure intentions that deserves one's blood.

Blood's main quality, often cited by informants who associate it to the gift of life, is that it is rare and precious. For some non-donors, this qualification justifies that one might want to keep it for oneself and for specific others, loved ones such as family members and friends. These interpretations mostly stem from ethnocultural informants as they are more likely to associate blood to one's family, one's ancestry: giving it links them to a community. In reality, no informant from the majority society made a specific link between their blood and that of their ancestors or descendants or even with an identifiable community, though some have mentioned not being too keen on sharing Quebecker's blood with foreigners. This absence of family or community identity shared through blood does not mean that it is stripped of its significations. On the contrary, many have identified other types of blood communities: that of blood groups. These groups differentiate their blood types as being more valuable than that of others. For those who carry "rare" blood

types, this quality will become their primary motivation to donate and will make those who do not regularly give blood feel guilty. Conversely, those who perceived their blood as being unremarkable will use this argument to cease donating blood, especially when giving blood is seen as a rather painful experience. Knowing this, what blood types are most commonly held in high esteem? It is that of the “universal donor”. It can also be that of less common types, those shared with only a small percentage of potential recipients; it can be the most common blood types, which are most needed. The arguments will vary with reference to every donor’s blood type and their need to demonstrate that theirs has a unique value.

Carrying or not carrying cytomegalovirus⁴ can also be conceived as having some value. Carriers are told that their blood can be given to young children. To imagine that one’s blood will benefit this particular group of recipients can constitute an additional motivation to donate. For example, an informant who carried CMV is saddened by the fact that she will not be able to give blood to young children while another donor explained how being CMV negative encouraged him to give even more frequently: after all, he believed that young children were more “deserving” than adults. Children, as said earlier, are perceived as having pure intentions. A few donors stated that they feared their transfusion would go to undeserving recipients.

More than a third of informants from the majority society gave some importance to the “quality” and rarity of their blood type. This was especially true for young donors. Could it be that, for them, giving blood might be a way to reinforce their individuality? Women were also more sensitive to this than men, except those who had young children and who were CMV negative. Minority ethnocultural informants were also less likely to give it any importance but were more sensitive to the idea that blood carried their identity and character traits. Even if the great majority of informants did refer to blood as an identity vector, some admitted that it was indeed intimate and private. Very few informants spoke openly about blood’s intrinsic characteristics: its colour, its texture. Only a few, while explaining how difficult it was to donate might have mentioned that it was too thick or too thin. If, for some, warm blood was linked to the energy it transports, others reported that feeling blood’s warmth was unpleasant. Here, we are getting closer to less “rational/objective” representations of blood as substance. In our studies, we have noticed that very often when informants admit giving some weight to blood’s mysterious qualities or to aspects to which they are unable to rationally explain their enthusiasm or disgust - they tended to devalue these very interpretations. The “myth” of regeneration after giving blood is one that most often accompanied these accounts.

Giving blood for oneself: the beneficial effects of modern bloodletting

More than 30 informants in our studies spoke about the beneficial effects of blood donation on their own health. For some, it was even their main motivation to give blood. But what is this effect

⁴ CMV is a virus that causes infections; it mostly goes unnoticed and is very common. Adults are immunized against it but not young children.

and how did it manifest itself? Informants abundantly reported the advantages of regenerating their blood, both physically and psychologically. Amongst those who felt no physical effect after having given blood, there were those who admitted having heard of the « myth » or « legend » of regeneration. In fact, this idea appears to be widely diffused though not yet scientifically confirmed.

This impression that giving blood is physically advantageous appears to be more rampant among men than women. However, people from all age groups referred to it. Informants from minority communities were as numerous to say that they sought these advantages when giving blood as they were to associate this act with a loss of energy – therefore endangering the body's balance. Among these informants, the thesis of regeneration was mentioned by Catholics of Vietnamese origin and by Lebanese Muslims. Those who were looking to promote blood donation within their community suggested that endorsing this idea could counterbalance the apprehensions of losing blood or energy when donating. Some argued that elders tended to believe that giving blood led to a loss of energy whereas young people did not think so.

As mentioned before, blood is always associated with positive virtues as well as with dangers; this interpretation of blood donation's consequences on the donor's body is no exception. For some, blood is linked to death but even more so to danger.

Blood: a witness to death and impurity

Informants are categorical when they say that most of them have never been in contact with death or serious diseases. Death is not so present in everyday contemporary life except through its representations, real or imagined – on television, in books or at the movies. In fact, death was only mentioned in relation to the recipients. Incidentally, the gift of blood was not only perceived like a gift of life but also a gift of “survival”, something that could prevent death – and here, we are not referring to death as bloodshed, as in the literature review. Some, especially English-speaking Black non-donors, feared their blood might not be properly used – akin to the history of colonial vampirism in Africa.

Informants have made many connotations between danger and blood: their preoccupations remind us of the pure/impure dichotomy underlined in the literature review. Giving blood is a privilege reserved for those who have “healthy” blood. Knowing that one's blood does not qualify is perceived as a judgement on one's blood “purity”. Informants understood that blood could transmit unwanted diseases and are understandably disappointed when they did not satisfy the requirements for a donation. Many even protested and argued that their blood was good even if they had admittedly been traveling to countries where the risk of contracting certain diseases is higher or if they had engaged in high-risk sexual practices. Amongst those who ceased giving blood during a few years or who had never given blood, some explained their fear of seeing their blood refused or learning of a disease if they were to try to donate. They apprehended being told that their blood was “spoiled” and therefore unsuitable for transfusions.

In general, the contaminated blood affair has had little impact on our informants. Since Héma-Québec takeover of the province's blood supply, none of our informants expressed any fears of contamination when giving blood. They point out that the material used is sterilized these measures reassure them. However, some study participants (including donors) remained anxious of being at the receiving end of a transfusion even if they knew that precautions are effectively in place to safeguard against any contamination. The fear of impure blood, as a recipient, still remains and is noticeable for the majority of our study's participants. The following case is indicative. A donor had stopped giving blood in solidarity with his homosexual colleagues; he considered the blood agency's exclusion criteria to be too restrictive. But when questioned on his fears of receiving a transfusion, he mentioned that if he were to undergo a planned surgery he would rather receive an autologous donation because of his fear of being contaminated.

The skin: a worrisome barrier

Douglas (1966) has emphasized the historical importance given to respecting body integrity in various cultures and the dangers attached to crossing corporeal boundaries. The bodies' orifices are vulnerable zones and blood outside of the body can be a source of disorder and ambiguity. We could be led to believe that today, only active religious members would give any importance to this conception of the body but, it appears to be widespread in the secular population as well. "Fear of needles" is a recurrent reason given by non-donor informants not to give blood. Non-donors or donors who had stopped giving blood after a few tries said they feared needles. The description of their accounts point to an aversion to needles that pierce through the body's boundaries, disrespecting of its integrity. Nothing for example, is more unpleasant than a silly accident that spills blood on one's arm when the needle pierces it.

In certain cultures, like mentioned previously, the cause for concern is the contact of blood with air: it is believed to corrupt the blood. A donor even noted that donated blood always stayed within the tube and the bag that protects and that reassured him: it is interesting to point out that what comforted him was the scientific justification rather than ancient beliefs. Another donor was troubled by the fact that the nurse seemed to be scrutinizing her veins as if this constituted a violation of her body. Others expressed reluctance to donating plasma because they were unable to fathom that their blood, once outside of their body, would actually return.

Those who expressed a fear of needles or the sight of blood outside the body were often conscious that it was irrational; they even apologized for it. On the other hand, regular donors asserted that they were not afraid of needles. Those who had tattoos also said they did not fear them - though they are excluded from donating blood anyways, at least temporarily. Sociologists like David Le Breton (2002) has examined the representations of those who choose to mark their bodies (tattoos, piercing, mutilations) and has found that the mark it leaves and the pain it is associated with are considered identity vectors, liberty symbols. They can also be a sign of marginality and social belonging. Even today, crossing body boundaries remains a strong social symbol.

Pain associated with blood donation can repel potential donors and discourage some that will eventually give up the practice. For some donors, this pain is interpreted very differently: in the case of non-donor youth, the idea that giving blood can be risky and painful can represent an important obstacle to overcome while for others, especially those who uphold religious values, pain gives an added value to the practice by making it a dignified sacrifice.

Conclusion

This overview of contemporary representations of blood in relation to blood donation illustrates that though this substance might be disenchanted for many, it still maintains its mysteriousness for others. We have seen that it is not only for those who hold religious values or for immigrants whose culture of origin might let to presuppose that blood, for them, is a symbolic substance. We have given many examples of cases where, for some, the seemingly common practice of giving blood might indeed reveal itself not so trivial: belief in regeneration of the body, fear of needles and spilt blood, the notion that part of one's identity can be transmitted to the receiver, deception or disgust of learning that one's blood does not qualify to be given to a dignified recipient such as a child or disgust towards the idea that a criminal might benefit from one's donation. For example, Victor, a 25 years-old donor explains: "Sometimes you're scared of giving [...], you ask yourself "who's gonna benefit from it"? If a guy is driving like a maniac, cutting and passing everyone and being a pain, hits a child, kills the child and bang, he falls unconscious, and needs a transfusion, your donation will end up benefiting him." It is not conceivable that informants should suddenly give up all these beliefs and as we've seen, many continue to apologize for maintaining these "irrational" conceptions of blood.

2.2.5. CHARBONNEAU, J. ET N. TRAN (2012). (DIR.) (2012). *Les enjeux du don de sang dans le monde. Entre altruisme et solidarités, universalisme et gestion des risques*. Rennes : Presses de l'École des hautes études en santé publique, 362 p.

Voir ouvrage

2.2.6. CHARBONNEAU, J. ET N. TRAN (2012). « Les Haïtiens au Québec et le don de sang : une histoire ancrée dans un parcours communautaire mouvementé » in J. Charbonneau & N. Tran (dir.), *Les enjeux du don de sang dans le monde. Entre altruisme et solidarités, universalisme et gestion des risques* : 331-356. Rennes, Presses de l'E.H.E.S.P.

Le don de sang au Québec est un don volontaire, gratuit et anonyme, encadré par des règles définies pour protéger les personnes qui doivent subir une transfusion sanguine, ainsi que les donateurs. Au cours des décennies, les critères d'interdiction de donner se sont modifiés, au fil de la découverte de nouvelles maladies transmissibles par le sang. Au tournant des années 1980, durant l'affaire du sang contaminé, les autorités sanitaires canadiennes ont invité certains groupes à s'abstenir volontairement de donner du sang. Les homosexuels ont été les plus actifs pour dénoncer le fait qu'on ne voulait plus de leur sang. Ils le sont encore d'ailleurs. Mais ils n'étaient pas les seuls concernés. Parmi les « 4H » identifiés par les autorités sanitaires en 1983, on retrouvait les héroïnomanes, les hémophiles et les Haïtiens. Même s'ils étaient moins présents que les homosexuels sur la scène publique, les Haïtiens ont été profondément affectés par ces événements.

On sait maintenant qu'il est préférable d'utiliser le sang phénotypé qui provient de la même communauté que le donneur dans le cas de certaines maladies, tel que pour l'anémie falciforme qui affecte des populations spécifiques. L'anémie falciforme est une maladie génétique, héritée des deux parents porteurs du gène mutant, qui crée une malformation des globules rouges et cause plusieurs complications. Cette maladie requiert de fréquentes transfusions et il est préférable, d'un point de vue clinique, d'effectuer des transfusions avec un sang phénotypiquement semblable, afin de réduire les risques reliés à une allo-immunisation. La compatibilité entre phénotypes est souvent retrouvée dans une même communauté ethnique (Price *et al.*, 2009). L'augmentation des dons de sang de la communauté noire serait la meilleure façon de trouver des donateurs compatibles avec les patients atteints d'anémie falciforme (Grossman *et al.*, 2005). Cette maladie est en effet, en grande majorité présente chez les populations noires. On retrouve certaines personnes qui peuvent aussi en être affectées, mais en nombre très limité, dans les communautés méditerranéennes du Moyen-Orient (Bailey, 2000). Dans ces circonstances, les agences responsables de l'approvisionnement en sang, comme Héma-Québec, cherchent à convaincre les membres de certaines communautés, tels les Haïtiens, de donner du sang en plus grand nombre.

C'est en reprenant le fil de l'histoire des Haïtiens au Québec, que nous proposons de réinterpréter la question des pratiques de don de sang de la communauté haïtienne-québécoise. Pour atteindre cet objectif, nous utilisons une grande diversité de sources. Les données statistiques officielles et

celles issues d'enquêtes inédites permettront de faire le portrait de la population haïtienne au Québec, surtout installée dans la région de Montréal. Pour présenter l'histoire de la communauté haïtienne et de ses associations, nous utilisons les travaux des historiens qui s'y sont intéressés ainsi que ceux des sociologues et anthropologues, qui ont été nombreux, depuis les années 1980, à réaliser des enquêtes auprès des Haïtiens de Montréal et en particulier des plus jeunes, ceux qui sont nés ici, de parents immigrants ou qui sont arrivés au pays en bas âge.

Quatre sources alimenteront la présentation du rapport des Haïtiens au don de sang : 1) la documentation produite dans le cadre de la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada (Commission Krever) et, en particulier, les témoignages de trois représentants haïtiens devant cette Commission; 2) les données d'une enquête qualitative réalisée en 2009-2010 sur le rapport des communautés ethnoculturelles à Montréal au don de sang, qui a permis, entre autres, de rencontrer sept informateurs de la communauté haïtienne (donneurs et représentants associatifs); 3) les conclusions d'un rapport d'audit commandé par Héma-Québec en 2009 et 4) des données statistiques fournies par Héma-Québec sur le don de sang et les communautés noires, à partir de la base de données sur les donneurs de sang (Progesa) et d'autres données recueillies lors des collectes de sang. C'est à partir de l'ensemble de ces sources que nous engagerons, en conclusion, notre réflexion sur les espoirs et les difficultés du recrutement de donneurs de sang au sein de la communauté haïtienne au Québec.

La population haïtienne du Québec

Lors du recensement de 2006, 91 435 personnes se sont déclarées d'origine ethnique haïtienne (Gouvernement du Québec, 2010). Elles représentent 52,5 % de la population noire au Québec. Il y a plus de femmes que d'hommes parmi ce groupe et sa structure d'âge est plus jeune que celle de l'ensemble de la population québécoise. La très grande majorité des personnes d'origine haïtienne résident dans la région métropolitaine de Montréal. Plus des deux tiers habitent l'île de Montréal, principalement dans le nord et l'est de l'île (voir Tableau 1). En comparaison, les Noirs anglophones caribéens habitent plutôt l'ouest de Montréal.

Tableau 1 - Caractéristiques de la population d'origine haïtienne au Québec en 2006

	Population haïtienne au Québec	Moyenne québécoise
	(%)	(%)
Genre		
Hommes	46,0	
Femmes	54,0	
Structure d'âge		
Moins de 15 ans	27,4	16,8
De 15 à 24 ans	17,3	12,7

25 à 54 ans	40,6	43,9
Plus de 55 ans	14,7	26,6
Répartition géographique		
RMR Montréal	93,8	
Montréal	67,1	
Laval	13,4	
Montréal	9,5	
Villeray/St-Michel/ParcExt.	19,9	
Montréal-Nord	19,4	
Riv.desPrairies/P.auxTrembles	16,0	

Source : Gouvernement du Québec, MICC (2010), « Portrait statistique de la population d'origine haïtienne au Québec ».

La taille de la population d'origine haïtienne offre déjà un indice indiquant qu'elle forme une communauté avec laquelle il faut compter dans le portrait social diversifié de Montréal. Dans le champ des études ethniques, les auteurs s'entendent pour dire qu'une communauté se définit en référence à un double mouvement, de l'interne et par l'externe : de l'interne, à l'aide de différents marqueurs auxquels vont se référer les membres potentiels de cette communauté et par l'externe, par le regard extérieur des autres communautés, du groupe majoritaire, quand cette communauté est aussi une minorité dans la société de référence, et par les institutions de celle-ci. Cette approche dite « constructiviste » (Juteau, 1999; Labelle, 1994; Martiniello, 1995; Poutignat et Streiff-Fenart, 1995), héritée de Weber (1971 [1921-1922]), rappelle que ces différents éléments invoqués pour définir la frontière entre « eux et nous » (Barth, 1969), peuvent changer avec le temps et que la frontière elle-même peut se déplacer et être plus ou moins étanche.

Qu'apprend-on de l'histoire de l'immigration haïtienne au Québec et de ses rapports avec la majorité blanche québécoise et ses institutions, ainsi qu'avec les autres communautés noires, qui peut nous aider à définir les contours de cette communauté et à interpréter son rapport à la question du don de sang?

Trois vagues d'immigration

D'après les statistiques officielles, il y avait 5 225 membres des communautés noires au Québec en 1971 (Dejean, 1978). En 2006, les Noirs forment la minorité visible la plus nombreuse : 188 100 personnes ont déclaré y appartenir (Statistique Canada, 2008). La population immigrée en provenance d'Haïti est arrivée en trois vagues d'immigration (Icart, 2006; Labelle *et al.*, 2001). En 1968, Haïti ne faisait pas partie des quinze principaux pays d'immigration au Québec (Dejean, 1978); ce pays passait au 1^e rang au milieu des années 1970, devant la France, les États-Unis et le Liban. En 2010, Haïti se situait au 4^e rang des pays d'immigration au Québec, en hausse par rapport aux dernières années (ISQ, 2011). Dans le Tableau 2, nous présentons les dynamiques de l'immigration de cette population au Québec.

Tableau 2 - Dynamiques de l'immigration de la population d'origine haïtienne au Québec

Période d'immigration	(%)
Avant 1981	30,2
1981 à 1990	25,6
1991 à 2000	28,8
2001 à 2006	15,3
Rang, parmi les principaux pays d'immigration	(Rang)
1969	10 ^e
Années 1970	1 ^e
2006-2010	6 ^e
2010	4 ^e

Sources : Dejean, 1978; Institut de la statistique du Québec, 2011.

Les pionniers arrivèrent dans les années 1940 et 1950 à la faveur d'études universitaires et de mariages avec des Québécois. Une vingtaine de familles haïtiennes étaient présentes au Québec à la fin des années 1950. Cette élite haïtienne était considérée plus cultivée que l'élite québécoise. On disait même qu'elle parlait mieux le français (Icart, 2006).

1^e vague : l'exil de l'élite

Haïti devient le premier pays d'immigration au Québec à la suite de deux événements : le décollage économique du Québec et la dictature de Duvalier père, qui s'abattait sur Haïti à partir de 1957, poussant à l'exil des milliers de professionnels. Au Québec, on cherchait des professionnels pour le nouvel appareil public issu de la Révolution tranquille (Leblanc, 1991). C'est par centaines qu'arrivèrent médecins, infirmières, enseignants, techniciens et autres spécialistes formés en Haïti. Ils étaient francophones, catholiques, éduqués et détenaient les expertises recherchées. Ces immigrants étaient issus de l'élite intellectuelle (Ledoyen, 1992; gouvernement du Québec, 2005). Tant que l'appareil public a pu accueillir cette nouvelle main-d'œuvre, les immigrants haïtiens ont eu de la facilité à s'intégrer à la société québécoise. Avec les difficultés économiques qui pointeront bientôt à l'horizon, l'absence d'entrepreneurs et de réseaux d'entraide économique au sein de la communauté affaiblira sa capacité à venir en aide aux immigrants de la 2^e vague, qui présentent des caractéristiques socioéconomiques distinctes (gouvernement du Québec, 2005).

2^e vague : une nouvelle répression en Haïti

Jusqu'au début des années 1970, il était très facile d'obtenir un visa de résidence. Entre 1967 et 1972, le nombre de visiteurs ayant demandé la résidence sans avoir à quitter le Canada était très élevé. Plusieurs fraudeurs en auraient profité (Dejean, 1978). En novembre 1972, le gouvernement canadien interdit aux visiteurs de postuler pour le statut d'immigrant à partir du Canada, tout en

préservant un droit d'appeler de la décision d'expulsion et de rester au Canada jusqu'à l'audition. Mais le 15 août 1973, la loi C-197 supprime ce droit d'appel. Près de 1500 Haïtiens travailleurs non professionnels, arrivés à Montréal entre novembre 1972 et août 1973 faisaient face à l'expulsion. 55 % d'entre eux obtiendront finalement leur visa de résidence (Dejean, 1978; Morin, 1993). Si Icart souligne la très grande solidarité des Québécois dans cette épreuve, il affirme que cela « a aussi marqué le point culminant de la rupture de la belle unanimité qui avait régné entre les Haïtiens du Québec et leurs représentants, interlocuteurs officiels du gouvernement canadien. » (2006 : p. 51).

Pourtant, durant la même période, de nouveaux événements en Haïti provoquent une seconde vague d'immigration vers le Québec. En 1971, Jean-Claude Duvalier remplace son père et la répression frappe, non plus les seuls intellectuels, mais aussi les paysans et ouvriers (Leblanc, 1991; Labelle *et al.*, 2001). Le Québec a alors besoin de main-d'œuvre non spécialisée pour remplacer les travailleurs d'origine grecque et italienne qui délaissent le secteur du textile. Les ouvriers haïtiens prendront la relève; ils arrivent par milliers (en moyenne, 2 000 par année durant les années 70). Ces immigrants, plus jeunes que ceux de la vague d'immigration précédente, sont faiblement scolarisés et moins qualifiés et ils trouvent surtout des emplois exigeants et mal payés. Ils arrivent dans un contexte de ralentissement de l'économie canadienne, en 1974, qui sera suivi par une récession, en 1981. À leur arrivée, ces immigrants parlent majoritairement le créole et non le français.

En 1976, le gouvernement du Canada adopte la Loi sur l'immigration C-24. Le nombre de personnes à admettre était maintenant fixé annuellement et chaque catégorie d'admission devait dorénavant faire l'objet d'une planification en fonction des besoins conjoncturels du marché de l'emploi. À une approche favorable à l'immigration francophone, succède une approche restrictive dans le contexte de la crise économique (Labelle *et al.*, 1983).

3^e vague : la réunification familiale

Durant les années 1980, ce sont les parents venus rejoindre la famille à Montréal et un certain nombre de réfugiés qui migrent d'Haïti. Ces nouveaux arrivants, environ 2 000 en 1989 et 1990, s'insèrent dans une communauté haïtienne bien structurée, particulièrement dans les quartiers du nord-est de Montréal (Saint-Michel et Rivière-des-Prairies, Montréal-Nord, Saint-Léonard et Anjou) (Leblanc, 1991).

Comme le suggèrent Portes et Zhou (1993), l'intégration des immigrants est conditionnée par trois séries de facteurs : les politiques gouvernementales qui leur sont spécifiquement adressées, la qualité de l'accueil par la société civile et les dynamiques propres à chacune des communautés. Nous venons de constater l'importance de facteurs structurels, tels que les politiques d'immigration et la conjoncture économique dans la transformation du rapport entre la communauté haïtienne et la société québécoise. Nous verrons maintenant que l'identité haïtienne-québécoise s'est elle-même définie, à l'interne, à travers des marqueurs spécifiques.

De la population d'origine haïtienne à la communauté haïtienne

Icart (2006) parle de la « face lumineuse » de la présence haïtienne au Québec en montrant que, grâce au savoir-faire et aux compétences des immigrants haïtiens, le Québec, est devenu, dès 1980, l'un des principaux pôles de production scientifique et littéraire de toute la diaspora haïtienne. La moitié des immigrants arrivés au tournant des années 1970 se sont destinés à l'enseignement et plusieurs médecins haïtiens se sont illustrés dans leur domaine. La culture crée un point de rapprochement entre Haïtiens et Québécois. Les Haïtiens, en particulier ceux de la première vague d'immigration, parlent le français. Ils partagent donc la langue de la majorité. Le français s'avère en fait la langue maternelle de plus de la moitié des membres de la communauté haïtienne et c'est la langue la plus souvent parlée à la maison et au travail (gouvernement du Québec, 2010).

Pour les plus anciennes cohortes d'immigrants, le partage d'une foi chrétienne bien vivante a aussi contribué à créer des liens avec la majorité. De plus, selon Morin (1993), beaucoup d'Haïtiens ont spontanément adhéré au Parti québécois et voté oui au référendum sur l'indépendance du Québec. Selon cet auteur, cette « idylle entre révoltés francophones » (p. 154) explique que les Haïtiens aient été fascinés par le projet nationaliste (voir aussi Williams, 1998). Ils se seraient d'ailleurs « sentis concernés positivement par le vote de la loi 101 » (p. 155) qui fera du français la langue officielle du Québec et restreindra les droits des communautés anglophones.

Selon Ledoyen (1992) l'appartenance culturelle des Haïtiens demeure centrée sur le groupe national d'origine, sur Haïti. Les Haïtiens se définissent davantage en référence à leur pays d'origine, ou le pays de leurs ancêtres, qu'au sein d'une grande communauté noire, bien que des différences importantes soient observées d'une génération à l'autre. Selon Labelle *et al.* (2001), Haïti demeure un lieu symbolique central dans la pensée des Haïtiens et les réseaux familiaux demeurent actifs. 96 % des membres de la communauté haïtienne-québécoise déclarent cependant appartenir à la communauté noire (gouvernement du Québec, MICC, 2010), mais les divisions historiques et culturelles ont toujours été présentes entre Noirs francophones et anglophones, qui ne vivent pas dans les mêmes quartiers. Selon Labelle *et al.* (2001), la langue a été un des plus importants obstacles à l'établissement de liens forts au sein d'une même communauté. L'adoption de la loi 101 a été très mal reçue chez les Noirs anglophones. À l'inverse, seuls les Haïtiens ont été directement ciblés lors de l'affaire du sang contaminé. Selon Labelle, la promotion d'une « identité noire », chère à la communauté noire anglophone n'a jamais fait l'unanimité au sein de la communauté haïtienne. Les Caribéens anglophones sont davantage liés aux communautés des États-Unis et ils réfèrent plus systématiquement au même discours de racisme et de discrimination.

La communauté haïtienne possède ses propres associations depuis le début des années 1970. Selon Potvin (1997), jusqu'au départ de Duvalier en 1986, la communauté haïtienne-québécoise vivait dans l'espoir du retour en Haïti; les activités des associations visaient à soutenir les familles restées au pays. Leurs leaders, issus de la première vague d'immigration et de la petite bourgeoisie haïtienne étaient, jusqu'alors, peu sensibilisés aux problèmes d'insertion économique des Haïtiens au Québec. Tous les auteurs consultés rappellent l'importance des divisions de classes sociales au

sein de la communauté haïtienne. Selon Potvin, cette division classiste sépare les vagues d'immigration, voire les générations d'Haïtiens-Québécois.

Au milieu des années 1980, les responsables communautaires prennent acte des difficultés grandissantes d'intégration des jeunes haïtiens au Québec. « Ils vont réaliser l'écart qui les sépare, notamment sur l'importance que prend le racisme dans l'expérience des jeunes » (Potvin, 1997: p. 87-88). Ceci explique le virage des associations, au début des 1990, vers des activités qui visent à régler les problèmes d'accueil des nouveaux immigrants et des problèmes d'insertion, de discrimination et de racisme auxquels font face les jeunes. Dans les années 1990, on notait la présence d'une cinquantaine d'associations haïtiennes au Québec (Labelle *et al.*, 2001). C'est à travers ces associations que se nouent ponctuellement des liens avec des organisations anglophones montréalaises ou canadiennes autour d'enjeux qui affectent toutes les communautés noires. Quels sont donc ces enjeux?

La communauté haïtienne : après trois vagues d'immigration et quelques générations...

Selon la proposition de Portes et Zhou (1993), la qualité de l'accueil par la société civile est le troisième facteur à prendre en compte pour juger des succès et des difficultés des immigrants. Celle-ci peut se mesurer en référence aux diverses modalités de l'insertion en emploi. On sait, par exemple, que les taux d'activité et d'emploi de la population haïtienne sont supérieurs à la moyenne. Le taux de chômage de la population haïtienne est cependant plus élevé et son revenu moyen est inférieur à la moyenne.

Il est, par ailleurs, important de rappeler que si, en 2006, 70 % des personnes de 15 ans et plus qui ont déclaré une origine haïtienne étaient nées à l'extérieur du Québec, déjà, 26,4 % faisaient partie de la 2^e génération, née au Québec (gouvernement du Québec, 2010)⁵. Rappelons, que parmi les Haïtiens de la 2^e vague d'immigration, on comptait aussi une forte proportion de jeunes. Avant l'emploi, le premier milieu d'accueil est d'ailleurs celui de l'école. Diverses enquêtes ont été réalisées auprès de membres de la communauté haïtienne, des années 1980 jusqu'aux années 2000⁶. Elles se sont intéressées au cheminement scolaire des jeunes haïtiens et à leurs rapports avec les autres groupes à l'école, puis à leur insertion en emploi.

En 1989, Tchoryk-Pelletier publie les résultats d'une enquête réalisée au Cégep⁷ St-Laurent sur les difficultés d'adaptation des cégépiens des minorités ethnoculturelles⁸. Les résultats montrent que

⁵ Il n'est pas toujours facile de s'y retrouver dans les enquêtes. Plusieurs décrivent la situation des jeunes nés au Québec, de parents qui ont immigré d'Haïti. Mais était-ce des parents de la 1^e ou de la 2^e vague? Cela peut faire la différence, dans une communauté où les distinctions entre les classes sociales sont si importantes. Dans d'autres cas, on parle bien des Haïtiens de la 2^e vague, arrivés très jeunes au pays.

⁶ Labelle *et al.* (1993 et 2001); Laperrière (1998); Ledoyen (1992); McAndrew *et al.* (2006) (2008) et (2009); Morin (1993); Potvin (1997); Tchoryk-Pelletier (1989).

⁷ Les cégeps (collèges d'enseignement général et professionnel) ont vu le jour au Québec durant la Révolution tranquille, dans le cadre du renouvellement du système d'enseignement (Rapport Parent, 1963). Évoluent ainsi, dans un même établissement, des jeunes en formation technique (parcours de trois ans destinant au marché du travail) et en formation préuniversitaire (deux ans préparatoires à l'université, non terminal en principe).

⁸ Des données sont recueillies sur l'ensemble des collégiens haïtiens (196/3551), en plus d'un sondage réalisé auprès de 99 d'entre eux (sur 513 participants au sondage). Les trois quarts des Haïtiens du Cégep St-Laurent sont au Québec depuis plus de 5 ans, mais presque tous sont nés en Haïti.

les élèves haïtiens ont le taux d'échec le plus élevé, tant par rapport aux autres minorités, que par rapport à la majorité. Ils ont le rendement le plus faible, dès le premier trimestre, ce qui fait dire à l'auteur : « les difficultés scolaires que vivent les élèves haïtiens aux niveaux primaires et secondaires [...] semblent se perpétuer, d'une certaine façon, au niveau collégial » (p. 60). En 1992, Ledoyen confirme ces résultats⁹. Le taux d'abandon des cégépiens haïtiens est deux fois plus élevé (32 %) que dans le groupe de référence (17 %). Dans l'enquête de Ledoyen, 96 % des jeunes Haïtiens interrogés sont nés en Haïti et 89 % ont déclaré le créole comme leur langue maternelle. Ce point n'est pas anodin. Dans un document publié en 2005, le Gouvernement du Québec reconnaît que :

« [...] le système scolaire a mis un certain temps à réaliser que la majorité de jeunes Haïtiens entrés au Québec dans les années 1970 n'étaient pas francophones, comme ceux de la première vague d'immigrants haïtiens, mais créolophones et qu'ils avaient besoin de classes d'accueil et d'autres services de francisation. » (p. 5)

Selon Laperrière (1992), les adolescents haïtiens font alors le constat d'une exclusion grandissante qui les pousse vers les gangs, où ils trouvent un environnement propice à leur affirmation identitaire. Pour faire face au racisme vécu, s'ils viennent d'un milieu aisé, les jeunes auront tendance à s'investir avec encore plus d'efforts dans leurs études; les autres feront plutôt « alliance avec d'autres groupes minoritaires pour développer des stratégies collectives afin de contrer le racisme » (p. 159). Les stratégies, tant collectives qu'individuelles, reposent sur le constat partagé d'une discrimination des jeunes Noirs à l'école. Les relations avec la police sont aussi tendues. Les jeunes Haïtiens s'estiment plus souvent sujets à des arrestations (Commission des droits de la personne, 1988, cité dans Tchoryk-Pelletier, 1989).

Selon le recensement de 1996, les jeunes (15-24 ans) Haïtiens connaissent un taux de chômage bien plus élevé que la moyenne : 36 % par rapport à 19 % (Labelle *et al.*, 2001). La précarité de l'emploi et la discrimination seraient importantes. Selon Potvin, un des facteurs qui suscitent de la frustration chez les Haïtiens de la 2^e génération est le fait qu'on les considère comme des immigrants et non comme des Québécois : « Ils finissent par ne plus croire en l'intégration culturelle non plus, car même en étant natifs du Québec, ils restent aux prises avec des déterminismes sociaux qui les confinent à un rapport de domination. » (1997: p. 79).

Morin, Laperrière et Potvin s'intéressent particulièrement à la situation de cette 2^e génération : les jeunes nés au Québec, de parents immigrés. Morin décrit ses difficultés, sous fond de crise économique : discrimination et mauvaises conditions de travail, bas salaires, méconnaissance de la langue. Elle insiste sur l'écart grandissant avec la génération des parents, celle qui est à la source de la création des associations de la communauté. Elle affirme que l'organisation communautaire et politique des Haïtiens au Québec reste dominée par la 1^e génération d'immigrants, cette « élite reconnue par le ministère qui la subventionne ». Selon Icart (2006), « les facteurs symboliques qui

⁹ Elle a comparé la situation de 273 noirs francophones sur 2200 entrevues réalisées auprès de membres de huit communautés ethniques minoritaires.

avaient contribué à l'insertion harmonieuse des premiers immigrants à la société québécoise ont subi un fléchissement marqué. C'est même tout le système de représentations de la société québécoise en regard de la communauté haïtienne qui a basculé». (p. 55)

De nombreuses enquêtes ont ainsi été réalisées auprès des jeunes Haïtiens durant les années 1980 et 1990. La situation a-t-elle changé depuis? Selon McAndrew *et al.* (2006, 2008 et 2009), les immigrants antillais dont la langue maternelle est le français ont des résultats dans la moyenne, mais les créolophones sont, avec les anglophones originaires des Antilles, ceux qui présentent les taux de diplomation les plus faibles au secondaire (39,5 %, pour une moyenne de 57,8 % après 5 ans d'études (McAndrew *et al.*, 2008). Au cégep, les Haïtiens, quelle que soit la langue maternelle, auraient plus de difficultés à terminer leurs études collégiales que les autres.

Malgré leurs difficultés, les jeunes Haïtiens-Québécois continuent de juger la société québécoise plus ouverte que le reste du Canada et de se définir comme québécois. Selon Labelle *et al.* (2004), 42 % des jeunes Haïtiens revendiquent une identité à trait d'union, 29 % une identité unique d'origine ethnique (haïtienne/jamaïcaine), 17 %, une identité civique canadienne et seulement 8 %, une identité exclusivement noire.

Que retenir de ce portrait qui couvre trois décennies dans la vie de la communauté haïtienne au Québec, principalement à Montréal? D'abord qu'il faut bien garder en mémoire les distinctions entre les différentes vagues d'immigration en provenance d'Haïti; distinctions qui rappellent l'importance des différences de classe au sein de cette population. À tous égards, la première vague d'immigrants compte ceux qui se sont le mieux intégrés au Québec. Les jeunes arrivés durant la 2^e vague et les jeunes de la 2^e génération ont connu une situation plus difficile, davantage marquée par des expériences de discrimination. Ceux qui proviennent de milieux plus aisés vont mieux s'en sortir. Les autres auront plus tendance à se reconnaître au sein d'une communauté noire élargie. En quoi ces constats sont-ils importants quand il est question du don de sang?

Le don de sang volontaire et altruiste est un geste citoyen. Lorsqu'Héma-Québec, ou d'autres agences d'approvisionnement, interpellent les membres de la collectivité afin qu'ils donnent leur sang, elles supposent que le sentiment d'appartenance à cette collectivité sera suffisamment ancré en eux pour les inciter à poser ce geste citoyen. Pour reprendre le vocabulaire constructiviste : il faut que la frontière entre les groupes qui composent une collectivité soit la plus poreuse possible. Qu'en est-il quand la discrimination et le racisme marquent la vie quotidienne de certains citoyens?

De plus, quand on est un immigrant récent, le don de sang n'est pas nécessairement une activité prioritaire, on doit d'abord combler ses besoins les plus urgents : se loger, se nourrir. Mais quand l'insertion sociale et économique connaît des ratés, le don de sang peut-il quand même devenir une priorité?

Finalement, comme il a été mentionné en introduction de ce texte, à cause des besoins en sang phénotypé, Héma-Québec, comme d'autres agences semblables, est placée dans une situation où elle veut recruter des membres des communautés noires. La communauté haïtienne est une cible

de choix à cet égard. Le recrutement de nouveaux donneurs vise souvent les jeunes en priorité; les collectes dans les cégeps et les universités poursuivent directement cet objectif. Les enquêtes citées montrent que les jeunes Haïtiens semblent moins présents à ces niveaux d'étude. Par ailleurs, pour recruter de nouveaux membres des communautés culturelles, Héma-Québec peut aussi choisir de travailler avec des associations ethniques. Est-ce cette stratégie qui doit être retenue? Pour avancer dans cette réflexion, la seconde partie de ce texte s'intéresse directement à la question du don de sang chez les Haïtiens-Québécois. Nous verrons que d'autres événements font en sorte qu'on ne peut pas aborder la question du recrutement de nouveaux donneurs dans cette communauté de la même manière que pour d'autres communautés. Ces éléments ajoutent un nouveau degré de complexité à l'équation.

Les Haïtiens et le don de sang : le scandale du sang contaminé

La communauté haïtienne au Québec partage de nombreux traits communs avec la majorité québécoise blanche. Jusqu'à récemment, la frontière avec elle est demeurée moins marquée et moins « revendiquée » que chez les autres communautés noires. Une frontière étanche a cependant bien été tracée par la population majoritaire durant le scandale du sang contaminé.

Le fil des événements

Le scandale éclate au début des années 1980, en pleine crise économique, un moment toujours propice pour remettre en question la présence d'immigrants dans un pays. Quatre groupes spécifiques sont invités par les agences à ne plus donner de sang; parmi eux, les Haïtiens, le groupe le plus facilement identifiable publiquement, de par cette combinaison entre la couleur de la peau et la langue. C'est une période très difficile qui va s'amorcer, probablement d'ailleurs accentuée du fait que de nombreux membres de cette communauté occupent des emplois dans le domaine de la santé. Les témoignages de trois représentants de la communauté haïtienne devant la Commission Krever en 1994 permettent de mieux cibler l'ensemble des enjeux (Commission Krever, 1997).

Au début de l'été 1982, se tient la seule collecte organisée en collaboration avec la communauté haïtienne avant que le scandale n'éclate. Hormis des membres du corps médical (médecins et infirmières), un seul donneur d'origine haïtienne s'y présente. Comme il sera mentionné dans les témoignages, les Haïtiens n'ont pas l'habitude du don volontaire à une banque de sang. Ce n'est pas une pratique courante dans leur pays d'origine. Ce constat fera partie des arguments de ceux qui ont critiqué la décision d'inclure les Haïtiens dans la liste des groupes ciblés lors du scandale du sang contaminé. Les Haïtiens ne donnaient pas de sang, pourquoi les avoir ciblés, alors que les conséquences seraient si néfastes sur la communauté? De plus, dans la directive de la Croix-Rouge, il est question très précisément des « Haïtiens récemment immigrés ». En plus de cibler des personnes qui proviennent d'un pays qui n'a pas développé la « culture du don de sang », ce sont les immigrants récents dont il est question. Qu'ils soient haïtiens ou non, et cela sera souligné dans les témoignages, les nouveaux immigrants ne donnent pas de sang dans leur pays d'accueil. Ils ont bien d'autres préoccupations : se loger, se nourrir, faire face aux problèmes de racisme et de discrimination. Selon les témoins entendus à la Commission Krever, on aurait ciblé une population entière, pour un risque extrêmement faible.

Rappelons les faits, tels qu'ils ont été présentés lors de la Commission Krever. En mars 1983, sans avoir consulté et prévenu des représentants de la communauté haïtienne et suite à une réunion spéciale de ses cadres supérieurs, la Croix-Rouge canadienne publie un communiqué dans lequel elle demande aux personnes qui présentent un risque élevé pour le sida de ne pas donner de sang. Cette politique d'auto-exclusion volontaire fait suite à l'annonce de mesures prises en ce sens aux États-Unis.¹⁰

Ces groupes comprennent : les patients qui ont reçu un diagnostic de sida, les partenaires sexuels de ces personnes, les personnes présentant les symptômes du sida, les homosexuels ou bisexuels actifs ayant des partenaires multiples, les Haïtiens récemment immigrés, les personnes qui ont consommé ou qui consomment actuellement des drogues et les partenaires sexuels des personnes présentant un risque élevé pour le sida. Il s'agit en fait, un peu plus qu'une simple exclusion volontaire, puisque, selon les témoignages présentés à la Commission Krever (1997), il est convenu que si la Croix-Rouge n'envisage pas d'interroger les donneurs qui se présentent aux collectes de sang sur leur orientation sexuelle ou leur origine raciale, on aurait aussi demandé au personnel infirmier du centre de transfusion de Toronto (en juillet 1983) de fournir aux personnes qui s'identifiaient comme étant à risque élevé, la possibilité de s'entretenir avec un membre du personnel infirmier, afin de les « inciter à s'auto-exclure », mais sans leur indiquer la marche à suivre si ces donneurs persistaient à vouloir donner du sang.

Les témoignages des représentants de la communauté haïtienne devant la Commission Krever insisteront beaucoup sur le fait que la Croix-Rouge n'avait pas de preuves que les Haïtiens étaient plus à risque d'être porteurs du sida que d'autres groupes. Le gouvernement haïtien reprendra aussi cet argument. Ainsi le Dr Victor Laroche, ministre haïtien de la Santé va condamner l'attitude, selon lui tendancieuse, de présenter les Haïtiens « en tant que peuple » comme groupe à risque de sida sans argument scientifique « irréfutable ». Certains journalistes ajouteront des arguments dans ce sens, en rappelant par exemple que le sida n'est pas héréditaire et qu'on peut donc questionner la base scientifique utilisée par la Croix-Rouge pour établir un lien de cause à effet entre une entité nationale et un état pathologique non héréditaire (David, 1983). Ils soulignent aussi que l'histoire médicale devrait avoir compris depuis longtemps le danger d'associer de possibles épidémies à des groupes ethniques ou religieux spécifiques (Leclerc, 1983). Des médecins d'origine haïtienne, comparus devant la Commission, signeront une déclaration de principes en 1988 pour demander d'adopter l'expression « comportements à risques », plutôt que « groupes à risque » (Commission Krever, 1997). Tout en reconnaissant que le sida est un problème majeur dans la communauté haïtienne, ils dénoncent la désignation des Haïtiens comme groupe à risque qui traduirait une position anti-scientifique et révélerait une attitude discriminatoire à leur égard.

¹⁰ C'est en novembre 1981 que sont identifiés les premiers cas de VIH-SIDA dans la population d'origine haïtienne aux États-Unis. Les épidémiologistes du *Center for disease control* (CDC) sont perplexes puisqu'aucun Haïtien n'a avoué être homosexuel. Le 4 mars 1983, le CDC des États-Unis fait pour la première fois référence aux « 4H »; les Haïtiens sont ainsi parmi les groupes à risque (Farmer, 2006).

Farmer (2006) rappelle l'importance de prendre en compte le contexte précis de l'identification des « 4H » aux États-Unis et de l'inclusion des Haïtiens parmi ce groupe. Aux États-Unis, les Haïtiens forment une minorité triplement discriminée, « as black, foreign, and French and Creole-Speaking » (p. 209). Locher (1984) utilisera cette même expression pour parler des Antillais anglophones au Québec, comme une « triple minorité » pour des raisons raciales (noir/blanc), démographique (minorité/majorité) et linguistique (anglais/français).

Aux États-Unis, la voix des Haïtiens n'a pas la puissance des autres communautés noires et dans ce contexte précis, a été bien moins entendue que celle des homosexuels. La simple reproduction d'une directive américaine par les autorités sanitaires canadiennes montre que ces dernières n'avaient pas, au départ, tenu compte du statut très différent de la communauté haïtienne au Québec par rapport à celle présente aux États-Unis, et donc, des impacts potentiels que cette directive aurait sur la relation privilégiée entre cette communauté et la société québécoise.

Dans les mois qui suivent la publication de la directive de mars 1983, des représentants de la communauté haïtienne poursuivent des discussions intensives avec le ministère de la Santé et la Croix-Rouge pour faire retirer les Haïtiens de la liste d'auto-exclusion volontaire. Selon les témoins entendus à la Commission Krever, une entente était effectivement survenue entre des leaders de la communauté, la ministre de la Santé de l'époque, Monique Bégin, et les représentants de ce ministère pour publier un communiqué précisant que la Croix-Rouge n'avait jamais voulu stigmatiser la communauté haïtienne et précisait qu'il n'y avait aucun lien entre le sida et la communauté haïtienne. Mais avant même que les leaders aient pu signer cette entente – alors que la ministre l'avait déjà fait –, le 22 juillet 1983, la Croix-Rouge publie un 2^e communiqué sur la politique d'auto-exclusion, qui reprend, pour l'essentiel, les mêmes termes que le premier : les Haïtiens récemment immigrés sont toujours dans la liste des groupes ciblés. La communication est rompue.

Par la suite, au fil des ans, la communauté haïtienne s'associera ponctuellement aux groupes de protestataires homosexuels pour défendre leurs intérêts (plaintes, manifestations), malgré le fait que l'homosexualité était plutôt un sujet tabou parmi les Haïtiens. Le boycottage des collectes de sang est alors encouragé par les membres de la communauté haïtienne qui travaillent dans le milieu de la santé, par exemple, lors des collectes organisées dans les établissements d'enseignement des techniques infirmières (Commission Krever, 1997).

En avril 1985, aux États-Unis, le *Center for disease control* (CDC) retire les Haïtiens de la liste des groupes à risque, sans émettre de commentaires (Farmer, 2006). En 1990, la *US Food and Drug Administration* (FDA) interdisait toujours aux Haïtiens immigrés au pays après 1977 de donner du sang, mais à la suite d'une manifestation d'envergure à New York, la FDA annule cette interdiction. Au Canada, sur le questionnaire utilisé par la Croix-Rouge canadienne en 1988, subsiste une note d'interdiction pour les personnes ayant habité, depuis 1977, une région où les cas de sida sont plus fréquents, mais sans mention explicite d'Haïti. Cette note n'était plus inscrite au questionnaire en 1994.

Les impacts sur la communauté haïtienne

Comme les témoins à la Commission Krever l'ont fait valoir, il est difficile d'identifier des preuves concrètes des effets de l'identification des Haïtiens comme groupe à risque. De nombreuses anecdotes ont été rapportées, mais comment peut-on démontrer que les Haïtiens ont pu être discriminés pour cette cause précise dans des procédures d'embauche, par exemple? Les représentants de la communauté mettent plutôt en valeur le fait qu'une population entière se trouve ainsi stigmatisée et pointée du doigt pour avoir « amené le sida au Québec » :

« L'interprétation, pour nous, ça voulait dire que les Haïtiens sont porteurs du SIDA, ils étaient des gens contaminés qu'il fallait fuir. C'était ça l'interprétation populaire, même si ce n'était pas la nôtre. C'était comme ça que le public le percevait ». (Témoignage du Dr Alcindor, Commission Krever, 1997)

Le traumatisme ressenti pose aussi des difficultés aux associations qui cherchent à faire de la prévention et de l'intervention auprès des Haïtiens. Un des témoins se demande pourquoi la Croix-Rouge a maintenu sa position si longtemps, mais n'a jamais envisagé de mettre les États-Unis dans la même liste, là où les cas de VIH/SIDA étaient si nombreux.

En 1994, lors de la tenue de la Commission Krever, plus de dix ans se sont écoulés depuis la publication de la liste d'auto-exclusion. Est-ce que les choses se sont améliorées? Selon des documents déposés à la Commission, le climat de confiance entre les médecins d'origine haïtienne et la communauté elle-même se serait amélioré et « les Haïtiens [seraient] même prêts à participer à des études scientifiques qui permettraient de comprendre beaucoup mieux les méfaits du VIH dans cette communauté ». (Commission Krever, 1997: p. 40). Un témoin rappelle aussi que les Haïtiens de 2^e génération, nés au Québec, sont socialisés au don de sang, comme les autres Québécois. Mais un autre témoin doute que la mémoire des événements se soit effacée au sein de la communauté et souligne que les Haïtiens ont encore le sentiment d'être mal reçus quand ils se présentent à une collecte. Pourtant, leur sang est maintenant recherché. Comment convaincre cette communauté, marquée par une injonction à s'abstenir de donner du sang, d'en donner de nouveau?

Les perceptions du don de sang aujourd'hui : nos entrevues

Entre mars 2009 et mai 2010, notre équipe a conduit une recherche avec l'objectif de mieux comprendre les perceptions et réalités des communautés ethnoculturelles de Montréal à l'égard du don de sang¹¹. Que peut-on retenir des entrevues avec les sept participants haïtiens, qui viennent ajouter un éclairage complémentaire à ce qui a été mentionné déjà? Ces entrevues reprennent d'abord l'idée que le don volontaire à une banque de sang ne fait pas partie de la culture des immigrants d'origine haïtienne :

¹¹ Quatre-vingt-trois entrevues, d'une heure trente à deux heures, ont été réalisées auprès de partenaires d'Héma-Québec issus de ces communautés qui organisent des collectes, de représentants d'associations ethnoculturelles qui ne sont pas associés à cette cause, de représentants d'Héma-Québec et de donneurs de sang issus de différentes communautés. Parmi les trente et un donneurs rencontrés, dont dix des communautés noires, quatre étaient d'origine haïtienne. Parmi les quarante-six représentants d'organismes, dont dix-sept des communautés noires, on comptait trois représentants de la communauté haïtienne. Deux représentants haïtiens étaient aussi des donneurs de sang.

« Culturellement c'est que, premièrement en Haïti, on n'avait pas l'habitude de participer à donner du sang comme ça. On le fait, souvent on dit, les gens vendent leur sang. [...] Cette même personne arrive au Canada. Pensez-vous qu'elle va vouloir donner du sang automatique comme ça? Il y a un travail à faire. » (Pierre, représentant d'une association haïtienne)

« Pour faire cette démarche, il faut être vraiment intégré parce que c'est pas un genre d'activité à laquelle se livraient les Haïtiens chez eux. » (Paul, représentant d'une association haïtienne)

Plusieurs donneurs de sang font un lien entre leurs valeurs et pratiques religieuses et le don de sang. Les donneurs d'origine haïtienne ne se définissent tout de même pas comme des donneurs réguliers et seraient plutôt motivés par la solidarité et même un certain sentiment d'obligation envers des proches; un type de motivations qu'ils partagent avec les donneurs des autres communautés noires :

« On aimerait davantage donner à quelqu'un de notre famille. Moi aussi, sérieusement, si je pouvais donner en sachant que je vais donner directement à quelque membre de ma famille, c'est beaucoup mieux sauver sa vie. [...] Je ne vais pas demander que ça change par rapport à ce qu'on vit. Mais si, par exemple, on pouvait en venir à faire en sorte que pour chaque don de sang, on exige un don de remplacement, là ça serait *la* solution. » (Paul, représentant d'une association haïtienne)

Nos informateurs ont tous mentionné connaître des gens dans la communauté qui refusent de donner du sang à cause des événements liés au scandale du sang contaminé. Paul et ensuite Pierre nous expliquent :

« Quand je suis arrivé ici dans les années 80, il y avait l'histoire du sida et on disait que c'était quelque chose qui venait avec les Haïtiens, que les Haïtiens étaient les principaux porteurs du sida. Par la suite, on s'est rendu compte que c'était faux, mais ils en étaient très fâchés. Donc à partir de ce moment-là, ils étaient désintéressés. [...] Alors les gens sont restés marqués par cette situation-là de sorte qu'aujourd'hui, même, c'est à reculons qu'ils donnent du sang [...] À chaque fois, il faut qu'on revienne à ce discours en disant que quand on donne du sang, on donne pas du sang à la Croix-Rouge, on donne pour les gens de la collectivité qui en ont besoin. »

« L'autre gros problème qu'on a dans la communauté haïtienne, dans les années 80, on a été pointé du doigt de façon formelle par la Croix-Rouge. Tout ça reste dans la mémoire des gens. Pour ceux qui n'en donneront jamais, ils vont utiliser ça comme argument. Ne croyez pas que ce que je dis ce sont des hommes de la rue. Ça peut être un médecin, une infirmière. »

Si la mémoire de ces événements paraît encore vive, du même souffle, ils s'estiment confiants que les nouvelles générations en sont moins affectées et qu'elles seraient éventuellement plus disposées à donner du sang. Pierre nous raconte :

« Ça va finir par s'estomper parce que les gens qui pensent qu'ils ont été blessés vieillissent. [...] Mais le problème est que comme les parents parlent aux jeunes [...] Certains pensent que ça va finir par être oublié et puis les jeunes aussi sont moins récalcitrants à donner du sang parce qu'ils sont plus formés. »

Ces jeunes ne peuvent cependant compter sur des modèles de donneurs issus de leur propre communauté, précisément à cause des événements survenus dans les années 1980 qui ont affecté la génération de leurs parents.

Les participants à l'enquête réaffirment leur confiance envers le corps médical, un discours moins présent parmi les informateurs d'autres communautés noires qui ont participé à notre enquête. Il est cependant à noter que certains des informateurs d'origine haïtienne réfèrent, comme ceux des autres communautés noires, à cette idée que le sang des Noirs n'est pas bien accueilli, qu'il sera jeté et qu'en général, on les accueille avec suspicion sur les collectes :

« On dit dans ma communauté qu'un don de sang qui est fait par un Noir n'est pas pris en considération par Héma-Québec et donc va être jeté. » (Paul, représentant d'une association haïtienne)

« J'avais toujours l'impression que mon sang serait refusé d'une certaine façon, pour x raisons. Je ne sais pas de mémoire si j'ai déjà entendu un certain moment où on refusait de sang de certaines communautés [...] j'avais toujours cette impression que mon sang peut-être serait stocké quelque part sans pour autant être distribué. Mais c'est une croyance, allez donc savoir d'où ça vient [...] dans ma communauté [...] je pense qu'il y a une certaine méfiance, tout comme moi je l'ai eue. On peut récolter notre sang, on va le mettre de côté, on ne va pas l'utiliser, on le met à part de ceux des Québécois. » (Tahina, donneuse haïtienne, 31 ans)

« Les gens pensent : même si on le prélève, on va finir par le jeter. [...] J'étais surpris, ce n'était pas un chauffeur de taxi, ça peut être un enseignant, un médecin. » (Pierre, représentant d'une association haïtienne)

Il faut rappeler que, pour diverses raisons médicales, certaines personnes ne peuvent donner du sang. Dans le cas de la communauté noire, la cause principale est le taux de fer trop bas chez les femmes ou un voyage récent dans un pays où l'on détecte des cas de malaria. On ne sait donc pas si ces sentiments négatifs, parfois associés à des expériences en collecte, sont le fait de personnes qui se seraient fait refuser leur don de sang pour ce type de raison.

Héma-Québec et le recrutement de nouveaux donneurs de sang au sein de la communauté noire

En août 2009, Héma-Québec a organisé une consultation auprès de leaders d'opinion de la communauté haïtienne, ainsi que des sessions d'information¹² afin de mieux comprendre le rapport de la communauté au don de sang et de discuter de la maladie de l'anémie falciforme¹³. Les leaders qui ont participé à l'enquête téléphonique rappellent ce que d'autres disaient devant la Commission Krever, ainsi que lors de notre enquête : le don de sang n'est pas intégré comme une pratique habituelle au sein de la communauté haïtienne. En Haïti, le sang donné l'est plutôt sous forme de don de remplacement, de don familial.

Selon eux, l'anémie falciforme est peu connue au sein de la communauté. Traditionnellement, les Haïtiens parlent peu de leurs problèmes de santé et d'autres problèmes les préoccupent davantage : « Au sein de la communauté, les enjeux de santé publique qui concernent les gens sont, dans l'ordre : le VIH (et les maladies transmises sexuellement -MTS-), la violence chez les jeunes, la pauvreté puis, loin derrière, l'anémie falciforme » (Extrait d'entrevue, Héma-Québec, 2009: p. 15). L'anémie falciforme peut même être perçue comme une maladie « honteuse ». Les témoignages publics des personnes affectées suscitent de l'empathie, mais aussi une certaine réaction d'impuissance.

Les leaders rejoints par Héma-Québec confirment que le scandale du sang contaminé a laissé des traces dans la mémoire collective au sein de leur communauté :

« Les gens étaient très coopératifs et allaient donner du sang avant cette campagne des 4H. Les gens ne sont pas intéressés depuis à donner du sang. Ils sont encore marqués. On n'ose pas aller donner; dès qu'on a le dos tourné, on jetterait notre sang. » (Extrait d'entrevue, Héma-Québec, 2009: p. 23)

Ils reconnaissent cependant que certains membres de leur communauté peuvent être ouverts à la cause, à certaines conditions :

« Dans la communauté, certains manifestent une ouverture au don de sang, surtout les gens éduqués et bien nantis économiquement. D'autres sont réticents en raison de la stigmatisation des années 80 et boycottent le don de sang. Je serais prêt à encourager mon entourage à donner du sang à condition que la situation soit éclaircie avant. Il faut faire une invitation aux gens et faire en sorte qu'ils ne vivent pas ça de la même manière qu'à l'époque. » (Extrait d'entrevue, Héma-Québec, 2009: p. 25)

Tous sont confiants que les jeunes adultes, qui n'ont pas vécu la même stigmatisation que leurs aînés, pourraient constituer une cible plus porteuse pour trouver de nouveaux donneurs de sang parmi les Haïtiens.

« La grande majorité de ces jeunes sont nés ici et sont influencés par leur entourage québécois, ce qui justifie une campagne d'information à la québécoise

¹² Quatre sessions d'information ont permis de rejoindre près de 400 personnes issues de la communauté haïtienne.

¹³ Douze personnes ont été interviewées par téléphone, au cours d'entrevues qui ont duré 40 minutes en moyenne.

[...] à condition d'aller trouver les jeunes où ils sont. On les retrouve dans des milieux festifs, plutôt que dans les organismes de la communauté. Ils [...] utilisent les iPod, les cellulaires, Facebook. » (Extrait d'entrevue, Héma-Québec, 2009: p. 33)

La possibilité d'utiliser la cause de l'anémie falciforme pour convaincre les membres de la communauté haïtienne de donner du sang est assez bien perçue, mais suscite quelques craintes :

« Il ne devrait pas y avoir d'objection, si vous expliquez bien que les transfusions fréquentes chez les malades font en sorte qu'ils finissent par avoir besoin de sang avec des caractéristiques proches du leur. » (Extrait d'entrevue, Héma-Québec, 2009: p. 37)

« Déjà les Noirs ne donnent pas de sang : faites attention de ne pas créer de renforcement de barrières historiques. On a pardonné, mais on ne veut pas créer de points négatifs envers les gens ouverts au don de sang que seraient les 18-35 ans. » (Extrait d'entrevue, Héma-Québec, 2009: p. 49)

Les leaders ont aussi exprimé leur réticence au fait d'identifier les donneurs selon leur appartenance ethnique, afin de retracer le sang phénotypé par origine ethnique :

« Cela va à l'encontre du cliché antiraciste de base qui dit que nous avons tous le même sang. Il faudra une bonne explication scientifique, officielle, internationale. Sinon, j'ai des réticences, je ne pourrai supporter cette mesure et ne serai pas là pour la défendre. Cela touche une corde très sensible parce qu'on essaie de sortir de la ghettoïsation des Noirs. À la rigueur, Héma-Québec devrait trouver un autre moyen que cette mesure d'identification ethnique. [...] On ne peut envisager une campagne à partir de l'ethnicité. » (Extrait d'entrevue, Héma-Québec, 2009: p. 36)

« D'abord, il faudra expliquer sérieusement pour ne pas les froisser. Il faut leur dire que cela ne sera pas utilisé contre eux, que cela ne vise pas à les stigmatiser. Il y a de la réticence au don de sang et une côte à remonter auprès d'une frange de la communauté. » (Extrait d'entrevue, Héma-Québec, 2009: p. 38).

Les leaders suggèrent d'élargir le débat, en montrant par exemple que d'autres groupes sont aussi affectés par des maladies spécifiques. Plusieurs pistes sont proposées pour améliorer le recrutement, par exemple d'utiliser divers canaux pour faire passer le message : les médias ethniques, les églises, les associations professionnelles, les réseaux sociaux sur le web. Les leaders rappellent aussi l'importance de créer un réseau d'alliés issus de la communauté. Ils suggèrent de recruter des porte-parole parmi les médecins, athlètes, pasteurs haïtiens, mais ils disent aussi : « Pour l'anémie falciforme, il faut utiliser les personnes touchées comme porteurs de message, pas des vedettes, mais plutôt du vrai monde dans l'environnement des gens » (Extrait d'entrevue, Héma-Québec, 2009: p. 32). Les divers événements festifs qui marquent la vie de la communauté sont aussi des occasions privilégiées pour organiser des collectes. Ces leaders rappellent

l'importance d'adapter le niveau de langage à toutes les couches sociales et de prévoir aussi des messages en créole pour rejoindre un plus grand nombre d'Haïtiens.

Depuis près de trois ans, Héma-Québec a engagé des initiatives pour augmenter le recrutement de donneurs au sein des communautés noires, entre autres en invitant l'Association d'anémie falciforme du Québec à s'impliquer dans sa campagne de sensibilisation. Est-ce que ces diverses initiatives donnent des résultats? Il est bien tôt pour en juger. On sait cependant que vingt-sept collectes ont été organisées au sein de la communauté haïtienne, depuis décembre 2009, et qu'il y a eu 3 168 inscriptions de personnes qui se sont présentées à ces collectes pour donner du sang. Grâce à l'information sur l'origine ethnique qui est maintenant inscrite sur le questionnaire complété par les donneurs¹⁴, on apprend aussi que les dons de sang effectués par des membres des communautés noires¹⁵ se répartissent sur plusieurs sites¹⁶ : 25 % dans les universités et cégeps, 20 % sur les sites fixes (centre Globule) et 18 % dans le cadre des collectes organisées en collaboration avec des associations, 10 % à une collecte organisée à l'aide de l'unité mobile (autobus) dans le cadre d'un événement spécifique (collecte du club de hockey, le Canadien de Montréal, par exemple). Parmi les autres sites fréquentés, on ne peut savoir s'il s'agit du milieu de travail ou d'une collecte de quartier (pompiers, municipalité, par exemple). Ces informations suggèrent qu'il faut développer des stratégies variées pour rejoindre ces communautés.

Conclusion

Que retenir de cette présentation de la communauté haïtienne, de l'histoire de son arrivée et de son intégration à la société d'accueil, ainsi que des événements qui ont affecté son rapport au don de sang? On doit se rappeler d'abord la proximité culturelle et linguistique entre la minorité haïtienne et la majorité québécoise, qui distingue la communauté haïtienne des autres communautés noires au Québec. La communauté haïtienne présente cependant une grande diversité sociale interne et une histoire d'intégration qui a beaucoup varié avec le temps. Nous avons particulièrement insisté sur la situation des jeunes Haïtiens, ceux arrivés tôt au pays ou nés au Québec de parents immigrants. Plusieurs ont connu des difficultés scolaires importantes, des problèmes d'insertion en emploi. La discrimination et le racisme font partie des expériences que partagent les jeunes Haïtiens, les plus favorisés comme ceux qui le sont le moins. Pourquoi s'intéresser particulièrement aux jeunes? Parce qu'ils sont une cible de choix pour le recrutement de nouveaux donneurs de sang, comme il a été mentionné par les différents informateurs rencontrés dans les enquêtes. Poser la question du recrutement de nouveaux donneurs dans cette communauté, c'est aussi s'interroger sur les traces, qui subsistent dans la mémoire, de la politique d'auto-exclusion qui a visé les Haïtiens, lors des événements entourant le scandale du sang contaminé. C'est finalement se demander comment une cause, telle que l'anémie falciforme, peut convaincre des membres d'une communauté à revenir donner du sang, malgré les événements passés.

¹⁴ Rappelons que la réponse à cette question demeure optionnelle, le donneur n'a pas l'obligation d'y répondre.

¹⁵ On ne peut pas distinguer les Haïtiens au sein de ces communautés.

¹⁶ Données compilées pour la période du 5 décembre 2010 au 4 décembre 2011.

La proximité de la communauté haïtienne avec la majorité blanche québécoise, permet de développer un sentiment d'appartenance qui peut mener à une pratique d'engagement citoyen, comme l'est le don de sang. Comme nous l'avons observé pour d'autres communautés dans notre enquête, le fait que les membres de la communauté haïtienne continuent, davantage que les Québécois en général, de pratiquer une religion, ou encore déclarent avoir été influencés par des valeurs religieuses héritées de la famille, est aussi un facteur favorable à l'accomplissement d'un acte de « charité » et de compassion, tel que le don du sang.

L'intégration sociale et économique des Haïtiens de la première vague d'immigration a été particulièrement aisée. Ceci pourrait aussi être un facteur propice à une pratique d'engagement, tel que le don de sang, d'autant plus que plusieurs de ces immigrants travaillent dans le milieu de la santé et sont sensibilisés au besoin. Ce sont cependant les immigrants haïtiens les plus anciens qui ont été affectés par les événements liés au scandale du sang contaminé. Les informateurs rencontrés, qui sont au Québec depuis plusieurs décennies, ainsi que ceux qui ont témoigné devant la Commission Krever, affirment que ces événements sont toujours présents dans la mémoire de la communauté.

Les Haïtiens de la deuxième vague d'immigration ont connu d'autres difficultés. Ils ont plus souvent rencontré des problèmes de discrimination et de racisme. Les jeunes de cette vague d'immigration ont subi plus de difficultés scolaires, en particulier parce qu'ils parlaient le créole et non le français. Les informateurs rencontrés dans les enquêtes soulignent d'ailleurs l'importance de prévoir la diffusion d'information sur le don de sang en créole et de tenir compte de la diversité des niveaux d'éducation chez le public visé. Les différences entre les vagues d'immigration ont conduit plusieurs des auteurs cités à rappeler l'importance des classes sociales au sein de la communauté haïtienne québécoise. Cet élément ne doit pas être oublié quand il s'agit de choisir des groupes avec qui s'associer pour organiser des collectes de sang ou encore des porte-parole, qui doivent être respectés et reconnus au sein de cette communauté diverse.

Le profil socio-économique moins favorable de la communauté haïtienne (taux de chômage plus élevé, revenus plus faibles) serait-il un frein au recrutement de nouveaux donneurs de sang? Dans les enquêtes qui portent sur les donneurs de sang en général, on en sait très peu sur le profil socio-économique « moyen » du donneur de sang. Au mieux, quelques informations ressortent des enquêtes qui tentent de distinguer les donneurs réguliers de ceux qui donnent peu ou cessent de donner. Les résultats sont cependant contradictoires: si certaines études confirment, par exemple, que des niveaux d'éducation et de revenu plus élevés sont propices au don régulier (Ownby, 1999; Piliavin et Callero, 1991), d'autres n'observent pas de différences entre les groupes selon ces critères (Germain *et al.*, 2007; Healy, 2000). Bref, il n'est pas certain que ce facteur soit si important en soi. Mais, de façon indirecte, les difficultés d'intégration que ces indices peuvent masquer, en particulier quand il est question d'immigrants, peuvent tout de même mener à penser que des gens qui ont d'autres préoccupations dans leur vie quotidienne n'ont pas comme priorité de donner du sang.

Les difficultés scolaires persistantes des jeunes Haïtiens posent un problème d'une nature différente pour le recrutement de nouveaux donneurs de sang. Comme on l'a noté, les

informateurs semblent tous compter sur les plus jeunes pour s'investir dans la cause du don de sang. Le recrutement de jeunes donneurs se fait généralement à partir des collectes dans les universités et les cégeps. On a observé ici qu'ils sont plus nombreux à ne pas obtenir de diplôme d'études supérieures; leurs difficultés se manifestent d'ailleurs dès le premier trimestre au Cégep, pour ceux qui le fréquentent. Il faudra donc penser à les recruter ailleurs. Les informateurs consultés par Héma-Québec ont offert des pistes intéressantes à cet égard.

Faut-il compter sur la cause de l'anémie falciforme pour intéresser les personnes d'origine haïtienne au don de sang? Les motivations rapportées dans les enquêtes démontrent que le besoin de transfusions chez les proches est certainement un puissant incitatif. On doit toutefois être attentif aux risques associés au fait de mettre trop en évidence les caractéristiques spécifiques du sang des Noirs, comme les citations présentées plus avant l'ont montré. Trop insister sur le fait que le don de sang servira en priorité à la communauté contredit le message universaliste et altruiste habituel du don de sang.

Les leaders haïtiens-québécois sont favorables à une participation plus grande de leur communauté au don de sang. Ils proposent des actions concrètes pour y arriver. Si on reprend le vocabulaire constructiviste, on peut affirmer que ces actions témoignent d'un désir d'une plus grande porosité de la frontière entre Haïtiens et Québécois. En choisissant des porte-parole et en utilisant les médias haïtiens, Héma-Québec *traverse* la frontière pour entrer dans la communauté haïtienne. L'organisation conjointe de collecte permet, de son côté, une certaine *abolition* de cette frontière. En tenant compte du point de vue des leaders haïtiens pour améliorer l'accueil aux collectes et les relations avec les donneurs refusés ou en favorisant une plus grande diversité ethnique parmi les employés d'Héma-Québec, la communauté haïtienne peut *franchir à son tour la frontière dans l'autre sens*.

2.2.7. TRAN, N., J. CHARBONNEAU ET V. VALDERRAMA-BENITEZ (2012). "Blood Donation Practices, Motivations and Beliefs in Montreal's Black Communities: The Modern Gift under a New Light", *Ethnicity and Health*: 1-22.

Abstract

Objectives: Through the conceptual lens of the archaic and modern gift, this study aims to examine perceived limitations and facilitators to increasing blood donations within Black communities in Montreal, Canada. The overall objective is to support blood agencies, such as Héma-Québec, in understanding the challenges and opportunities they face in promoting blood donation among Black communities in pluralistic societies. **Design:** 33 semi-structured qualitative interviews were conducted with donors and leaders of ethnocultural groups in Montreal: of these, 6 were Héma-Québec employees; 3 were Caribbean blood drive organizers; 14 were leaders of African, Caribbean or Black multiethnic churches and community groups; and finally 10 were donors, including 2 African, 4 French-speaking Haitian and 4 English-speaking Caribbean. **Results:** The existence of multiple Black communities in Montreal reflects the various facilitators and obstacles facing Héma-Québec. Caribbean and African communities have their own experiences with regards to blood donation as well as different relationships with the broader Quebec society, both of which have great impact on how they perceive the cause. Questions of trust, of giving to the family and to the community as well as perceived social exclusion appear to be fundamental issues for our informants. The current participation of groups interested in bettering the lives of those affected by sickle cell anemia combined with the fact that leaders felt more comfortable donating to someone close to the community suggests that the promotion of blood donation through this angle would be well received. **Conclusion:** Trust issues, perceived discrimination and social exclusion have structural and historical roots that can only be partly overcome with long-term efforts to increase awareness, develop collaborative partnerships and increase institutional efforts to adapt to the challenges of blood donation from Black citizens.

Introduction

Blood donation in Black communities, along with other bodily donations, have been pressing research topics for some time (Arriola *et al.* 2005, Arriola *et al.* 2007, Price *et al.* 2009). A review of the international literature suggests that of all Black communities, African-Americans have gathered the most attention in this regard. In fact, other than Grassineau *et al.*'s work on the Comorian immigrant population in Marseille, France (2007) and Brijnath, Polonsky and Renzaho's work on African migrants in Australia (2012), studies of Black donation in multiethnic and multicultural societies outside of the United States are the exception rather than the norm.

In the United States, research has focused on African-Americans' motivations and barriers to blood donation. In their study, Price *et al.* (2009) found that African-Americans were underrepresented

as blood donors in America. Other researchers have also revealed that African-Americans were 60% less likely to have given blood than White Americans and also less likely to return after their first donation (Boulware *et al.* 2002). Main incentives for donating blood include social responsibility, being asked to donate and receiving a health screen (Glynn *et al.* 2006).

Shaz *et al.* (2009) underline the fact that African-Americans are more concerned than White donors about test confidentiality and would find it more appealing to give blood to someone in their community or someone suffering from sickle cell anemia. On the topic of blood or organ recipients, helping family members in need was a fundamental value for Black Americans (Arriola *et al.* 2005). In addition to providing help for family members, many felt an overwhelming allegiance to their community, some even considering giving an organ only if they were assured that it would go to another Black person. Barriers to blood and organ donation for Blacks include historical mistrust of the biomedical establishment, directed either towards hospitals or medical professionals in general (Boulware *et al.* 2002, Petersen 2002, Davis and Randhawa 2006) or towards medical research in particular (Bussey-Jones *et al.* 2010), as well as perceived discrimination or racism of the health care system (Adegbenbo *et al.* 2006, Murphy *et al.* 2009).

As for Grassineau *et al.*'s study in Marseille, France (2007) and Brijnath *et al.*'s work in Australia (2012), both found that blood was a vector of family/kinship or community ties and that generational differences existed with regards to giving blood – second generation immigrants and youth were usually more willing to donate blood than their parents or their elders. Grassineau *et al.*'s study also shed light on the necessity of including cultural intermediaries and religious leaders when promoting the cause. Brijnath *et al.*'s (2012) research with African migrants in Australia noted that for their informants, blood was precious and should not be wasted. These cultural representations of blood did not, however, seem to interfere with their willingness to donate. Yet, most of the study's participants believed their blood would not be wanted by the majority community. Their research also revealed that African migrants had very little knowledge about blood donation and its process in Australia.

Background information

In Quebec, 86% of the blood supply is obtained through 2,000 annual mobile blood drives held locally across this province of Canada. This grassroots collection system is largely based on community drives organized on a volunteer basis by local associations, municipal services, the educational sector or businesses. Although the province's unique blood provider, Héma-Québec (hereafter agency) has been successful at maintaining and expanding local blood drive collaborations over the years, less than 1% of these partnerships are with minority groups and presently, only a handful involves Black community groups. Because this particular collection system relies heavily on grassroots efforts, the successful recruitment of minority donors must necessarily actively involve their respective community associations. In fact, based on this very system, it would be difficult to envision the recruitment of Black donors without reinforcing existing collaborations and more importantly, developing new blood drive partnerships with Black community groups.

According to Statistic Canada, the largest visible minority group in Quebec identified themselves as being Black (2008). In 2006, they totalled 188,100 out of a population of 7,631,600, a 23,6% increase from the preceding 2001 census. Representing 28,7% of the province's minority communities, approximately 62% of Blacks declared being of Caribbean origin and 35% of African origin. In fact, French-speaking Haitians account for approximately 50% of the province's Black population making it by far the largest community of a single country. In comparison, the second largest Caribbean community in Quebec originating from the same country are English-speaking Jamaicans: they represent 6% of Blacks in Quebec (Ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles 2010). Close to 90% of Blacks live in the Greater Montreal area. While substantial African immigration to Quebec has only occurred recently, English-speaking West Indians' have been present in considerable numbers since the turn of the 20th century with the development of the Canadian railways. As for Haitians, their significant presence has only been felt since the 1960's when the province welcomed its first wave of exiles, then fleeing the Duvalier regime (Williams 1989). Black Montrealers are originally from over 100 countries and have different socio-cultural backgrounds as well as very distinct immigration histories and relationships with the host society. Given this great diversity, it would not be feasible to consider Black Canadians as a homogenous group. The differences and similarities shared by Black communities play an important role in understanding their relationship to blood donation, the majority society and their conceptions of the gift.

Conceptions of the gift

Since the publication of Richard Titmuss' *The Gift Relationship* in 1971, the gift of blood in developed western countries has been looked upon as an individual altruist act whose intended recipients are strangers. This volunteered, anonymous and non-remunerated gift of blood has since been considered the safest type of donation. Titmuss' conception of the gift was inspired by Mauss' influential book *The Gift: Forms and Functions of Exchange in Archaic Societies* (1967) that was first published in French in 1923. In it, Mauss exposed an exchange system of goods, riches and products, which he called total prestations that circulated as gifts in archaic societies and were, according to the author, part of a cycle of obligations (giving/receiving/giving back). Participation in this gift cycle allowed groups to maintain and create alliances and as such, the refusal of an alliance through the gift constituted an "act of war". Mauss concludes his work by stating that: "The theme of the gift, of freedom and obligation in the gift, of generosity and self-interest in giving, reappear in our own society like the resurrection of a dominant motif long forgotten" (1967: 66).

Evidently, the gift of blood did not exist during Mauss' time. The modern gift of blood is characterized by the presence of an intermediary between the donor and the recipient. Representing these intermediaries are the medical establishment and blood agencies: in reality, they constitute the first "recipients" and dictate the rules of exchange.

The first movement of the gift cycle, according to Mauss' theory is "giving" but for the modern gift of blood, the first movement of this trilogy appears to be the "receiving" one. As the first recipients, intermediaries decide who is eligible to donate and can therefore decide to refuse

entrance into the gifting cycle. We need to take into account that even if blood donation is seen as an individual act, the rules that define exclusions are formulated in such a way as to address collective groups (citizens of countries where the risk of contracting diseases is high, groups whose behaviour is seen as risky).

Also, in the modern conception of the gift, potential donors evidently detain some power and can decide to give or not to give: therefore by not giving, they can decide to turn down an alliance. We know that in non-western countries, transfusion systems rest largely on family and community solidarity -replacement blood, patriotic blood- (Sampath *et al.* 2007, Martinez 2006, Simpson 2009). In pluralistic societies, minority communities might hold different conceptions of who constitute “a stranger” – which may differ from the conventional majority’s conception – and might prefer, for a number of reasons, to give blood within solidarity networks rather than to the anonymous recipient. These systems allow for a kind of gift that is theoretically closer to Mauss’ conception where exchanges occurred between known groups rather than between individuals, as in Titmuss’ conception. We propose to examine blood donation in Black communities under this double process of refusing to receive and refusing to give in the hopes of better understanding why these communities are less engaged in the blood donation cause. We confront and examine the influence of this double process in relation with the new desirability of Black communities’ blood because of its therapeutic benefits (Brijnath *et al.* 2012, Grassineau *et al.* 2007, Price *et al.* 2009).

Purpose of study

Understanding blood donation practices and beliefs in pluralistic societies is essential to securing the availability and the diversity of national blood banks. Sickle cell anemia is found in a number of regions throughout the world including Africa, North America and the Caribbean but it is also prevalent in the Middle-East, Western Asia, Mediterranean countries as well as in South America. Those born with this genetic disease are unable to produce normal hemoglobin needed to create healthy red blood cells. Complications can range from severe pain to organ failure and death: many suffering from this condition will need frequent blood transfusions. For these patients, as for Black patients in Quebec, the treatment of sickle cell anemia rests on the availability of blood donations whose polymorphism is closest to their own: indeed, it is more likely to find rare blood types within those originating from the same region – Black communities in Montreal, much like Black communities elsewhere, have specific phenotypes not commonly found in the Caucasian population (Grassineau *et al.* 2007, Polonsky *et al.* 2011). In Quebec, it is estimated that approximately 800 newborns are born with the sickle cell trait and annually, 40 of these will suffer from the most severe form of the disease (Government of Quebec 2011). In this study, we have chosen to focus on blood donation and Black communities in Montreal, Canada’s second largest city located in the French-speaking province of Quebec. For practical purposes, we have identified three larger groups: Haitians who predominantly speak French; French-speaking Africans (hereafter Africans); and English-speaking Caribbean (West Indians).

Because previous studies in this area have almost exclusively focused on African- Americans, the intention of this study is to explore blood donation among Black communities in a socio-cultural

context which, though different from that of the American society, shares similar concerns and challenges. With the use of qualitative methodologies and through the lens of the gift (Mauss 1967), we illustrate: a) how trust and mistrust issues have permeated blood donation practices and beliefs in Montreal; b) the ways in which altruism and community play a role in communities' motivations to getting involved; c) how the cause of sickle cell anemia can influence the retention and the recruitment of Black donors as well as involve their communities in the blood donation cause.

Methods

Qualitative methodology can help reveal the depth and the complexity of human behaviour (Denzin and Lincoln 2000): in the present study, they were used to explore donors and their communities' blood donation beliefs and practices. Complex social behaviour, such as blood donation, is influenced by a variety of factors that cannot always be categorized or ranked in order of importance without losing part of its richness (Miles and Huberman 1994, Whitemore *et al.* 2001). The use of semi-structured interview guides facilitated the collection of data that could contextualize the motivations and barriers to blood donation instead of only ascertaining their existence. Given the difficulty of identifying Black donors through the blood agency's database before January 2010 (by that time most of the interviews had already been conducted and the recruitment phase was almost complete), the use of quantitative methodologies, such as statistical analysis would not have been appropriate in this particular type of study. Previous studies such as Martin *et al.*'s (2010) have used qualitative methodologies to explore sensitive topics such as discrimination. Likewise, a number of sensitive topics (discrimination, racism) were covered in our study that would not have otherwise been explored. Qualitative methodologies were also chosen to overcome a general mistrust from the part of Black informants, which could only be resolved with face-to-face interaction after some level of trust had set in between the interviewer and the informant.

Chronologically, the steps undertaken to carry out this study were: a) an international literature review; b) the elaboration of the interview guides on the basis of this review; c) the conduction of semi-structured qualitative interviews; d) the four-part data analysis which included team discussions, the identification of grid categories, the manual codification of the interview transcriptions and a return to the literature.

Data collection

This study was carried out between March 2009 and May 2010 by a multiethnic research team as part of a larger research project on ethnic minorities and blood donation. Its five member team based in Montreal, Canada examined the motivations, practices and cultural beliefs of Black donors and their communities.

A total of 33 semi-structured qualitative interviews were conducted. Six interviews were conducted with Héma-Québec employees to understand the institutional efforts that had been deployed to reach minority donors and their communities. In addition to these institutional interviews, the 27 other informants (leaders and donors) included 11 Africans from Congo, Senegal, Cameroun and Benin, 6 Haitians and 10 other Caribbean informants from Barbados, St-

Vincent and Jamaica (see Table 1). Most interviews were held at the informant's home, community centre or church, or at the research institute. The selection of informants was made in accordance with the study's efforts to meet with two types of informants: a) Black community leaders and b) Black donors. Of these community leaders, three of them were currently involved in the organization of blood drives through their respective association and the other 14 had never been formally acquainted with the cause. These leaders helped the research team to understand the reasons behind the low proportion of Black blood donors as they held valuable insights as to the present situation. The blood agency provided names and contact information of informants whose communities were already holding blood drives. The 14 community leaders not currently involved in holding blood drives were contacted through several Montreal cultural and religious centres. With the help of experienced researchers in the field of immigration and minority communities in Montreal, the team was able to target leaders that held a certain influence within their respective community.

In addition to these leaders, team members interviewed nine Black blood donors, in addition to one Congolese woman who had unsuccessfully tried to donate twice.

African donors were chosen from Héma-Québec's database: researchers sought informants by family names most commonly found in French-speaking African communities in Montreal. Haitian associations already held blood drives and it was therefore possible to retrace Haitian donors through the blood agency's database. Whereas African and Haitian names were easily identifiable, the difficulty came with selecting West Indians informants in the agency's database since many have similar first and last names than people of Caucasian background. With the help of a Caribbean community leader who was involved in organizing blood drives, team members were able to look for specific donors of West Indian descent in the database. After having identified potential Black donor informants, team members called them to make sure they met the study's criteria and would have sufficient time to participate in the study (a minimum of 2 hours). Almost all of the 20 donor participants who were called met the study's requirements but only half of these had sufficient time and therefore accepted to participate.

All major discussion themes found in the interview guides were chosen after an extensive international literature review. Community leaders, minority blood drive organizers and blood donors were submitted to distinct guides (see Table 2) that allowed a thorough examination of these major themes as they related to their particular situation: the symbolic meaning of blood and blood donation; the informant's blood donation practices and knowledge of the blood collection system in Quebec; the practical aspects of blood donation in the informant's (or his/her family) country of origin; the relationship between the respondent's sense of belonging to the community and his/her motivations for giving blood or organizing blood drives; and finally, obstacles to donating blood or organizing blood drives. To ensure greater reliability and validity, interviews were carried out in the respondent's preferred language (French or English), most were conducted with two team members present and all interviews were recorded and then transcribed (Maxwell 1996). Ethical approvals were delivered by both the university center and Héma-Québec and informants were asked to sign consent forms before submitting to the interview. Informants'

anonymity and confidentiality was also always clearly stated. To protect their confidentiality, all names mentioned in this article are pseudonyms.

Data analysis

Data was analyzed using a grid where team members manually classified the data into specific categories (or themes) and subthemes. As seen in Ryan and Bernard 2003, the elaborative process of constructing the original grid categories (choosing the themes) derived from the researchers' prior theoretical understanding (see Table 3 Initial grid categories) but also from the data produced by the interviews (see Table 3 Additional grid categories). When using qualitative methodologies such as semi-structured interviews (or open-ended questions for example), it is impossible to anticipate all themes that could arise before analyzing the data (Ryan and Bernard 2003): the additional grid categories are a testament to this analytical process. To ensure greater reliability and credibility, five team members: a) individually read all interviews; b) met numerous times to agree on data codification and the elaboration of new grid categories and; c) used the analytical technique of memoing to manually codify the data produced from the interviews. Finally, the two authors compared these notes and returned to the literature (Strauss 1990, Patton 1990, Whittemore 2001). In analyzing the data, the authors looked for: repetitions, similarities and differences, transitions, theory related material, etc. all of which is in accordance with customary qualitative methodology standards (Ryan and Bernard 2003). Moreover, they had the benefit of comparing this article's data with that of other ethnic communities (Asian, Latin-American, Middle-Eastern) because this research' interviews were part of a larger study totaling 83 interviews. This comparison allowed for greater validity (Maxwell 1996). This analytical process led the authors to select the following three themes on the basis of their relevance with regards to blood donation practices in Black communities and for the purposes of writing this article (refer to Table 3).

- a) Trust/mistrust: in this theme, researchers explored some of the reasons for the lower rate of minority blood donors and examined their inability to fit into the cycle of giving/receiving/giving back. The analysis focused on the refusal of giving/refusal of receiving (see dimension of analysis # 4). Across this trust/mistrust theme, other topics were taken into account, such as: the relationship between communities of origin and the host society (# 1); personal experiences of being refused (# 2) as well as; cultural representations of blood - the "other's" blood, significant historical and political events- (# 3).
- b) Altruism and community: team members examined the gift of blood as an altruistic gift that is given, in western societies, to a stranger and investigated if this dominant representation reflected that of minority communities. The analysis was centered on representations of what constitutes altruism and the perception of the intended recipient (# 4). Topics crossing this theme were: cultural representation of blood (# 3); perception of social integration and experiences of exclusion, discrimination and racism (# 1) and; experiences of blood donation in the informant's country of origin (# 2).

- c) Sickle cell anemia: Héma-Québec is seeking to recruit minority donors because it optimizes the treatment of specific medical conditions which led team members to examine the influence of sickle cell anemia in Black communities. The exploration of this theme focused on the intersections of blood, health and illness (# 3) and the transverse subtopics covered: community profile (# 1); personal motivations and history of blood drive partnerships (# 2); the gift within the community and citizen participation (#4).

Results

This section presents three main themes and explores the various dimensions that traverse them as they relate to: a) trust/mistrust; b) altruism and community and; c) sickle cell anemia.

The centrality of trust

Mistrust takes shapes after: a) historical events such as the Tuskegee experiment in the United States and the illicit commerce of blood in Haiti – this suspicion can be directed towards public authorities or the medical establishment and personnel; b) negative personal experiences on blood drives and resentment towards the blood agency for being refused.

Such convictions and beliefs fuel and support the commonly held idea among the study's Black informants that blood donation is somewhat suspicious, that their blood is unwanted, and that it should therefore preferably not be given. When asked where these suspicions originate, some English-speaking Caribbean informants referred to the 1930's American "Tuskegee Syphilis Study". This study is infamously known for its unethical procedures as it was revealed that Black male participants had deliberately been left untreated even after effective treatment for the disease was readily available. Haitian leaders mentioned the somewhat mysterious exportation of blood during the Duvalier regime in the 1970's. Luckner Cambronne, nicknamed the "Vampire of the Caribbean", a close associate of the Duvalier's, was known to have paid unscreened donors three to five dollars for their blood and then exported it to the United States for thirty five dollars. Stories abounded that murdered Haitians were also sent abroad for the purpose of medical experimentations on cadavers (Hagen 1982, Prince 1985, Farmer 2006).

For French-speaking Haitian-Canadians, the lingering resentment within the community with regards to having been excluded from donating blood in the 1980's bears a burden that would be difficult to overcome for any agency. Branded within the "4 H club" (Haitians, homosexuals, haemophiliacs, and heroin users), Haitian informants, even those who were fairly young at the time of the scandal, vividly recall the humiliation of this exclusion (Farmer 2006). Mirlande, a 31-year-old Haitian informant who began giving blood in early adulthood informed us that her husband, who was a child when the scandal broke out, still refuses to give blood because of the legacy and debate surrounding the scandal. Christelle, a 63-year-old Haitian woman whose daughter survived a near fatal car accident in 1997 explains: "people are still bitter, they still resent being told not to give blood on the 6 o'clock evening news. They can't forget. On the news, they said: "Haitians and homosexuals cannot give blood". For those who were already blood donors, it was out of the question to show up at a blood drive" [our translation from French]. She

herself had stopped giving blood after the scandal broke out but decided to return after her daughter's accident as a way of "giving back".

Black leader informants from Caribbean and African origins believe that they could either not give blood (that they would be refused and therefore had never tried to donate) or that even if their blood was accepted at the drive, it would later be discarded. Jean-Marie, a Haitian man involved in organizing blood drives, asserts: "In my community, people say that a donation by a Black person is not taken into consideration by Héma-Québec and that it will be thrown away" [our translation from French]. Angeline, a Camerounese leader: "Many members of my community have gone and tried to give blood, they filled out the famous questionnaire, met with the agents and the professionals, and it wasn't good. They felt rejected, judged, and based on their experience, we took it for granted that our blood wasn't good. Because of that, it is like an insurmountable blockage, such is the news that runs [within her community]" [our translation from French]. Another Camerounese man indicated: "Héma-Québec needs to send out this message "we need you Camerounese people, we need you Africans". There has to be such a message. Up to now, their message has been "we need blood, but you, Africans, stay away". This is how people feel" [our translation from French]. Claudine, a Congolese woman in her late thirties would agree with these fellow Africans, though she would temper their resentment by arguing that when blood agency personnel take the time to properly explain why a donor has been rejected, one is brought to recognize its common sense and is hence not bitter from the experience. As a young adult, she had been persuaded by a friend to donate on a college blood drive but had been refused without further explanations. In 2009, her cousin personally asked her to donate for her daughter who suffered from sickle cell anemia. Claudine was once more rejected, this time permanently. In contrast with her first refusal, the nurse took some time to explain her exclusion. She reasoned that since blood from Black communities was extremely useful for those suffering from sickle cell anemia, it would be best not to take her blood since she was diagnosed with malaria as a child and therefore could not take the chance to give her blood to a sick child and endanger his already weakened immune system. More importantly, the nurse reminded Claudine not to take this rejection personally, even pleading with her to attempt to donate at a later date as medical advances might allow her to do so.

Blood, family and community

The theme of altruism and community encompasses: a) the meaning of altruism in the country of origin; b) the cultural representation of blood; c) the experience of having given blood elsewhere and finally; d) discrimination leading to community withdrawal. Claudine's second attempt to donate exemplifies aspects of the gift that warrant our attention. Like other Black donor informants, she was personally moved to donate for someone in her community, in this case for a family member. Not unlike majority donors, our informants gave blood for the common good, to save a life, and to perform a civic duty. However, they also revealed that they would be more inclined to give to a member of their family or their community rather than to strangers.

Echoing some of the study's informants, Carl, a Jamaican leader plainly expresses:

Giving blood to a stranger is not a Jamaican thing...if you know the person and the person is sick, like I said, help with some blood. I think if you ask most Jamaicans, they are not in keeping with just going to give blood to the blood bank. Giving to a member of the family or wife, say she is having a baby and she is haemorrhaging, I'm sure most fathers would say hey, give some blood because it's his wife and his kid. But for him to just give some blood, I don't think so.

Carl's testimony is consistent with Sobo's findings on kinship and altruism in Jamaica which underscore the importance of family solidarity. Family ties govern obligations to one another but outside of these, there appears to be no expectation of reciprocity (1993).

Giving to one's family or community is a recurrent theme for Black informants. Some informants had been acquainted with the cause as blood replacement donors in their country of origin and gave blood so that relatives or close friends could undergo medical interventions in their country of origin. Generally, Black leaders such as Carl, stated that giving blood donation was not "part of their culture", that it was not usual for someone to give blood to a stranger. This is consistent with Grassineau's *et al.* (2007) work that blood is seen as precious, something inseparable from oneself, a vital force that should not be wasted or unwearingly given away. In this light, giving blood was almost described as a sacrifice that would be worth it if a loved one's life was in danger.

Mistrust towards public institutions, perceived social exclusion as well as discrimination also encouraged Black potential donors, especially Caribbean donors, to give to their own community. In the case of English-speaking Caribbean, this perceived discrimination was seen as double: being Black and English-speaking in a predominantly White and francophone society. When faced with these everyday challenges, it is not surprising that informants thought that most members of their communities would only give if the drive was organized by their own community and if someone personally asked them to donate. Here, there is a willingness to give, but for Blacks, as Arriola *et al.* (2007) have also noted, the community of reference might perhaps be smaller than that of society as a whole.

As noted in Fantauzzi's (2010) research on minority donation in Italy, it is only after minority communities' primary needs have been fulfilled, for example, finding a decent job and appropriate housing, that they can be freed to participate in such citizen acts as donating blood. This corresponds with African informants' mention of the hardships that generally characterize the fate of members of their respective communities, particularly of finding employment and securing valid immigration papers that might partly explain why they proportionately donate less blood. In contrast, Caribbean informants often mentioned perceived discrimination as an impediment to blood donation rather than the hardships often endured by new immigrants. Kevin, a young Jamaican community worker in his thirties, explains why it might be harder to get Caribbean communities involved in the cause:

I think that it's a combination of racism and a combination of a resistance to integrate. You could talk about the chicken or the egg, right? Which comes first? [...] After a while, when you face racism, experience racism, I think people from older generations pass on this idea of, I guess it's not directly, but I guess it's like: 'don't try,

don't bother getting in, that's not for us, you're not getting into that role.' People just sort of keep away from public agencies because it's like: 'they don't like me, it's not for me.' And I think it's detrimental to the community in general. So, when it comes to things like giving blood, talking about Héma-Québec, people don't, in general....

In spite of perceived obstacles to blood donation by Black community leaders, donor informants revealed that it was possible to overcome apprehensions, perceived exclusion or resentment. As stated previously, some informants had been acquainted with blood donation in their country of origin while others gave blood because they had been made aware of the importance of the cause or wanted to « give back » to society. Younger informants who were born and raised in Quebec exhibited motivations very similar to those of the majority youth in Quebec and gave blood to help save lives and out of generosity. Other donors, as seen previously, gave blood because someone in their family or their community suffered from sickle cell anemia or because they were asked to donate at a community held drive.

Sickle cell anemia

Can sickle cell anemia motivate potential Black donors to giving blood? According to this study's results: a) it can play a role in encouraging blood donation in Black communities; b) more information and awareness about the disorder is needed in order to increase blood donation; c) though it can improve the donor rate, there is an overall reluctance to talk about sickness and; d) there is a need for more coordination and community strengthening in order to mobilize these communities into getting involved. Mervin, a 34-year-old donor from St-Vincent speaks about how difficult it is to recruit a bone marrow donor in the West Indian community:

Q: Do you think that if we told the Caribbean community, listen, there is this problem called sickle cell...

Mervin: they know about it.

Q: But do they know that their blood is so important for sick kids?

Mervin: They do. There was one guy, I think he needed a bone marrow transplant and he was trying forever, for 4 or 5 years, and he was in the community papers. He was pouring his heart out forever and the first person who volunteered to try was actually a match for a bone marrow transplant. And this guy was trying for 5 years to find somebody. But people in the Caribbean community don't just go out and do these things.

Q: But it's a big deal to give bone marrow.

Mervin: I know, but sometimes they just run a test. And then you can know if you are compatible, you don't have to give it up, they do the test and they keep your records. If you are linkable with someone, and you want to do it, at least you have the opportunity to say no or yes. But people in the community, they are not going to put themselves out there to be asked.

According to Mervin, the sickle cell cause is known within Anglophone West Indian communities but in spite of this knowledge, members are still hesitant to donate bodily fluids and organs. The

study's data also reveal that sickle cell anemia is not equally known within all Black communities: African informants were less likely to be informed about it whereas Haitian informants, perhaps because of an increased community mobilization, were more likely to have been aware of it.

As a Haitian community leader and blood drive organizer, Pierre acquiesces that though members of his community are aware that sickle cell anemia is a potentially fatal disease that overwhelmingly strikes Blacks, they are unaware that transfusions are more successful if they originate from within the community itself. However, it is undeniable that if it weren't for this condition, there would not be this level of involvement in organizing drives within Black communities. In fact, as Pierre and other study's informants have reported, it is principally because of the affliction that the blood donation cause, through local activists at the Canadian Sickle Cell Society and the *Association d'anémie falciforme du Québec*, has entered the realms of Black communities and gathered the attention of the medical community. These groups' activists are main actors in the promoting and the organization of blood drives in Montreal through their implication with the sickle cell cause. Pierre, whose children have suffered from the condition, has been involved in one of the Montreal associations for years and is actively working in consortium with parents, patients, physicians and researchers. Throughout the years, Pierre's association has also joined forces with the local Haitian radio, which was also previously holding drives, to encourage members of their community to donate. Perhaps the best example of increased citizen participation, according to the study's informants, lies within the fact that the once complete divide that existed between English-speaking and French-speaking Caribbean communities in Montreal has recently seen a breakthrough. Both groups, in spite of language barriers, historical and cultural differences, have recently envisioned the idea of working more closely on blood drives.

As important intermediaries and as representatives of the health sector, blood agencies such as Héma-Québec can play a fundamental role in encouraging community mobilization by supporting organizational strengthening and developing joint awareness campaigns.

Collaborative efforts on education campaigns are essential, especially since informants reveal that there is a general reluctance to talk about sickness in general. For some, like Beverly, a West Indian community leader in her sixties, sickle cell is "more or less a taboo, it's hidden, it's quiet, it's not talked of, it's not said". To overcome reluctance in talking about health issues, blood agencies and community groups will need to work closely in order to achieve the desired goals all the while respecting the integrity of the communities and the beliefs of their members.

Discussion

As previously mentioned, Black donors are under-represented in donor pools. Research by Shaz *et al.* (2009) and Arriola *et al.* (2005) have noted that Black citizens would prefer to give blood (and organs) to their own families and communities. In the present study, the team has looked at possible explanations based on Mauss' conception of the gift. Like previous studies, this research has illustrated the importance of looking at the historical and political events that might help in exploring this double refusal of receiving and giving.

Using qualitative methods, this study has revealed that for Black community members, mistrust can hinder blood donation, suggesting that one of Héma-Québec's main challenge will be to restore and foster confidence towards the institution. By taking into account family and community solidarity bonds, the blood agency can help strengthened citizen participation by supporting the activism of Black leaders already involved in the sickle cell anemia cause.

Giving: preferably within the community

The gift of blood as practiced in Quebec is normally destined to a stranger. But in the light of our interviews, it is apparent that for some Caribbean informants, particularly those who had both never given blood and those who mentioned perceived discrimination faced by Blacks in Montréal, the preferred figure of the receiver might not be that of a complete stranger but that of a community member. That is not to say that Black informants would refuse to give blood to the collective bank but that some would be more willing to give if they knew that their donation could benefit someone in their community. The contrary, only giving to one's community, could indeed prove problematic. As previously mentioned, the gift is a carrier of social meaning, one that binds parties together (Godbout, 2000; Mauss, 1967 [1923-1924]). In this particular case, giving blood might be thought of symbolically binding Black community members together as opposed to research that has found minority blood donors symbolically giving back to the majority population for having welcomed them into a new country (Fantauzzi 2010). In the face of perceived discrimination, Black communities in Montreal, similarly to African-Americans have developed strong family and social bonds that favour solidarity and philanthropy within their own communities (Center on Philanthropy and Civil Society 2003, Este 2004). Regular blood donor informants' motivations, as previously stated, closely resembled those of the majority society. But for those who felt some level of exclusion, giving to someone within the community or to be encouraged to donate at a community-held drive could heighten their chances of acting upon their intent to give.

Receiving: redefining the alliance between Héma-Québec and Black communities

Approaching Black donors raises a number of issues that do not generally arise when blood agencies such as Héma-Québec recruit blood drive collaborators and donors from the majority society. As important representatives of the public health establishment, blood agencies need to be especially sensitive to situations where minority communities have been discriminated against and excluded in the past: these might have been perceived as a refusal of their gift, a refusal of an alliance. Whether exclusionary situations have been produced by blood agencies themselves or not, they would benefit from taking into account the historical, political and social ramifications of perceived discrimination and racism facing Black members today. For Black Montrealers, social exclusion and discrimination has often meant inadequate employment or literally unemployment (Labelle *et al.* 2001). According to the 2006 census, 13,5% of Blacks in Canada were unemployed as opposed to only 7% for the rest of the population (2008). As for perceived discrimination, Blacks did not fare better. A 2002 study on ethnic diversity in Canada compiled that 41% of Black Montrealers felt they had been discriminated against as opposed to 31% of other minority communities (Statistics Canada 2002 cited in Ministère de l'Immigration et des Communautés

culturelles 2008). Clearly, West Indians' status as double or even triple discrimination - racial, demographic and linguistic (Locher 1984) - needs to be taken into account when developing outreach campaigns.

In terms of building trust with Black communities, it is therefore a delicate stance for blood agencies to actively recruit them as donors only to turn them away at blood drives. In light of previous rumours and scandals, this double standard is not well received and can perpetuate resentment.

Because Héma-Québec is a French-speaking institution and because Haitians represent half of Quebec's Black population – more than 90,000 in 2006 according to Statistics Canada (2008) - it was strategically decided to target francophone Haitians in the hope of increasing overall Black donor turnout. This outreach campaign has put forth a major observation: Haitians are still awaiting formal public excuses for having been stigmatised with having brought HIV-AIDS to North America. Evidently, answering questions openly and with transparency is more likely to restore trust, while, on the contrary, dodging or sidestepping this issue will only serve to create more mistrust within the community.

For Black African donors, blood agencies cannot afford to ignore their own imposed exclusionary criteria when selecting donors and hope to garner support for the cause within these communities. If African-Canadians, especially first generation immigrants are excluded for a number of reasons, then it would make more sense to recruit the second generation as not to arouse further resentment within African communities. It was generally agreed upon by the study's informants that young Blacks, particularly those born or raised in Quebec had been less exposed to discrimination, more likely to be involved in social activities outside of the community and more prone than their elders to donate blood. In fact, English-speaking West Indians informants in particular, suggested focusing efforts on reaching youth in places such as colleges and universities as they believed that it might prove more successful than recruiting older Caribbean members through other associative channels.

A recurrent preoccupation with Black informants is the concern that Black blood will not be used, but rather thrown away. Informants suggested that information as to what happens to the blood once collected would be useful in encouraging them to donate.

Recruitment strategies adapted to the diversity of Black communities

For English-speaking Caribbean peoples, an important hurdle for Héma-Québec is the fragmentation of relatively small West Indian communities in Montreal. This splintering appears simultaneously of an associative, cultural as well as of a mobilization nature. While Caribbean peoples might share socio-cultural characteristics, they remain extremely diverse from one island to another and should not be mistakenly thought of as one community but as many communities. Their relative small numbers in Montreal and the difficulty in reaching and motivating them to participate, according to West Indian informants themselves, are considerable obstacles. However difficult to overcome these barriers may seem, the hiring or inclusion of known cultural intermediaries is a first step, especially for Héma-Québec's mostly French-speaking staff, in

approaching these Anglophone communities and developing more collaborations. Also, if and when exclusions are revised and modified, our interviews with African religious leaders reveal that recruitment in African and multiethnic churches could in some cases satisfy the requirements of large membership, strong mobilization and interest for the cause.

Since January 2010, blood donors who wish to specify their ethnic background can do so (Black, Asian, Caucasian, etc.). This change has meant that it is now possible, on the basis of this new volunteered information (it is not compulsory to declare one's background when giving blood) to know that a particular gift of blood can potentially be used to treat certain disorders. When the information is available, this rare blood is set aside from the regular collective bank for 21 days during which time it can be transferred to hospitals to treat patients with certain disorders such as sickle cell anemia. If it remains unclaimed after 3 weeks, the blood re-enters the collective bank for general use within the population. This has given Héma-Québec a new argument for encouraging potential Black donors to give blood and the agency has indeed used it on numerous occasions to try and bolster Black donor rate.

Quebec's blood supply is organized in such a way that it largely depends on the organizational and mobilization capacities of local volunteer groups. This particular organizational structure has guaranteed Héma-Québec past and present successes (especially in rural areas where blood drives are important social events) with members of the majority society but has proven challenging when recruiting newly arrived Africans or fragmented Black metropolitan communities. If the agency is to recruit new Black donors, then institutional outreach efforts must be made in order to convince minority associations to participate in the organization of blood drives. As previously mentioned, pointing out that phenotyped blood can be kept aside for specific patients suffering from sickle cell anemia is an additional argument for encouraging Black community members to give blood.

Blood donation, community groups, and biological citizenship

This analysis questions the individualistic conception of the modern gift of blood and argues that the theoretical framework developed since Titmuss is ill adapted to the reality of pluralistic societies because it ignores the fact that the modern gift of blood includes exchanges between groups (according to Mauss' gift theory). As such, this contemporary gift also inevitably concerns power relations between said groups. The concept of biological citizenship adds an interesting analytical dimension to this analysis. As a matter of fact, Black community leaders that organize blood drives through their involvement in the sickle cell anemia cause exemplify Rose and Novas' (2005) *biological citizenship*. Coined by Petryna (2002) in the aftermath of the Chernobyl nuclear explosion, the author used it to describe how survivors articulated legal, scientific and biological frameworks to lay social and economic claims. Rose and Novas have more recently looked at how patients' organisations have united to press for cures and have even formed alliances with scientists to develop treatments: the responsibility of finding cures does not rest solely on the shoulders of scientists but in fact, increasingly involve citizens. By bridging community activism with bettering the lives of those affected by sickle cell, the Canadian Sickle Cell Society and the *Association d'anémie falciforme du Québec's* activists articulate notions of the

body with larger frameworks of community and global action and in essence, constitute an enactment of biological citizenship. The leaders' initiative and ongoing citizen activism stands in contrast with the perceived apathy towards the blood donation cause within the Black communities. As existing partners, these groups are key in increasing the participation of Black communities. As other authors have suggested, community support is only possible when minority leaders and their communities are actively involved and not merely consulted in these matters (Godard *et al.* 2010). In other words, minority leaders and community members need to be central actors in the decision-making process in order to support specific health related causes. Only then can they be recognized as legitimate actors in charge of their communities' health and support initiatives to that effect.

Limitations

Like other studies, this research project has its limitations. Recruiting minority donors, blood drive collaborators and community leaders proved difficult for a number of reasons: potential informants stressed they had little spare time or were simply not interested in the topic of the study. In addition to not being remunerated, the length of the interview was an impediment for many donors and community leaders who could not free themselves for a minimum of 2 hours. Language barriers were also an obstacle as the majority of interviewers were more versed in French, the province's official language, than in English. Secondly, although the research team was aware of the diversity of Black communities and Black community members in Montreal, it had not foreseen the extent of it. Consequently, it soon became apparent that though the study's sample could shed light on the great diversity of blood donation beliefs and practices, some level of generalizations was inevitable. Even if there was a conscious effort to recruit informants from a number of Caribbean islands and French-speaking African countries, it proved difficult to recruit many members from each country or island. The uniqueness and diversity of African and Caribbean cultures rendered data analysis even more complex than what the team had originally foreseen. Moreover, this study's results suggest that more focused research on specific Black communities would lead to a better understanding of the various historical and socio-cultural dynamics at play. In Montreal, for example, the sheer weight and relative importance of the French-speaking Haitian community would benefit from a more detailed analysis. Conversely, the study's results show that it would be feasible to broaden its scope to other minority communities: Asian communities for example, also value family solidarity and might hold different conceptions of the gift of blood than that of the majority population.

Conclusion

This article underlines a key area of interest with regards to previous studies on blood or organ donation among Black communities by recasting trust as a fundamental issue, even in a context very different from that of the United States (Boulware *et al.* 2002, Petersen 2002) or even Great Britain (Davis and Randhawa 2006). Building or restoring trust is a challenging task and while some barriers, especially practical ones can be dealt with more easily, other more structurally bound ones will require long term grassroots efforts to overcome. This article has put forth a number of issues facing these Montreal communities, from immigration to integration issues,

perceived discrimination, language and socio-cultural differences, to associative and social fragmentation as possible starting points to understanding blood donation. By contextualizing these problems under the light of the gift and biological citizenship in a unique social, cultural and historical setting, it is the authors hope that that this article can open doors for compelling discussion and interesting comparisons internationally.

Key messages

- For Black African and Caribbean communities in Montreal, trust issues appear to be fundamental. Often, blood donation is looked upon with suspicion, informants believe their blood is not wanted and will most likely be thrown away.
- Perceived discrimination and social exclusion hinders blood donation. For English-speaking Caribbean communities in Montreal, this discrimination is triple (racial, linguistic, and demographic).
- Family and community solidarity favours blood donation within Black communities.
- For the study's informants, it would be useful to recruit Black donors through increased awareness about sickle cell anemia and the importance of their contribution.

Table 1 Multi-layered selection of informants

Black donors			
	Region of origin	Country of origin	Sex /Age
1	Africa	Congo	Female/39
2		Senegal	Female/25
3	French Caribbean	Haiti	Male/42
4		Haiti	Female/63
5		Haiti	Female/31
6		Haiti	Male/39
7	English Caribbean	Barbados	Male/58
8		Barbados	Male/50
9		St-Vincent/Jamaica	Female/21
10		St-Vincent	Male/34
Black community leaders involved in organizing blood drives			
	Region of origin	Country of origin	Type of association
11	French Caribbean	Haiti	Radio
12		Haiti	Sickle cell
13	English Caribbean	Barbados	Sickle cell
Black community leaders not involved in blood donation cause			
	Region of origin	Country of origin	Type of association
14	Africa	Cameroun	Christian church
15		Cameroun	Socio-cultural
16		Cameroun	Socio-cultural
17		Benin	Christian church
18		Congo	Christian church
19		Congo	Socio-cultural
20		Congo	Socio-cultural
21		Ivory Coast	Socio-cultural
22		Ivory Coast	Socio-cultural
23	English Caribbean	Jamaican	Christian church
24		Jamaican	Socio-cultural
25		Jamaican	Socio-cultural
26		Barbados	Christian church
27		Barbados	Socio-cultural
Blood agency personnel			
	Position		
28	Chief supervisor		
29	Project officer (sickle cell anemia)		
30	Blood drive organizer		
31	Blood drive organizer		
32	Blood drive organizer		
33	Blood drive organizer		

Table 2 Overview of topics covered in interview guides

Common section of the interview guide for Black donors and community leaders
Section 1: Blood donation practices in country of origin
1.1. The functioning of blood donation in the country of origin
1.2. Health system in the country of origin
Section 2: The symbolism of blood and of giving blood
2.1. How blood is perceived by the donor and his/her community
2.2. Blood donation between strangers
2.3. The recipient of transfusions
2.4. Religion and blood donation
Section 3: Donating blood, altruism, and the relationship with the host society
Section 4: Suggestions for recruiting minority donors / challenges and obstacles
Distinctive section for Black donors
Section 1: Information about the informant
1.1. Socio-demographic characteristics
1.2. Immigration trajectory
1.3. Sense of belonging to an ethnic or a visible minority community
Section 2: Blood donation practices in Quebec
2.1. The experience of giving blood in Quebec
2.2. Blood donation within one's social networks
Distinctive section for Black community leaders involved/not involved in blood drives
Section 1: Description of the organization and participation (or non involvement) in blood drives
1.1. General description of the organization
1.2. Information about the informant and his involvement in the group
1.3. <i>For those not currently involved</i> : past involvement or discussion about becoming involved
1.4. <i>For those currently involved</i> : history of involvement, support from the group and its leaders, description of the volunteer committee, future intent
Section 2: Profile of the community
2.1. Main characteristics
2.2. Integration into Quebec society / sense of belonging to Quebec society
Interview guide for blood agency personnel
Section 1: Position and role within the institution
Section 2: Description of minority partners under the employee's supervision
Section 3: Discussion of specific challenges of working with minority groups
Section 4: Suggestions for recruiting more minority partners/increasing minority donation
Section 5: <i>For sickle cell anemia project officer</i>
5.1. Institutional efforts in relation to the sickle cell anemia cause (outreach, strategies, campaigns)
5.2. Approaching community leaders, presenting the need for rare blood and appeals for support
5.3. Discussion of current and potential support/collaborators in the sickle cell anemia cause
5.4. Perception and knowledge of sickle cell anemia from Black communities
5.5. Discussion of which Black communities are targeted by outreach efforts
Section 6: <i>For middle/senior management</i>
6.1. Past/present/future strategic planning for recruiting minority donors and partners
6.2. Objectives and expectations with regards to meeting rare blood needs/developing partnerships
6.3. Perceived challenges in meeting set goals

Table 3 Codification grid

Dimensions of analysis	Initial grid categories (interview guides)	Additional grid categories
1 Immigration/community	-Community profile -Immigration trajectory -Identity and community -Relations with country of origin	-Perception of social integration -Belonging and recognition -Trust/mistrust -Racism, discrimination, exclusion
2 Blood donation practices	-Functioning of blood donation in country of origin/host society -History of blood drive partnerships -Motivations and blood donor career -Suggestions for recruitment	-Organizational obstacles (refusals, welcoming conditions and staff treatment, language, cultural intermediaries) -Perception of the need for blood (urgency, war/peace)
3 Symbolism of blood	-Cultural and religious representations	-Events of historical and political relevance -Blood and gender -Blood and generations -Blood, health and illness
4 The gift	-Altruism, gift between strangers, gift within the community -Perception of the intended recipient	-Significance of the act (sacrifice, obligation, virtue, generosity, solidarity) -Giving back (personal and collective) -Citizen participation and life trajectory

2.2.8. CHARBONNEAU, J. (2011). « Le don de sang dans les communautés ethnoculturelles à Montréal », *Transfusion clinique et biologique*, 18 : 310-311.

La population immigrante est en croissance en Occident, mais peu d'immigrants participent aux collectes de sang. Les agences responsables sont aussi très intéressées par la possibilité de recruter des donneurs issus de groupes ethniques spécifiques. Au Québec, seulement 1 % des collectes de sang annuelles sont organisées en collaboration avec des associations qui représentent ces populations. Dans cette province, c'est à Montréal que la majorité des immigrants s'installent. La diversité ethnique y est aussi la plus importante. Notre enquête avait pour objectif d'étudier les aspects sociaux et culturels du don de sang au sein des communautés ethniques de Montréal. 75 entretiens semi-structurés ont été réalisés auprès de donneurs de sang de diverses communautés, de représentants d'associations ethniques et d'employés d'Héma-Québec, responsables de collectes organisées en partenariat avec ce type d'associations. Selon les résultats de l'enquête, les donneurs issus des minorités invoquent, entre autres, des motivations liées à leur pratique religieuse, à leur perception des bénéfices pour la santé et une volonté de s'intégrer à la communauté pour donner du sang. Plusieurs obstacles au don ont aussi été mentionnés : le manque d'information sur le système de collectes, une préférence à donner à des proches plutôt qu'à des étrangers, le sentiment d'exclusion de certaines communautés, l'impression qu'il n'y a aucune urgence imminente dans des pays qui ne connaissent ni catastrophe, ni guerre. Les analyses ont aussi conduit à identifier certaines pistes de réflexion pour favoriser une plus grande diversité ethnique et culturelle parmi les donneurs de sang au Québec.

2.2.9. TRAN, N., J. CHARBONNEAU, V. VALDERRAMA-BENITEZ, M.A. DAVID ET G. TRAN (2010). “Challenges and Opportunities in Recruiting Minority Blood Donors in Pluralistic Societies: The case of Montreal, Canada”, *Vox Sanguinis*, 99 (Suppl. 1): 49.

Background: In today’s globalized world, blood collection agencies are faced with new challenges and opportunities. As immigrant populations grow, the recruitment of new blood donors and the need to involve minority groups in the blood donation cause are increasingly pressing. Agencies must ensure that blood banks’ diversity reflects the medical needs of an increasingly pluralistic society. Furthermore, minority groups represent a potential donor base that has not traditionally been targeted. According to the 2006 Canadian census, 16.5% of Montreal’s population belongs to a minority group. Héma-Québec encourages partnerships with minority communities and their blood donors. Nonetheless, only 1% of volunteer mobile drives held annually are conducted with such groups. **Aims:** This study seeks to examine the socio-cultural aspects of blood donation for minority groups in Montreal, in order to better recruit minority donors and ensure diversity within the blood bank. **Methods:** 75 semi-directed qualitative interviews were carried out in the Greater Montreal Area with 6 members of Héma-Québec personnel, 9 minority blood drive organizers, 37 minority leaders not formally involved in organizing blood drives, and 23 minority blood donors. Most informants were originally from Asia, the Middle East, Latin America, Africa and the Caribbean, and from an array of religious backgrounds. **Results:** Donor motivations include religious beliefs, perceived health benefits of giving blood, previous exposure to blood donation, and pride in contributing to saving a life. Though most agree that giving blood is a generous act, many also describe it as a moral duty or a civic obligation. The workplace and school play a significant role in triggering blood donation for minority donors, in part because of the accessibility of drives but also because of peer pressure. For non-donors and potential partners, obstacles to blood donation include: little or no exposure to the cause, no knowledge of practices in Quebec, the perception that there is no imminent need for blood, a feeling of exclusion from society, believing that their blood does not qualify and therefore might be discarded, and socio-cultural beliefs pertaining to each minority. Existing blood drive collaborators are generally associated with religious centers. The most successful drives are by well-organized communities with a strong sense of identity and a broad mobilization capacity, who hold blood drives for commemorative purposes. **Conclusions:** Interviews with potential blood drive organizers show that cultural intermediaries are essential in building trust. Because of the lack of information concerning blood donation practices in Quebec, outreach programs need adjustment to address the concerns of minority groups. Blood collection agencies need to be operationally ready to establish long-term partnerships with minority groups and foster the integration of minority donors. Awareness campaigns should use ethnic media rather than be aimed at the general population. By targeting minority donors through their religious activities or cultural centers, agencies actively involve communities, benefit from religious leaders’ clout, and expose minority communities to the continuous need for blood. Schools and workplaces offer convenience and visibility in social environments that encourage blood donation; they must therefore remain important places to recruit minority donors.

2.3. Les communications

- 2.3.1. CHARBONNEAU J. (2013). *Le recrutement de nouveaux donneurs dans un contexte de diversité ethnique, World Blood Donor Day, Paris, juin (à venir).*
- 2.3.2. CHARBONNEAU J. ET S. DAIGNEAULT (2013). *Recruiting Donors from Ethnic Minorities, Association for Donors Recruitment Professional (ADRP) Annual Conference, Phoenix, Avril (Powerpoint, Annexe I)*

Who we are

As you probably know, in Quebec, 86% of the agency's blood supply is obtained through 2,000 annual mobile drives held locally across the province. This grassroots collection system is based on community drives organized on a volunteer basis by local associations, municipal services, the educational sector or businesses.

Chaire de recherche sur les aspects sociaux du don de sang

The Research chair on social aspects of blood donation is located at the Institut national de la recherche scientifique, in Montreal. The chair is funded by Héma-Québec, the Hema-Québec Foundation and the SSHRC since 2009, in order to complete a five-year research program aimed at ensuring a better understanding of the social dynamics surrounding blood donation. The team includes 4 researchers, experts in sociology, anthropology and geography, and 4 assistants. Seventeen students and interns have been associated with the team since 2009. The chair is carrying out 10 research projects, among them, the one we will refer to today: *blood donations among ethnocultural communities in Montreal*. This project was conducted to help Hema-Quebec promote blood donation within these communities and eventually, recruit more members to donate.

Situational analysis

Among the G8¹⁷ members, Canada is the 1st country with the highest number of foreign-born residents (20 %). In the United States, the foreign-born residents represent 12.9% of the total population (2010). Quebec is home to a population of 8 million. According to the 2011 census, the number of foreign-born residents has also been on the rise, representing 12.6% of the total population; of these, 87% were located in the Montreal area, where they represent 22,6 % of the total population. The proportion of people belonging to a visible minority stood at 11% of the

¹⁷ USA, United Kingdom, France, Germany, Italia, Japan, Russia, Italy and Canada.

Quebec population (850 240 people). This group is growing. In the metropolitan region of Montreal, 20.3% of the population belongs to a visible minority.

The influx of migration in Quebec is more diversified than in the rest of Canada, which is largely dominated by Asian immigration. This influx has greatly changed over the years. Before 1976, 68% of Quebec immigrants were from Europe. From 1976 to 1985, the chief source of immigration became the West Indies and Bermuda Islands (15%), along with Southeast Asia (17%). From 1986 to 1996, the Middle East (14%) took the lead. Since 1996, North Africa (16%), East Asia (11%), South America (10%) and Eastern Europe (12 %) have supplied the greatest numbers of immigrants to Quebec. The main countries of origin for newcomers have followed these fluctuations. Italy was foremost among these in 1966, replaced by Haiti in 1986 and Algeria in 2008. Between 2006 and 2011, the main countries of immigration were Algeria, Morocco, France, Haiti, China, Colombia, Mexico and Philippines.

Research has identified a number of factors that may explain why, in general, the number of donors is lower among persons originating from minority ethnic groups than among the majority population. The most frequently cited obstacles are related to the following:

- Very high rates of refusal in certain communities (medical reasons)
- Reluctance/criticism about procedures and the experience of donating blood
- Lack of information on the blood collection system
- Absence of appeals from the agency
- Problems of economic and social integration
- Cultural references not conducive to donation between strangers
- Cultural or religious taboos about blood
- Fear of contamination risks, linked with the memory of events in the country of origin
- Reluctance of the Agency to take into account specific cultural or religious

In the context of an anticipated rise in the demand for blood products, if agencies also wish to solve the problem of the lowest rates of blood donation found in urban settings, they will have no choice but to take an interest in their ethnic diversity. Recruiting more donors from urban settings means promoting recruitment in areas where this population can have much easier access to blood drives, thanks to a diversity of sites and more varied schedules than those found in more peripheral areas. Medical advances also suggest that it can be beneficial to take advantage of the diversity of blood phenotypes, which is linked with the diversity of geographical origins among populations across the world.

Developing a plan. First step: Increasing blood donation from the black communities

Objective: Increasing blood donation from the black communities is order to find donors who will be compatible with patients suffering from sickle-cell anemia. Indeed, the disease is mainly present in black populations. The disease requires frequent transfusions and, from a clinical perspective, it is preferable to perform these transfusions using phenotypically similar blood in order to reduce risks in line with iso-immunization.

Situation: Black population is underrepresented as blood donors in Quebec. At 53%, French-speaking Haitians make up the largest population of Blacks in Quebec. During the contaminated blood affair, Canadian health authorities asked Haitians to voluntarily refrain from giving blood. The task of recruiting blood donors from the Haitian community in Quebec would therefore appear to represent a great challenge.

Initiatives in 2011-2012: 53 'awareness-raising' activities were organized in 2011 and 2012 including information booths, participation and sponsorships in line with cultural and community events, targeted presentations in different communities, discussion groups, forums with leaders, radio interviews, targeted marketing, organized tours of laboratories, and new blood drives.

Results: The number of registered donors climbed from 170 in 2009 to 1,582 in August 2012. An additional 832 donors of Fy (a-b-) phenotype blood and 22 donors of rare blood (U-:1 black/100) were recorded during the same period. Analyses performed using the database that compiles donor information (Progesa) show that blacks represented 10% of donors belonging to minority groups in 2011; however, this was the fastest growing group (53%). And yet, only 24% made a second donation in the same year. These donors primarily turned out at blood drives organized in universities (29%), permanent centres (15%), and drives involving a mobile unit (9%). 14% made a donation in the context of a blood drive organized by an association.

Developing a plan. Step 2: Organizing blood drives in collaboration with ethnic associations

In Quebec, for a number of years, blood drives have been organized together with ethnic and/or religious associations. We identified 22 such drives in 2009. Among them, 6 associations defined themselves in relation to national belonging (Lebanon, Iran, Haiti, etc.), and only one was multi-ethnic. All others associations were religiously affiliated (Muslim, Jewish, Adventist, Hindi, Tamil, etc.). Blood drives organized jointly with Muslim associations were the most numerous (7). All minority collaborations were originated by the present partners. Their leaders had sought to organize blood drives to commemorate a particular political or religious event, to counter

perceived discrimination against members of their community and as a step towards their members' integration and visible participation in Québec society.

Results/observations from steps 1 and 2

The black population is the ethnic group for which employees best understand the need to increase recruitment, because of medical needs. It is worth mentioning that associations representing the black population have expressed some reluctance about referring to the fact that black blood has different characteristics during recruitment campaigns. They fear that this will bring back the debate about racial differences. It has also been observed that although Héma-Québec initiatives associated with this population have required tremendous effort, retaining these donors remains difficult. They often come to help a sick person, or at the most for their community, but seldom for reasons exceeding this scope.

The holding of ethnic blood drives, for its part, does not follow a specific development plan since these events are always initiatives by the groups themselves. Many minorities are not represented. For Héma-Québec, it is difficult to assess the long-term capacities of these associations that volunteer to organize blood drives. There is much instability when it comes to these groups. A single person often organizes the event. The number of donors at these blood drives is lower than average and lower than what associations generally expect. Héma-Québec employees do not always seem to be well prepared to work at these types of blood drives.

Employees' point of view

Our meetings with employees in 2009 and 2012 indicated that working at an 'ethnic' blood drive is not highly valued by the organization: more donation refusals must be 'managed,' the low number of donors brings down employee averages (quotas), and such events often require evening and weekend work. However, employees have also stated that they are very welcome in these ethnic associations. Their sense is that there are many religious, cultural and social restrictions in line with blood donation (which is not, in fact, the case). They also have the impression that Héma-Québec must change many of its usual practices in order for these blood drives to be consistent with the associations' expectations. Certain employees have admitted that they sometimes go 'beyond the stated expectations.' All of them ask their managers to give them clear guidelines as to whether the usual working practices should be modified. They also believe that most immigrants are not very educated and do not understand French well (which is not the case either) and that these reasons explain why they do not understand the system's procedures, rules and functioning. The employees admitted that they themselves are not familiar with such

communities, associations and leaders because they do not live in the same neighbourhoods. More generally, they wonder about the agency's motives for recruiting these donors: is the supply insufficient, are there particular medical needs to be met, or is it simply for politically-correctness? The reasons for recruiting donors from different ethnic groups are much less clear than for black populations. Employees would like more information so that they can better welcome donors and understand their questions and references. Above all, they would like to diminish uneasiness and prejudices, as well as boost their confidence since they are always afraid of committing a faux-pas.

General observations

The organization has not established priorities among the ethnic groups in the Montreal area for which it must target the recruitment of new donors. It is not realistic to think that the organization will be able to reproduce, with each group, the model developed to recruit donors from the black population; it requires too much effort and remains unsatisfactory in terms of building donor loyalty. According to the international literature as well as our research findings, 1) relationships to blood (culture, motivations and practices) are very different from one group to another and as a result, recruitment efforts should be varied; 2) in certain cases, it appears that all that is needed is to identify the sites most conducive to recruiting ethnic donors (universities, large international enterprises, multiethnic neighbourhoods), without changing the organization's usual strategies; and 3) regardless of the chosen strategy, the organization's management, marketing, blood drive planning, and customer service all need more information on these groups.

Developing a plan. Step 3:

Our plan has three objectives: 1) recruiting new donors; 2) ensuring their satisfaction with the experience of blood donation and developing their loyalty; 3) helping employees to develop self-confidence in their interactions with these donors.

There is no such thing as the right way to recruit donors from ethnic groups. Problems and solutions differ from a country to another and among different groups. We have developed a global approach in six steps, a kind of framework that will concretely translate into staff training for several Héma-Québec departments. Different themes were selected to achieve the specific objective of each step.

Step 1: To contribute to raising the confidence of staff

The first step concerns all the departments involved in this matter. The aim is to increase staff members' confidence by giving them basic information, even before engaging in any action regarding minority groups' recruitment. It is Minority or ethnicity 101.

The vocabulary of ethnicity

Everybody needs to know how to distinguish between the terms immigrant population, visible minority, race, ethnic group, ethnic community, and religious community. But usually, there is much confusion about these terms. Everybody needs to share the same vocabulary.

Immigration policies in Canada and Quebec

Immigration policies determine the countries of origins of the migratory waves, and the statuses of refugee, skilled worker, investor or family reunification, another bunch of new words to understand. These statuses influence the time needed for integration, and hence the time when the practice of donation might be a priority. They are also linked to individual characteristics (as the level of education or the ability to speak English or French).

Intercultural mediation in health settings

Success is based on how well staff is trained, and part of this staff will be in direct relationships with these donors from different ethnic groups. We need to assist employees in developing better relationships. For example, at Héma-Québec, most employees are French-speaking and white. The employees who work at blood drives are mainly women. In certain ethnic groups, relationships between men and women are different from what these employees are used to. This part of the training may occur later in the process, but it is an essential part of the Ethnicity 101 to ensure positive results in the long run.

Step 2: To establish priorities among the various ethnic minorities based on convincing medical data

This step primarily concerns the Management and the blood drive planning department, which are responsible for establishing priority targets. However, this information should benefit all employees who need to understand why new donors are sought from ethnic groups, as well as those who work at blood drives and need to explain exclusion-related details to individuals who are turned away from making a donation.

Diseases and rare blood; geography of permanent and temporary bans

A review of medical priorities and specific pathologies among ethnic groups should establish a certain order of priorities among the groups to target. Conversely, it is likely important to avoid encouraging the recruitment of persons who migrated from countries where permanent

exclusions from blood donation are widespread, as they will probably be turned away at blood drives. For example, permanent exclusions apply to persons who migrated from Western Europe, particularly France and England, owing to vCJD (variant Creutzfeld-Jakob disease), and over the past decade, France has remained one of the leading countries of provenance for immigrants in Montreal. We also need to take into account the travel habits of those who frequently make trips to their country of origin, which is the case for the Latin American immigrants.

Step 3: To determine the elements of ethnicity-related issues that are most relevant for blood donation

This step mainly concerns the Management and the blood drive planning department, which are in charge of establishing priority targets.

Immigration dynamics, socio-demographic and cultural profiles, and blood donation

Certain ethnic markers are especially relevant for the recruitment of new blood donors: 1) the size of the community, to ensure there will be enough donors for a given blood drive; 2) proficiency in the official languages, which is a condition for completing the donor's file; 3) the sociocultural issues relating to blood donation – such as traditions, beliefs, blood symbolism, medical trust - which can either restrain or facilitate donation; 4) religious practice, since we know that religious values are generally favorable to charitable practices; 5) the group's residential concentration, which facilitates the organization of targeted blood drives; 6) the vitality of community associations, the communication channels and the representative capacity of leader with which an agency might associate.

Step 4: to better understand each targeted community in order to develop tailored-made strategies

Case studies will be of great help to discuss the best strategies aiming to recruit and retain new donors from each one of these communities. We will later use the Latin-American case study as an example. We have also already completed case studies for the French and English Black communities, Chinese, Vietnamese and diverse Arab communities too.

Information to be transmitted will be useful for blood drive marketing and planning, but the case studies of the targeted groups should also be known to customer service employees, since this information will allow them to better understand the references and questions of potential donors.

In addition to information already collected about immigration dynamics, socio-demographic and cultural profiles, those case studies must include information about:

Principles of blood donation and blood collection systems in the countries of origin
--

We need information on this topic because this is a major part of the references used by new immigrants when they try to understand our own system. And most of the time, those systems and principles are different.

Profiles and behaviours of blood donors belonging to ethnic minorities in Quebec

This information will shed light on the practices of people belonging to ethnic minorities who already give blood in our country: their motivations, information sources, preferences for collection sites or schedules, questions, and points of dissatisfaction. And we have collected this information in our case studies.

Geography of ethnic communities in Quebec and geography of places of worship in the Montreal area

Maps can present the locations of current ethnic communities or the establishment of recent migratory waves and be used to select territories where new blood drives should be developed or to increase the frequency of existing drives. Furthermore, mapping places of worship can be useful for choosing potential partners. This information is already available.

Step 5: To provide staff with clear indications about the intention of developing strategies different from those used for the majority population

Every organization must position its strategies about the possibility of taking into account the cultural, social and religious representations of ethnic groups. This step primarily concerns the Management, but this information should benefit all employees who need clear guidelines.

Big questions in need of clear answers

As soon as an Agency engages in developing strategies for targeted groups, it is difficult to avoid some debates as: will it promote blood donation in highlighting the fact that the collected blood will benefit a specific group, while defending the principles of a collective reserve that benefits all, irrespective of origin? Or accepting that blood donation can be motivated by a sense of religious duty or collective pressure, rather than by altruism? Or to collaborate with an association promoting political, religious or purely strategic interests—in terms of social visibility, for example—when it defends the idea that blood donation must be motivated by a will of disinterested civic participation? What compromises will be acceptable in organizing blood drives, so as to respect religious guidelines? Will it be necessary to develop a specific protocol to manage the confidentiality of refusals in community-based collections, knowing that this refusal can take on significantly greater meaning for a member of a visible minority, or in the context in which everyone knows everyone else?

Step 6: To choose the best strategies consistent for each targeted community

We are at the stage of defining concrete strategies for each group. This step concerns all the departments involved in this matter.

Three approaches to develop targeted strategies

Three types of approaches can be chosen to develop targeted strategies.

General recruitment methods are often not effective in reaching potential donors from ethnic groups, but sometimes they are ! The traditional individualistic approach takes into account the growing social diversity of large cities, but maintains the same strategies used to recruit donors from the majority population, mostly in increasing the number of blood drives in universities and large businesses where we can find a highly diversified staff in terms of ethnic origin (like in those doing business at an international level). Immigrants who arrived in Quebec as children, those referred to as 2nd or 3rd generation youths, foreign students from countries with a blood supply system similar to that of Quebec and adult immigrants who are well integrated can be targeted by such an approach. All this information is available through national statistical databases.

The objective pursued by the intermediate approach is to recruit new donors while taking into account the contribution of new migratory waves, by increasing the number of blood drives in multiethnic neighbourhoods, following criteria as residential concentration, largest immigrant waves, and so forth. More frequent blood drives could therefore be organized in neutral non-ethnic sites where all feel welcome, such as primary and secondary schools or shopping centres.

With the collective approach, the objective is to recruit new donors from priority groups – chosen for medical reasons - that are also traditionally reluctant to donate blood. To reach them, it will be necessary to favour the organization of collections in collaboration with volunteer organizations originating from this community, as with the Black communities. Recruitment strategies and practices for welcoming donors in blood drives may need to be adapted to take into account the different references of these communities regarding blood donation and the symbolism of blood.

The example of the Latin American community

We make no claim today that we will teach you how to recruit new donors from the Latin American community, which has a much stronger presence in the United States than in Quebec. Rather, we will use this example to illustrate our approach, and pick up some of the steps already presented.

The characteristics of Latin American immigration in Quebec

In 2011, Quebec's Latin American population numbered 116,380 people. A number of migratory waves have followed one another over the past 40 years. The main countries of origin for Latin American immigrants in Quebec are Colombia, El Salvador, Mexico, Peru and Chile. In the Canadian Census, Latin Americans are considered a visible minority. The Spanish language is the strongest unifying element.¹⁸ Most immigrants reside in the Montreal area where they represent 2,6 % of the overall population. Latin American population is the 3rd largest visible minority (after Blacks and Arabs) and 2nd fastest-growing in Quebec. The number of individuals from each of the countries is small;¹⁹ it can therefore be useful to consider this group as a whole. Out of all permanent immigrants, Latin Americans represent 10% of skilled workers, 12% of family reunification cases, and 29% of refugees.

Medical profile and blood donation

The blood of Mexicans has an interesting profile: the O group is widespread. However, in Quebec, Mexicans are most often temporary workers who stay in the province only for a few months at a time. Latin American immigrants are those who make the most trips to their country of origin; the risk of temporary exclusion from blood donation is very high (malaria).

Relevant elements for blood donation

The Latin-American minority is well integrated in Quebec and close to the Francophone majority population, with which it shares common Latin-language and cultural roots, and many mixed marriages. 88% of the minority speaks French, but this is less often the case for recent and temporary immigrants, such as Mexicans. 17% of Latino-Quebecers are 2nd or 3rd generation. This community has an active religious practice. Churches have an expanded social vocation. Religious leaders appear to have a significant influence on members and are favourable to promoting blood donation. Few internal conflicts (political or religious) characterize this community in Quebec, in comparison with other communities. Latin American cultures do not seem to have any particular taboo associated with blood. As far as potential obstacles, it should be kept in mind that relatively

¹⁸ Latin American immigrants who speak Portuguese do not consider that they belong to an ethnic minority in Canada.

¹⁹ According to the 2006 Census, the main countries of origin for this Quebec community are Colombia: 18,845; El Salvador: 15,770; Mexico: 14,215; Peru: 12,335; Chili: 11,585; Guatemala: 6,875; Argentina: 3,600; Honduras: 2,880; Brazil: 2,750; Nicaragua: 2,170; and Ecuador: 1,550.

few young Latino-Quebecers are enrolled in higher education. This is also a highly dispersed community in terms of residence.

Blood donation principles and collection systems in the countries of origin

In countries such as El Salvador and Mexico, replacement donation continues to account for more than 80%. In Colombia, volunteer donation is predominant (around 70%). Many countries have mixed systems. Blood drives mainly take place in hospital facilities. In many countries, “altruism” is best understood as solidarity between family members or within the community. Outside of these, as the case with strangers, there are no inherent obligations. According to donors and community leaders questioned in our survey, replacement donation offers a better way to express gratitude.

Motivations and behaviours of Latin American blood donors in Quebec

Our Latino-Quebecers informants consider that the Quebec system is very different from what they know. For them, if no immediate urgency is detected, such as an ongoing war or natural disaster, blood donation is not considered a pressing matter. The existence of a blood bank in Québec only confirmed the fact that the province’s blood needs were already being met. They can’t imagine why so much blood is needed.

Latin American blood donors cite the following motivations to explain their practice: 1) a previous donation experience in their country of origin; 2) religious values; 3) sick loved ones; 4) giving back for their welcome to Quebec; 5) expressing their integration in the host country; and 6) regenerating their own blood. According to data compiled in 2011, Latino-Quebecers mainly preferred to go to permanent sites, mobile units and blood drives in shopping centres. They made relatively few donations in an association or ethnic context.

A choice between three approaches

The proportion of young people is lower in higher education and, as a result of their job profiles (farm workers, sales, manufacturing, and so on) and immigration status (temporary and refugee), fewer Latin Americans can be found in universities and large companies. Consequently, the standard individualistic approach is not the most appropriate. There are pros and cons to using an intermediate approach: this community is large in number and it is possible to target a few neighbourhoods where its members are concentrated; in addition, it is known that Latin Americans often donate blood in shopping centres. Yet the voluntary individualistic approach is difficult to apply to a group whose members are used to direct appeals for donations. The

collective approach is possible, namely through cooperation with the principal Churches, but the multi-denominational situation remains an obstacle. Churches are very small.

Practical advice

In conclusion, more active recruitment needs to be developed for a community that is used to direct appeals. The blood drives' calendar will need to take into account the group's main travel periods. Advertising must incorporate more members of this community. There is a priority need to make the Quebec system known. The employees welcoming members of this group at blood drives must be familiar with the collection system in the country of origin. Managing exclusions and refusals is a significant challenge for this community, which also needs to be reassured about contamination risks. It will be important to find forms of gratitude that will be as satisfying as thanks received from a family member or friend.

So this is an example of what could be done to recruit more donors from minority groups and, at the same time, increase the staff's confidence in his interactions with them. To develop this approach, we have used a lot of statistical data and anthropological researches. We are not developing the next steps.

In the coming year, we will work on:

- Three workshops with the front line employees, to collect feedback and build some internal case studies;
- One discussion session with senior management in order to develop new guidelines, to address the employee's concerns and experience and to align the approach with the Human Resources Diversity Management Policy;
- A new communication strategy and message towards the staff;
- The adaptation and implementation of the training program;
- The evaluation of the impact on staff, customer service and donor satisfaction, as well as the potential impact on the donor base and donor loyalty.

2.3.3. CHARBONNEAU J. (2013) Le don de sang dans les communautés culturelles : participation individuelle ou collective?, 15th National Metropolis Conference, Ottawa, Mars (Powerpoint, Annexe II)

Le don de sang est un don de vie. Le sang est une substance intime du corps, sans substitut artificiel. Le don est fait par un individu et le receveur est aussi individuel. Ce geste est toutefois possible parce qu'il y a un intermédiaire qui assure la circulation de cette substance. Ce sont les agences d'approvisionnement en produits sanguins. Au Canada, ce sont Héma-Québec et la Société canadienne du sang. Ces intermédiaires prélèvent le sang individuel et l'intègrent dans une réserve collective : le don est anonyme, c'est un don altruiste, fait à un inconnu. C'est à cause de cela qu'on considère le don de sang comme un acte individuel de participation citoyenne : c'est une activité libre et volontaire, réalisée pour le bien de la collectivité, pour répondre aux besoins médicaux de la population.

À qui donne-t-on? Aux citoyens de son pays. Les agences d'approvisionnement sont nationales; elles ne dépassent pas les frontières d'un pays. Il faut cependant rappeler que les produits dérivés du plasma sont majoritairement importés des États-Unis, où les donateurs sont rémunérés. Ceci rappelle que les systèmes d'approvisionnement en produits sanguins et de collectes diffèrent d'un pays à l'autre, non seulement parce que le niveau de développement des installations sanitaires diffère, mais aussi parce que ces systèmes dépendent des traditions de solidarités sociales et des représentations religieuses et culturelles du corps propres à chaque pays.

On y retrouve donc différentes combinaisons de don volontaire, rémunéré, obligatoire et de don dit de remplacement (compensation). Dans certains pays, les dons sont offerts en réponse à des appels religieux ou patriotiques. L'OMS fait la promotion du système altruiste, en le présentant comme plus sécuritaire, mais dans bien des pays, les autres systèmes demeurent majoritaires. Les études récentes sont aussi plus nuancées sur cette question de risque.

Même dans les pays occidentaux, moins de 4 % de la population donne son sang à chaque année. La moyenne d'âge des donateurs réguliers est de 42 ans au Québec. Les recherches montrent que l'âge moyen de ces donateurs est en augmentation constante. Les citoyens sont aussi proportionnellement moins nombreux à donner leur sang. La diversité ethnique des grandes villes serait un des facteurs explicatifs : les membres des communautés ethnoculturelles et les immigrants sont proportionnellement moins nombreux à donner leur sang. Pourquoi? Les obstacles les plus cités sont liés à :

- Taux de refus très élevé dans certaines communautés (risque médical élevé dans certains pays d'origine des immigrants)
- Réticences/critiques à l'égard des procédures (questionnaire) et de l'expérience de don (relations avec les employés)
- Manque d'information sur le système d'approvisionnement, souvent trop différent de ce que les immigrants ont vécu dans leur pays d'origine
- Absence de sollicitation directe (système volontaire)

- Problèmes d'intégration économique et sociale dans le pays d'accueil (le don de sang est loin d'être une priorité)
- Référents culturels peu propices au don entre étrangers
- Tabous culturels ou religieux sur le sang
- Peur du risque de contamination, liée à la mémoire d'événements dans le pays d'origine pour les immigrants
- Réticences de l'Agence à tenir compte de référents culturels ou religieux spécifiques

Les agences font face des à des enjeux qui les obligent à réviser leurs stratégies :

1. Une demande de produits sanguins en croissance, à cause des avancées scientifiques dans le domaine médical.
2. Un besoin constant de renouveler la population des donneurs de sang et d'augmenter le nombre de donneurs en milieu urbain, là où les occasions de donner sont les plus nombreuses et les plus flexibles.
3. Une obligation de tenir compte de la diversité ethnique des grandes villes, qui est aussi en croissance.
4. Des besoins médicaux spécifiques des membres de ces communautés = besoin de donneurs issus de ces mêmes communautés, afin d'avoir accès à des phénotypes sanguins plus rares.

Jusqu'à récemment, les agences d'approvisionnement ont fait peu d'efforts spécifiques pour recruter des donneurs issus des communautés ethnoculturelles. Plusieurs raisons l'expliquent.

1. Au Canada, l'approvisionnement est généralement suffisant pour répondre aux besoins : pourquoi faudrait-il changer une recette qui fonctionne bien?
2. Dans les agences, on considère que tous les donneurs partagent cette même vision altruiste et individualiste du don de sang; la recherche en psychologie comportementale montre aussi que des motivations intériorisées sont plus efficaces pour développer une carrière de donneur que des influences externes. En fait, à long terme, les donneurs donnent simplement par habitude et ne se posent plus de questions sur leurs motivations. Le fait de développer des stratégies axées sur des communautés spécifiques va à l'encontre du modèle de référence et est d'avance perçu comme moins efficace à long terme. Pourquoi faudrait-il s'engager dans cette voie?
3. Les agences ont, de toute manière peur de s'y aventurer. Elles ne détiennent pas les compétences à l'interne pour comprendre les dynamiques des diverses communautés. Elles ont posé des gestes controversés dans le passé, par exemple en excluant la communauté haïtienne du don de sang. Elles se disent que les

références des immigrants et des minorités ethniques à l'égard des systèmes de collectes ou du sens symbolique du sang pourraient être différentes de celles de la majorité, mais elles ne savent pas jusqu'à quel point c'est important ou pas.

Mais les agences n'ont plus le choix de s'y engager à cause des besoins en croissance, mais aussi parce que des associations ethniques et/ou religieuses les contactent pour organiser des collectes. Au Québec, 80 % du sang est prélevé dans le cadre de collectes mobiles organisées en collaboration avec des partenaires locaux; dans le reste du Canada, la majorité des collectes se font dans des sites fixes. Il y a donc, depuis plusieurs années au Québec, des collectes organisées en collaboration avec des associations ethniques et/ou religieuses²⁰. En décembre 2009, on en comptait 22.

- Tous les partenaires ont pris l'initiative de contacter Héma-Québec
- Leurs motivations :
 - commémorer un événement politique ou religieux dans leur communauté
 - combattre la discrimination à l'égard de leur groupe, en montrant que leurs membres sont volontaires pour participer à une activité socialement utile et valorisée dans la société.
- Parmi les facteurs de réussite, on doit compter :
 - Communauté de référence clairement définie/volume important de membres
 - Leader influent, association stable
 - Autres motifs que le don altruiste : références politiques, religieuses, culturelles, sociales qui auront une résonance collective immédiate au sein du groupe
 - Référents culturels et religieux favorables au don de sang

Pour ces associations, le don de sang est une activité de participation sociale à connotation collective. C'est un geste d'ouverture vers la majorité, mais qui prend clairement appui sur des motivations internes au groupe.

En parallèle avec ces activités qui se réalisent parce que les associations en prennent l'initiative, Héma-Québec a décidé de se mobiliser pour augmenter le recrutement au sein des communautés noires au Québec. Les raisons sont essentiellement médicales : il faut répondre aux besoins des personnes atteintes de l'anémie falciforme qui ont besoin de transfusions sanguines fréquentes. Cette maladie est plus présente chez les Noirs et il est préférable d'utiliser du sang dont le phénotype est semblable, qui provient donc du même groupe.

²⁰ 6 associations se définissent en référence à une appartenance nationale (Liban, Iran, Haïti), une seule est une association multiethnique. Toutes les autres sont des associations à connotation religieuse (musulman, juif, adventiste, hindî, tamoul). Les collectes organisées en collaboration avec les associations musulmanes sont les plus nombreuses (7).

Les Noirs sont peu nombreux à donner du sang. Il faut d'abord rappeler qu'au Québec, la communauté noire la plus nombreuse est la communauté haïtienne qui a été interdite de donner du sang après le scandale du sang contaminé. Héma-Québec se retrouve donc dans la situation paradoxale de convaincre une communauté de poser un geste citoyen, pour le bien-être des membres de leur communauté, après leur avoir passé le message très clair que leur sang constituait un risque pour la société. L'agence a fait beaucoup d'efforts ces dernières années pour convaincre les leaders des communautés noires de s'associer à la cause du don de sang.

- Activités de sensibilisation
 - Kiosques d'information
 - Participation et commandites d'événements culturels ou communautaires
 - Présentations ciblées (milieux académiques, associations, églises, congrès d'associations)
 - Groupes de discussion, forum d'échange et rencontres avec des leaders des communautés
 - Présence dans les médias ethniques (radio)
 - Marketing ciblé
 - Organisation de visites des laboratoires
 - Employés ambassadeurs
 - Développement de nouvelles collectes
- Nombre d'activités réalisées
 - En 2011 : 23
 - En 2012 : 30
- Résultats
 - Nb de donneurs inscrits au registre
 - avant décembre 2009 : 170
 - En août 2012 : 1582
 - Nb de dons enregistrés en août 2012 : 4223
 - 832 nouveaux donneurs Fy (a-b-) jusqu'en juillet 2012
 - 22 donneurs de sang rare : (U-:1 noir/100)

Depuis 2009, les donneurs de sang au Québec sont invités à répondre à une question qui leur permet de s'auto-identifier comme appartenant à un groupe spécifique²¹. En utilisant les données compilées sur un an en 2011, on y apprend entre autres que :

- 23 % des personnes qui ont donné une réponse autre que « blanc » durant cette période se sont associés à une identité « arabe », 16 % à une identité « asiatique », 14 % à une identité « latino-américaine », 10 % à une identité « noire » et 4% à une identité « Indiens d'Asie ».

²¹ On y demande « Êtes-vous : 1. Arabe, 2. Asiatique, 3. Autochtone, 4. Blanc(he), 5. Indien(ne) d'Asie, 6. Latino-américain(e), 7. Noir(e). 8. Autre. La question est volontaire, mais plus de 90 % des personnes y répondent. Il est donc possible de compiler les résultats pour faire des analyses de suivi de ces donneurs.

- 44 % des personnes qui ont répondu autre que « Blanc » étaient de nouveaux donneurs.
- Un peu moins de 60 % de ceux qui ont fait un 1^{er} don en 2011, en ont fait un 2^e dans la même année (délai minimum de 56 jours). Ce sont les donneurs ayant déclaré une identité noire qui ont été les moins nombreux à revenir pour un 2^e don (53 %).

On apprend aussi que :

- Les universités et les cégeps demeurent les sites de collectes les plus populaires auprès des donneurs issus des groupes autres que blancs (27 %),
 - Les sites des établissements scolaires sont encore plus populaires auprès des nouveaux donneurs (33 %).
- En 2^e lieu, on retrouve les sites fixes (centres Globule), les centres commerciaux et les unités mobiles (autobus). Ensemble = 27 %.
- Seulement 17 % du total des donneurs prélevés qui ont déclaré une identité autre que blanche ont effectué leur don dans une collecte associative, communautaire ou organisée par un groupe ethnique²².
- Les centres fixes (Globule) sont les sites où reviennent le plus fréquemment ceux qui feront plus d'un don dans la même année.
- Parmi ceux qui ont fait un premier don dans une collecte organisée en collaboration avec une association dite ethnique, 57 % reviennent pour un 2^e don dans la même année²³.

On constate ainsi que la plupart des donneurs qui se sont associés à un groupe minoritaire choisissent de donner leur sang dans les mêmes sites que les donneurs de la majorité.

Notre propre enquête réalisée auprès des donneurs issus de différentes communautés ethnoculturelles montre que ceux-ci partagent souvent les mêmes motivations que les donneurs de la majorité :

- Ils ont été sollicités par un proche ou donnent parce qu'ils sentent la pression de collègues de travail
- Ils ont des personnes malades dans leur famille ou qui ont reçu des transfusions
- Ils ont été sensibilisés au besoin de produits sanguins dans leur milieu de travail (milieu de la santé)
- Ils pensent que la régénération de leur sang est bonne pour leur propre santé
- Ils ont un type de sang rare ou plus en demande et ils sont fiers de le partager

²² Ce sont les donneurs des groupes Arabe, indien d'Asie et Noir qui ont le plus souvent fait un 1^e don dans une collecte qualifiée d'ethnique (respectivement : 14 %, 9 % et 8 % des dons).

²³ Ce sont surtout ceux qui ont déclaré une appartenance à l'identité « arabe » qui font un 2^e don dans une collecte ethnique (92/143 = 64 %). Ces donneurs offrent en fait 70 % des « 2^e dons » dans ce type de collectes.

Certains donneurs feront par ailleurs référence à des motivations différentes :

- Ils ont déjà donné du sang dans leur pays d'origine (latino-américains, arabes, chinois de Taiwan ou d'Hong-Kong)
- Ils donnent parce que leur religion ou leurs croyances spirituelles les encouragent spécifiquement à le faire
- Ils donnent pour rendre à la société qui les a reçus (arabes, latino-américains)
- Le don de sang permet de confirmer qu'ils sont en bonne santé (Chinois, Vietnamiens)

Notons en passant que la plupart de ces motivations, qu'elles soient ou non semblables à celles de la majorité, ne correspondent pas vraiment au modèle altruiste, détaché des influences externes et entièrement tourné vers le bien-être d'un autre, inconnu...

Si on résume ces constats, on doit retenir :

- Les associations ethnoculturelles voient le don de sang comme un geste de participation sociale collective, à forte connotation symbolique pour leur propre communauté
- Les donneurs issus des minorités ethniques n'ont pas un comportement très différent des donneurs de la majorité et plusieurs présentent le don de sang comme un geste individuel de participation sociale, sans connotation communautaire spécifique
- Nos enquêtes suggèrent toutefois que les interprétations et les pratiques diffèrent selon les groupes
- Les initiatives spécifiques d'Héma-Québec auprès des communautés noires ont demandé énormément d'efforts. Elles ont permis de recruter de nombreux nouveaux donneurs, en jouant la carte des besoins médicaux des membres de leur communauté. Mais les enquêtes dans ce domaine montrent que les donneurs recrutés dans de tels contextes deviennent plus rarement des donneurs réguliers.

Mais le constat général demeure : les donneurs issus des minorités ethniques sont proportionnellement moins nombreux.

Depuis un an, nous avons amorcé un processus d'accompagnement et de formation auprès du personnel d'Héma-Québec pour aider l'Agence à s'engager dans un recrutement plus efficace des donneurs issus des communautés ethnoculturelles, pour favoriser une amélioration de l'expérience de don vécue par les donneurs de ces communautés et pour que les employés eux-mêmes développent leur confiance à interagir avec ces donneurs.

Nous avons assemblé une grande diversité de données²⁴ afin de réaliser des études de cas détaillées pour chacun des groupes retenus au départ : Noirs, Latino-Américains, Arabes, Chinois et Vietnamiens, en utilisant une approche constructiviste de l'ethnicité qui amène à produire un portrait complexe et dynamique des communautés, tenant compte des différentes vagues

²⁴ historiques, statistiques, documentaires : analyses sociologiques, anthropologiques et géographiques...

migratoires et d'une diversité de facteurs pouvant influencer la pratique du don de sang. Au terme de la réalisation de ces portraits, nous avons identifié une série de critères permettant de définir des approches distinctes par groupe.

14 thématiques différentes sont proposées dans le programme de transfert qui est aussi défini en fonction des besoins des services (direction générale, planification des collectes, stratégies marketing, service à la clientèle...). Le format des activités est en discussion.

Nous proposons une démarche en cinq étapes :

Trois étapes préparatoires :

1. Bien maîtriser le vocabulaire de l'ethnicité
 - Pour contribuer à donner de la confiance au personnel dans la maîtrise de ce dossier
2. Repérer les éléments relatifs à la question de l'ethnicité les plus pertinents pour le don de sang
 - Pour utiliser les bons outils pour la planification du recrutement des donneurs
3. Identifier les standards de référence pertinents pour le processus de recrutement
 - Pour établir des priorités parmi l'ensemble des communautés ethniques sur des données médicales probantes
 - Pour offrir au personnel des indications claires quant aux intentions d'Héma-Québec à intégrer des stratégies différentes de celles qui sont utilisées pour la population majoritaire (philosophie du don de sang et conceptions symboliques du sang)

Deux étapes pour définir les stratégies :

- Pour doser correctement les efforts en s'assurant d'obtenir les meilleurs résultats
4. Se baser sur les standards de référence de l'Agence d'approvisionnement pour choisir le type d'approche le mieux adapté à chacune des communautés ciblées
 5. Choisir des stratégies en fonction d'une connaissance approfondie de chacune des communautés ciblées

Pour conclure cette réflexion, je vais m'attarder uniquement sur l'étape 4 qui vise à s'appuyer sur une analyse approfondie de chacune des communautés pour décider de la meilleure approche possible.

Trois approches différentes sont proposées. Au plus proche du modèle altruiste universaliste, l'agence peut s'en tenir à une approche individualiste classique. À mi-chemin entre des principes standards et des principes non-standards, une approche intermédiaire permet de viser une cible collective, tout en maintenant des stratégies qui s'adressent aux individus. Du côté des approches les moins standards, les cibles et les stratégies seront collectives.

L'approche individualiste standard vise à augmenter le nombre de collectes en milieu scolaire et dans les grandes entreprises (en particulier celles qui ont un volet international important). Elle s'adresse aux immigrants qui sont arrivés jeunes au Québec, aux jeunes de la 2^e génération, aux étudiants étrangers qui viennent de pays où la pratique du don de sang est semblable à la nôtre et aux immigrants adultes qui sont bien intégrés sur le plan professionnel (arrivée de plus de 5 ans au pays).

L'approche intermédiaire vise à augmenter les collectes dans les quartiers multiethniques, en tenant compte de différents critères (concentration résidentielle, immigration en croissance, pays d'origine avec peu d'interdictions et avec un système d'approvisionnement assez proche, etc.). Les collectes doivent être organisées dans des sites fréquentés par l'ensemble des résidents : centres commerciaux, écoles primaires et secondaires, mairie...

L'approche collective sert au recrutement de populations prioritaires pour lesquelles des stratégies « monoethniques » ciblées peuvent être développées. Elle s'appuie sur l'organisation de collectes en collaboration avec des associations ethnoculturelles bien identifiées. Ce choix doit tenir compte d'une série de critères : ancrage historique de la communauté au Québec, fort volume de membres qui considèrent y appartenir, partage d'une histoire commune, vie associative active (plusieurs générations), culture, langue et habitudes de vie favorables à la pratique du don de sang, association et leader reconnus dans la communauté, etc.

En bref, la démarche que nous développons depuis un an avec Héma-Québec doit permettre de développer une diversité de stratégies qui permettront de combiner deux visions du don de sang comme geste de participation sociale : un geste individuel, semblable à celui des donateurs de la population majoritaire et un geste collectif, qui exprime l'ouverture vers la population majoritaire, mais aussi la réaffirmation de l'appartenance à un groupe spécifique.

Note :

Il faut aussi tenir compte du point de vue des employés des agences pour évaluer les besoins d'accompagnement de l'agence en vue de l'aider à s'engager dans le recrutement de nouveaux donateurs issus des communautés ethnoculturelles. Nous avons rencontré les employés dans le cadre de notre enquête en 2009, mais aussi à l'automne 2012, pour démarrer le processus de formation dans lequel nous sommes présentement engagés. On y a entre autres noté :

- Un questionnaire sur les motivations de l'agence à recruter ces donateurs : réserve insuffisante, besoins médicaux ou raisons politiques?
- L'impression qu'il existe beaucoup de restrictions religieuses, culturelles et sociales à l'égard du don de sang et que l'agence doit faire beaucoup d'accommodements pour que les collectes soient conformes aux attentes des groupes (l'exemple de collectes dans les Mosquées revient constamment). Certains constatent qu'ils vont parfois « au-delà des attentes exprimées ».

-
- Ils demandent à leur propre direction de leur donner des balises claires sur la nécessité de modifier les pratiques définies en référence au modèle altruiste individuel et volontaire
 - Leur propre constat qu'ils ne connaissent pas les communautés, les associations, les leaders: « les employés ne vivent pas dans les mêmes quartiers »
 - L'impression que la plupart des immigrants ne sont pas très éduqués et qu'ils ne comprennent pas bien le français et que ces raisons expliquent pourquoi ils ne comprennent pas bien les procédures, les règles, le fonctionnement du système
 - Le constat que travailler sur une collecte « ethnique » n'est pas valorisé par l'agence : il y a plus de refus à « gérer », le nombre de donateurs est faible et ça fait baisser les moyennes (quotas) des employés, il faut plus souvent travailler le soir et les fins de semaine. Les collaborations avec les associations sont plus compliquées : le leader est plus souvent seul pour organiser la collecte.
 - Mais les employés se disent en fait très bien accueillis par les groupes.
 - Les employés sont conscients qu'ils doivent s'adapter et veulent avoir plus d'information : pour être mieux en mesure d'accueillir les donateurs et de comprendre leurs questions et leurs références. Surtout pour réduire le malaise, réduire les préjugés, leur donner confiance, car ils ont toujours peur de faire des faux-pas.

-
- 2.3.4. CHARBONNEAU, J. ET TRAN, N. (2012) « Des balises pour une approche ciblée de la promotion du don de sang auprès des communautés ethniques à Montréal », communication présentée dans le cadre de l'atelier « Le don de sang : une réflexion sur l'altruisme, la solidarité et la gestion des risques », 6 décembre. (Powerpoint, Annexe III)
- 2.3.5. TRAN, G., M.S. CLOUTIER ET J. CHARBONNEAU (2012). L'accessibilité des lieux de don de sang et les communautés ethnoculturelles à Montréal, *International Geographical Congress*, Cologne, Allemagne. (Powerpoint, Annexe IV)
- 2.3.6. TRAN, G., M-S. CLOUTIER ET J. CHARBONNEAU (2012). Montreal's Minority Donors and their Accessibility to Blood Donation Sites, *Canadian Association of Geographers*, Waterloo. (Powerpoint, Annexe V)
- 2.3.7. TRAN, N. ET J. CHARBONNEAU, (2011) « [The Unwanted Gift: Haitians and the Legacy of the Blood Scandal](#) », colloque «Traces, Tidemarks, and Legacies of Health and Healing», Affiche présentée au *American Anthropological Association*, Montréal, novembre. (Affiche, Annexe VI)

2.3.8. CHARBONNEAU, J. (2011). Encouraging New Blood Drive Partnerships by Understanding the Sociocultural Background of Minority Donors in Pluralistic Societies, *Research Group on Blood Transfusion, Montréal. (Powerpoint, Annexe VII)*

The Chaire de recherche sur les aspects sociaux du don de sang at INRS is funded by Héma-Québec, the Hema-Québec Foundation and the SSHRC in order to complete a five-year research program aimed at ensuring a better understanding of the general dynamics surrounding blood donation.

The chair is carrying out 10 research projects, among them, the one I'll focus on today: *blood donations among ethnocultural communities in Montreal*. This project was conducted to help Hema-Quebec promote blood donation within these communities and eventually, recruit more members to donate.

Introduction

In western societies, minority donors tend to give proportionally less blood than the majority population. The aim of our study was to draw attention to the perceptions and realities of minority communities and blood donors in Montréal, from a perspective that encompasses both individual and collective beliefs, values, cultural perceptions and everyday experiences related to blood donation. Our approach includes a focus on collective identities as, for many cultures, the individual is part of a larger whole, such as the family or the community. Also, as we will see, this approach invites us in seeking to shed light on topics related to health and illness.

First, I'll go over the research's methodology. Then, I'll move on to the results. I'll focus on two topics today: minority donors in Montreal and Hema-Québec's minority blood drive partnerships. I'll finish by presenting some practical issues.

Methodology

Qualitative methods were chosen to carry out this study because we were confident that it could reveal the complexities of donors and their communities' blood donation beliefs. The use of qualitative methodology was also pursued to overcome problems such as:

- 1) The fact that minority donors are supposedly very few, so we didn't expect to select a sufficiently large group in order to carry out a survey.
- 2) A general mistrust from the part of minority informants, especially Black informants, which could only be resolved with face-to-face interaction after some level of trust had set in between the interviewer and the informant. Two informants specifically told us that if we had conducted a telephone survey, they would have refused to participate.
- 3) Furthermore, a number of sensitive topics (discrimination, racism) were covered that would not have otherwise been explored.

The findings of qualitative studies are however limited to the specific historical, social and cultural environment in which the interviews take place. The research was conducted in Montréal, where, according to the 2006 Canadian census, close to 90% of Québec's ethnic minorities reside.

This study was carried out between March 2009 and May 2010 by a five-member multiethnic research team. A total of 83 1- to 2-hour-long semi-structured interviews were conducted with:

- a) 6 representatives from Héma-Québec who work with minority association partners;
- b) 31 minority blood donors from an array of backgrounds;
- c) 46 key informants from minority communities. Of these leaders, 9 of them were currently involved in the organization of blood drives through their respective association and the other 37 had never been formally acquainted with the cause. 23 key informants were also blood donors or had previously been blood donors in their country of origin or in Quebec.

Donors were chosen to represent both men (19) and women (12) of different ages (20-29 = 8; 30-39 = 7; 40-49 = 7; 50-63 = 9). Interviews were conducted with donors whose communities were either considerably large, such as the Vietnamese community or rapidly growing, such as Latin American and Chinese communities. Because their blood is rare, Héma-Québec was particularly interested in understanding blood donation beliefs and practices of Caribbean and African minorities. It was therefore decided to include them in the study.

Donors were selected from Héma-Québec's database, researchers resorted to seeking informants by family names most commonly associated with particular minority backgrounds. We then completed this selection by: 1) recruiting donors from minority associations drives and 2) selecting donors after January 2010 based on new information on ethnic backgrounds included in the database. Twenty-six donors were first-generation immigrants; five were born in Canada from immigrant parents.

As you probably know, in Quebec, 86% of the agency's blood supply is obtained through 2,000 annual mobile drives held locally across the province. This grassroots collection system is based on community drives organized on a volunteer basis by local associations, municipal services, the educational sector or businesses. Less than 1% of these partnerships involve minority groups.

Why is it so important to talk about blood drive partners? Because, it would be difficult to envision the recruitment of minority donors without developing new blood drive partnerships with minority groups.

The blood agency provided names and contact information of informants whose communities were already holding blood drives. Other leaders were chosen with the help of researchers in the field of immigration and ethnic minorities and contacted through several Montreal cultural and religious centres.

As you can see, we selected associations and groups with different missions and activities (table). Except for two multiethnic association leaders born in Canada and one second-generation-Jamaican leader, all were first generation immigrants.

These leaders helped the research team to understand the reasons behind the low proportion of minority blood donors.

All interview guides were designed to touch on the following:

-
- the symbolic meaning of blood and blood donation;
 - the informant's and community's blood donation practices;
 - the practical aspects of blood donation in the informant's country of origin;
 - the respondent's and community sense of belonging to the Quebec society;
 - obstacles to and motivations for donating blood or organizing blood drives.

As you can see, many steps were undertaken in the data analysis part of the study.

Results

Understanding the sociocultural background of minority donors

Minority donors thought of blood donation as a personal decision and an individual act. Despite this, social settings such as schools, workplaces or community gatherings play a noticeable role, as many donors were introduced to blood donation or continued to give in these environments. Their motivations are comparable to those of most blood donors: the act of donating blood was described as a civic duty, a moral obligation, an action for the common good and a way to help to save a life.

So far, it seems that there's no real difference between minority donors and the average ones from the majority society.

One major difference was that some donors had been acquainted with blood donation in their country of origin as replacement donors, while other informants had lived through times of great need, like war, which increased their overall awareness, which is quite different from the situation here in Quebec.

The health implications of donating blood

Minority donors from our study found that donating blood had various health implications. For example, our Muslim informants would not acknowledge that their gift of blood could save a life (as this was considered to be God's will) but they certainly manifested some pride in knowing that their gift could improve someone's health.

Informants of various origins, including Asian, Middle Eastern and Latin American, felt that giving blood might encourage one's body to regenerate new blood while getting rid of "old blood."

Some donors said that the very possibility of being able to donate blood constituted a sort of unofficial health screen, because the requirements for donating blood in Québec are considered very strict.

It motivates me that I lead a healthy way of life; it's an important value to me. Héma-Québec's [nurses] ask very personal questions that warrant very intimate answer: if I've ever been in prison, if I've ever injected myself with drugs. Those are dangerous things to do and I keep away from them, but I know that some people do practice those activities. (Vicente)

I understand that I might feel weak but when I'm done [donating blood], I feel fine, I feel good. That gives me an indication that I am okay, that I am healthy. I know that through my daily activities, I haven't done anything bad. If they don't call back, it's because everything is all right. [our translation] (Binh Minh)

Héma-Québec's current minority community partners

I'll now shift my attention to the current minority community partners.

Perhaps one of the most telling points is the fact that all minority collaborations were originated by the present partners and not by Héma-Québec itself, which is an indication that, contrary to popular belief, some minority associations view blood donation rather positively.

Most of these partners are cultural or religious and their leaders had sought to organize blood drives to commemorate a particular political or religious event, to counter perceived discrimination against members of their community and as a step towards their members' integration and visible participation in Québec society.

This is particularly apparent with communities whose members are Muslims or are originally from the Middle East. Marwan, a Christian Lebanese leader and Nasir, from the Iranian community, share their views on their community's decision to hold annual blood drives in Montréal:

We organize the blood drive to celebrate, to remember our martyrs. I don't want to forget their sacrifices and neither does the Lebanese community.... It's as simple as that. Some people hold church services, other people organize a party but we hold an event where people can give. I know that people need blood every day, so I'm aware that even our small effort can generate big things. It's also a way to show our integration into Canadian society, that we aren't parasites, that we're not only here to work, sleep and eat: we have a noble social involvement. I call it a noble work. (Marwan)

Mostly we emphasize on the subject of humanity, on those ads, and a responsibility that we have towards the society of Quebec. Because we came here as a full participant of the society, we must be able to participate and that is a good way to our receiving society that we are good citizens, we are trying to be part of this society. (Nasir)

The most successful blood drives are by well-organized associations who shared the following characteristics:

- a strong sense of identity;
- a broad mobilization capacity and membership base;
- an intention that is not solely altruistic in nature but also socially, culturally, politically or religiously driven;
- volunteers being supported by their leaders;
- and finally, members that are able and willing to donate blood.

Minority leaders not currently involved in the organization of blood drives

And, what about minority leaders not currently involved in the organization of blood drives?

They explained that they were not holding blood drives and, moreover, why their community didn't give blood because of:

- a) A general lack of knowledge about the blood donation process in Québec;
- b) The total absence of familiarity in the community with the idea of giving to a blood bank and the perception that there is no immediate urgency;
- c) Others reasons related to their specific community.

In their country of origin, some informants were familiar with a mixed donation system that might include: replacement donations for family members and friends and paid donations at clinics or hospitals. Even if, for some, having made blood donation in their country of origin might have led them to continue being a donor here, they seemed very puzzled by the differences in the donation practices.

Because we came from the Islands and we didn't have blood banks so to speak and one did not just go and give blood how they do here. They didn't have regular blood drives. And so we are not used to it. It's not part of our culture to give blood. People from the Islands usually give blood when a family member needed it or a friend. So we are not in the habit of just going to give blood. (Anthony, born in Barbados)

If no immediate urgency is detected, such as an ongoing war or natural disaster, blood donation, though seen as important, is not considered a pressing matter. For our non-donors informants, the existence of a blood bank in Québec only confirmed the fact that the province's blood needs were already being met. They can't imagine why so much blood is needed.

In Canada, it's a peaceful country, we don't have a civil war and who needs blood? Maybe some people they have a very serious disease in the hospital, but how many of that people have? Not a lot. I don't think we have over ten thousand or twenty thousand that really need blood, every day. So we want to know what is going on. (Jiao – woman born in China)

Blood and family

Many informants agree that it is appropriate to donate blood to a family member, even those who think that the voluntary and anonymous system is a good thing. Our Latin-American informants, donors and community leaders, were mostly in favour of a double system, anonymous and non-anonymous. In that respect, they often compared blood donation with organ donation. Moreover, in many countries, "altruism" is best understood as solidarity between family members or within the community. Outside of these, as the case with strangers, there are no inherent obligations.

Not to say that people aren't interested in giving blood, off the top of their head but... You grow up in our communities where resources are few, you learn to share, to split your pieces of bread in two, it's different when it goes to and abstract, intangible act like giving blood in case someone may need it. It's different, there's no urgency. There is no immediate need; to someone they

don't know... So, if I would try to get blood from the community, I would like to make it like your community is in need. (Scott, born in Jamaica)

In that respect, some Asian, Latin-American and West Indian informants were stunned to learn that, in the case of an emergency, they would generally not be able to donate blood to a family member.

The influence of traditional beliefs

In the Caribbean, Chinese and Vietnamese cultures, traditional beliefs dictate that balance within the body will help to maintain overall health, and that tampering with that balance, such as giving away bodily fluids, will make one more vulnerable to illness.

In our study, such beliefs were often associated with elders and were especially apparent with Chinese informants: in one case, a 34-year-old Taiwanese woman, who now donates blood in Québec, was forbidden by her mother to give blood as a student in her native country. Despite the fact that her mother is a physician and understands the importance of blood donation, her daughter was not allowed to give blood at the university blood drive out of a fear, as her mother informed her, that she would be "harmed." Minority informants who shared these beliefs perceived the act of blood donation as a sacrifice that would be in fact somewhat acceptable if it were for a family member or close friend.

The idea that blood donation will make one more vulnerable to illness can also be related to the fact that in countries where paid donations is an option, only the poorest people give blood. And they are believed to be less healthy. That's why, for our Asian informants, blood donation is associated with illness.

Others mention that the act of giving blood might also reveal an illness that they might have preferred not to know about. Ibrahim, a member of an Ivory Coast association in Montréal recommends that, if given the choice, members of his association not be informed if such a disease were detected in the process of blood giving.

Blood, community and social exclusion

Informants from Black communities reported that their perception of social exclusion to some degree influenced their decision not to donate blood. One of the consequences is "community fallback." For Kevin, a Jamaican community worker, social exclusion partly explains why it might be harder to get Caribbean communities involved:

"I think that it's a combination of racism and a combination of a resistance to integrate.... You could talk about the chicken or the egg, right? Which comes first? [...] After a while, when you face racism, experience racism, I think people from older generations pass on this idea of, I guess it's not directly, but I guess it's like: 'don't try, don't bother getting in, that's not for us, you're not getting into that role.' People just sort of keep away from public agencies because it's like: 'they don't like me, it's not for me.' And I think it's

detrimental to the community in general. So, when it comes to things like giving blood, talking about Héma-Québec, people don't, in general...."

Nevertheless, Caribbean informants usually agreed that younger members of their communities were more likely to be receptive to the idea of blood donation than their elders, who had perhaps experienced stronger levels of discrimination and would therefore be less likely to give blood. Our study also revealed that Black informants were then more inclined to give blood if it could benefit someone within their community.

Doubt about the use of collected blood

Doubt about the use of collected blood is another barrier to giving blood: African and English-speaking Caribbean informants said that it was somewhat futile to give blood since most were convinced that even if they were eligible to donate, their blood would eventually be discarded.

I think it's something culturally, because I remember once when it was said that white people do not want black blood and all that. That stayed with me and is still with me. Because I'm not going to give my blood, my blood is precious. I'm not going to give my blood to a person who doesn't like me. I prefer, like many Jamaicans I know from Jamaica here [...] giving to a member of the family or wife. [...] It's normal if you know the person and the person is sick. I think if you ask most Jamaicans, they are not in keeping with just going to give blood to the blood bank. (Paul, Jamaican community)

Haitian informants suggested that many members of their community are too afraid of being turned down to actually attempt to give blood. For many informants, the questionnaire is written in such a way that they feel rejected not because of some kind of disease but because they are African or Caribbean.

Haitian informants also stressed that resentment still lingered in the community about Haitians not being allowed to donate blood in the 1980s. A 31-year-old Haitian informant who began giving blood in early adulthood informed us that her husband, who was a child when the scandal broke out, still refuses to give blood because of the legacy and debate surrounding the scandal. It appears that Haitians are still awaiting formal public excuses for having been stigmatised with having brought HIV-AIDS to North America.

Practical issues

On the basis of the data gathered in this study, various strategies can be put into action to recruit new minority blood drive collaborators. First of all, agencies would benefit from targeting well-organized, well-anchored communities that have a large mobilization capacity. Since most religions uphold altruistic values and that, moreover, religious centers are known to be socially encouraging volunteering, they are a promising source of volunteers for future drives.

Personalizing a blood drive by associating the event with a particular commemoration, may help to turn the blood drive into a significant and recurrent community event.

Leaders underscored the importance of festive reunions and gatherings, which usually revolve around a meal. In that context, the blood drive is not perceived as a chore.

In my community, regularly, we have gathering, we do it as a festivity, we try to do it as a social gathering and it's also blood drive. It's different because I know my people are more social activity driven, then if we have strictly this hour we give blood, they say, I won't come. (Nasir, Iranian community)

interviews suggest that it would be helpful to approach Caribbean communities by emphasizing their particular medical needs. Many informants had not heard of sickle cell anemia, a disorder that predominantly affects their members. Moreover, they did not know that such a disorder warranted blood from members of their own communities, and most Black informants acknowledged that it would be appropriate and helpful to present the need for blood donation in this light.

According to leaders, reaching minority donors through specific media such as ethnic radio, television and newspapers would be a good strategy. Such publicity should focus on basic information about how blood donation works in Québec (the collective blood bank, mobile local drives, and the criteria for donating blood).

It is also important to remember that minority communities do not form a homogenous group: organizational differences, cultural beliefs, social experiences and historical events vary from one community to another and, clearly, also within each group, as shown by the generational differences brought to light.

Agencies should be aware that some communities have historically been sensitive to exclusion and that negative rumours and misinformation can spread quickly if proper explanations are not given. For example, culturally sensitive information must be provided in cases where donors are refused.

Finally, targeting young people appears as a sound approach, especially in communities where older members are less likely to be receptive to the cause. In that regard, general drives held in schools and at work also remain the best places for recruiting future donors.

2.3.9. CHARBONNEAU, J. (2011). Les Haïtiens et le don de sang, 30 ans après l'affaire du sang contaminé, CPDS/CRDP, Montréal. (Powerpoint, Annexe VIII)

Durant la « crise du sang contaminé », les autorités sanitaires ont invité certains groupes à s'abstenir volontairement de donner du sang. Parmi les « 4H » identifiés par les autorités en 1983, on retrouvait les homosexuels, les hémophiles, les héroïnomanes et les Haïtiens. Même s'ils étaient moins présents que les homosexuels sur la scène publique, les Haïtiens ont été profondément affectés par ces événements.

On sait maintenant qu'il est préférable d'utiliser le sang phénotypé qui provient de la même communauté que le donneur dans le cas de certaines maladies, telle que l'anémie falciforme qui affecte des populations spécifiques comme la communauté noire. Dans ces circonstances, les agences responsables de l'approvisionnement en sang, comme Héma-Québec, cherchent à convaincre les membres de certaines communautés, tels les Haïtiens, de donner du sang en plus grand nombre.

C'est en reprenant le fil de l'histoire de la présence des Haïtiens au Québec, qui met en évidence la relation unique que cette communauté a développée avec les Québécois depuis les toutes premières vagues d'immigration, que nous proposons de réinterpréter la question des pratiques de don de sang de la communauté haïtienne-québécoise.

1. Présentation de la communauté haïtienne

Lors du recensement de 2006, 91 435 personnes se sont déclarées d'origine ethnique haïtienne. La communauté haïtienne forme 52,5 % de la population noire au Québec. Elle compte plus de femmes que d'hommes. Sa structure d'âge est plus jeune que celle de l'ensemble de la population québécoise.

Plus des deux tiers des membres de la communauté haïtienne habitent l'île de Montréal, principalement dans le nord et l'est de l'île. En comparaison, les Noirs Anglophones habitent plutôt l'ouest de Montréal.

Les taux d'emploi et de chômage de la population d'origine haïtienne sont supérieurs à ceux de l'ensemble de la population du Québec.

Il est intéressant de souligner que parmi les principaux secteurs d'emploi de la communauté haïtienne, celui des soins de santé arrive au premier rang. Le domaine de la santé se retrouve aussi parmi les trois principales professions de cette communauté.

Les revenus moyens des personnes d'origine ethnique haïtienne sont inférieurs à ceux observés dans l'ensemble de la population du Québec.

Le français s'avère la langue maternelle de plus de la moitié des membres de la communauté haïtienne et c'est la langue la plus souvent parlée à la maison et au travail.

Si ces données statistiques offrent des informations intéressantes sur la population haïtienne au Québec, une communauté se définit plutôt en référence à un double mouvement, de l'interne et par l'externe : de l'interne, à l'aide de différents marqueurs auxquels vont se référer les membres

potentiels de cette communauté et par l'externe, par le regard extérieur des autres communautés, du groupe majoritaire, quand cette communauté est aussi une minorité dans la société de référence, et par les institutions de celle-ci.

Cette approche dite « constructiviste » rappelle que ces différents éléments qui sont invoqués pour définir la frontière entre « eux et nous » peuvent changer avec le temps et la frontière elle-même peut se déplacer et être plus ou moins étanche.

Qu'apprend-on de l'histoire de l'immigration haïtienne au Québec et de ses rapports avec la majorité blanche québécoise et ses institutions ainsi qu'avec les autres communautés noires qui peut nous aider à définir les contours de cette communauté et à interpréter son rapport à la question du don de sang?

2. Trois vagues d'immigration

D'après les statistiques officielles, il y avait 5225 membres des communautés noires au Québec en 1971. En 2006, les Noirs forment la minorité visible la plus nombreuse : 188 100 personnes ont déclaré y appartenir.

En 1968, Haïti ne faisait pas partie des quinze principaux pays d'immigration au Québec. Il passait pourtant au 1^e rang au milieu des années 1970, devant la France, les USA et le Liban. En 2010, Haïti s'est situé au 4^e rang des pays d'immigration au Québec, en hausse par rapport aux dernières années (ISQ, 2011).

Les pionniers, arrivèrent dans les années 1940 et 1950 à la faveur d'études universitaires et de mariages avec des Québécois. Une vingtaine de familles haïtiennes étaient présentes au Québec à la fin des années 1950. Cette élite haïtienne était considérée plus cultivée que l'élite québécoise. On disait même qu'elle parlait mieux le français (Icart, 2006).

2.1 1^e vague : l'exil de l'élite

Haïti devient le premier pays d'immigration au Québec à la faveur de deux événements : le décollage économique du Québec et la dictature de Duvalier père qui s'abattait sur Haïti à partir de 1957.

Au Québec, on cherchait des professionnels pour le nouvel appareil public issu de la Révolution tranquille (Leblanc, 1991). C'est par centaines qu'arrivèrent alors médecins, infirmières, enseignants, techniciens et autres spécialistes formés en Haïti. Ils étaient francophones, catholiques, éduqués et détenaient les expertises recherchées. Jusqu'en 1974, les immigrants haïtiens se sont relativement bien intégrés à la société québécoise.

2.2 2^e vague : une nouvelle répression en Haïti

En 1972 et 1973, le gouvernement du Canada adopte des lois qui interdiront aux visiteurs de postuler pour le statut d'immigrant à partir du Canada.

Plus de 1000 (1500) Haïtiens travailleurs non-professionnels, arrivés à Montréal entre novembre 1972 et août 1973 faisaient face à l'expulsion.

55% d'entre eux obtiendront finalement leur visa de résidence, entre autres grâce au soutien des Québécois. Mais pour certains auteurs, cet événement marque une rupture entre Haïtiens et Québécois, alors qu'une 2^e vague d'immigration arrive; les paysans et ouvriers qui subissent la répression du fils Duvalier. Ces immigrants, plus jeunes que ceux de la vague d'immigration précédente, sont faiblement scolarisés et moins qualifiés et ils trouvent surtout des emplois exigeants, mal payés, où ils sont victimes de conflits et de discrimination. Ils arrivent dans un contexte de ralentissement de l'économie canadienne, en 1974 qui sera suivi par une récession, en 1981.

Ces immigrants ne parlent parfois que le créole et ils s'installent dans l'est de Montréal. Ils n'y passent pas inaperçus. À partir de 1974, les Haïtiens s'engagent dans l'industrie du taxi. Tensions, racisme et affrontements mènent à la « crise du taxi » où une compagnie sera condamnée pour des actes discriminatoires à l'égard de chauffeurs d'origine haïtienne.

Dès le milieu des années 1970, les problèmes économiques au Canada entraînent l'adoption de nouvelles politiques d'immigration encore plus restrictives.

2.3 3^e vague : la réunification familiale

À partir des années 1980, ce sont les parents venus rejoindre la famille à Montréal et un certain nombre de réfugiés qui migrent d'Haïti.

Les enfants nés au Québec ou arrivés en bas âge vieillissent et arrivent à l'âge adulte. Diverses enquêtes montrent que l'insertion sociale et économique des jeunes Haïtiens de la 2^e génération est très difficile : victimes de préjugés à l'école, faible taux de diplomation, problèmes avec la police, taux de chômage très élevé, racisme et discrimination dans tous les secteurs d'emploi, précarité, problèmes de gangs de rue.

Leurs parents, bien intégrés dans la société québécoise, constatent un écart grandissant entre les générations. Mais Icart (2006) note aussi le manque de solidarité interne dans la communauté, inhérente aux écarts entre les classes sociales des différentes vagues migratoires. Le réseau ethnique ne semble pas soutenir autant l'insertion des nouveaux immigrants que pour d'autres communautés. Selon Icart (2006), « Les facteurs symboliques qui avaient contribué à l'insertion harmonieuse des premiers immigrants à la société québécoise ont subi un fléchissement marqué. C'est même tout le système de représentations de la société québécoise en regard de la communauté haïtienne qui a basculé » (p. 55).

En 1998, un juge accorde sa clémence à deux jeunes d'origine haïtienne reconnus coupables de viol, sous prétexte que « l'absence de remords » de ces jeunes « relèverait d'un contexte culturel » (Icart, 2006). Pourtant, Québécois et Haïtiens se sont souvent reconnus très proches sur le plan culturel.

Si cet enchaînement d'événements démontre l'importance de facteurs structurels, tels que la conjoncture économique ou les politiques d'immigration dans la transformation du rapport entre la communauté haïtienne et la société québécoise, l'identité haïtienne-québécoise s'est elle-même définie, à l'interne, à travers des marqueurs spécifiques.

3. De la population d'origine haïtienne à la communauté haïtienne

Icart (2006) parle de la « face lumineuse » de la présence haïtienne au Québec en montrant que, grâce au savoir-faire et aux compétences des immigrants haïtiens, le Québec, est devenu, dès 1980, l'un des principaux pôles de production scientifique et littéraire de toute la diaspora haïtienne. La moitié des immigrants arrivés au tournant des années 1970 se sont destinés à l'enseignement et plusieurs médecins haïtiens s'illustrent dans leur domaine. La culture créera un point de rapprochement très important entre Haïtiens et Québécois, qui se maintiendra au fil des décennies, comme le montre l'intégration de jeunes Haïtiens, arrivés en bas âge ou issus de la 2^e génération, dans le *star system* québécois. Partager la même langue que la majorité et vivre sa culture dans cette langue crée des liens, tout comme, pour les premières vagues d'immigration du moins, le partage d'une foi chrétienne bien vivante. En ce sens, les Haïtiens se sont longtemps perçus beaucoup plus proches de la majorité québécoise blanche que les autres communautés noires, anglophones.

96 % des membres de la communauté haïtienne-québécoise disent appartenir à la communauté noire, mais les divisions historiques et culturelles ont toujours été présentes entre Noirs francophones et anglophones qui ne vivent pas dans les mêmes quartiers. Selon Labelle (2001), la langue a été un des plus importants facteurs qui a empêché ces deux groupes d'établir des liens forts au sein d'une même communauté noire. Ainsi, l'adoption de la loi 101 a été très mal reçue chez les Noirs anglophones, ne provoquant aucune réaction équivalente chez les Haïtiens. À l'inverse, seuls les Haïtiens ont été directement ciblés lors de l'affaire du sang contaminé. Les alliances entre les deux groupes demeurent ponctuelles. Selon Labelle, la promotion d'une « identité noire », chère à la communauté noire anglophone ne fait pas l'unanimité au sein de la communauté haïtienne. Les Caribéens anglophones sont très liés aux communautés des États-Unis et ils réfèrent plus systématiquement au même discours de racisme et de discrimination, qui était moins présent dans la communauté haïtienne jusqu'à ce que les difficultés vécues par les immigrants de la 2^e vague, puis par les jeunes Haïtiens-Québécois, lui rappellent qu'elle pouvait aussi en être victime au Québec.

Selon Labelle (2004), 42 % des jeunes Haïtiens revendiquent une identité à trait d'union, 29 % une identité unique d'origine ethnique (haïtienne/jamaïcaine), 17 %, une identité civique canadienne et seulement 8 %, une identité exclusivement noire.

Selon Labelle (2001), Haïti constitue un lieu symbolique central dans la pensée et le discours des Haïtiens de toutes les générations et les réseaux familiaux demeurent actifs. Avec le tremblement de terre survenu récemment, on peut supposer que les transferts monétaires et l'entraide familiale, déjà importants auparavant, auront connu une intensification encore plus grande.

Comment tous ces éléments peuvent-ils nous aider à mieux comprendre les représentations des Haïtiens à l'égard du don de sang? C'est ce que nous allons maintenant analyser.

4. Les Haïtiens et le don de sang

Si on revient au contexte d'avant la crise du sang contaminé, on se retrouve face à une communauté qui, partage suffisamment de traits communs avec la majorité québécoise blanche

pour que sa frontière avec elle soit moins marquée et moins revendiquée que chez les autres communautés noires, , même si elle est marquée dans les vagues plus récentes d'immigration de problèmes d'insertion économique plus importants qu'auparavant.

4.1 Le scandale du sang contaminé

Le scandale du sang contaminé éclate au début des années 80, en pleine crise économique, un moment toujours propice pour remettre en question la présence d'immigrants dans un pays. Quatre groupes spécifiques sont invités par les agences à ne plus donner de sang; parmi eux, les Haïtiens, le groupe le plus facilement identifiable publiquement, de par cette combinaison entre la couleur de la peau et la langue.

C'est une période très difficile qui va s'amorcer, semblable à une rupture amoureuse ou une trahison, qui est probablement d'ailleurs accentuée du fait que de nombreux membres de cette communauté occupent des emplois dans le domaine de la santé.

Les témoignages de trois représentants de la communauté haïtienne devant la Commission Krever en 1994 permettent de mieux cibler l'ensemble des enjeux (Commission Krever, 1997).

Au début de l'été 1982, se tient la seule collecte organisée en collaboration avec la communauté haïtienne avant que le scandale n'éclate. À part des membres du corps médical (médecins et infirmières), un seul donneur d'origine haïtien s'y présente. Comme il sera mentionné dans les témoignages, les Haïtiens n'ont pas l'habitude du don volontaire à une banque de sang. Ce n'est pas une pratique en vigueur dans leur pays d'origine. Ce constat fera partie des arguments de ceux qui ont critiqué la décision d'inclure les Haïtiens dans la liste des groupes ciblés lors du scandale du sang contaminé. Les Haïtiens ne donnaient pas de sang, pourquoi les avoir ciblés, alors que les conséquences seraient si néfastes sur la communauté? De plus, dans la directive de la Croix-Rouge, il est question très précisément des « Haïtiens récemment immigrés ». En plus de cibler des personnes qui proviennent d'un pays qui n'a pas développé la « culture du don de sang », ce sont les immigrants récents dont il question. Qu'ils soient haïtiens ou non, et cela sera souligné dans les témoignages, ainsi que dans les entrevues réalisées dans le cadre de notre enquête sur *le don de sang dans les communautés ethnoculturelles au Québec*, les nouveaux immigrants ne donnent pas de sang dans leur pays d'accueil. Ils ont bien d'autres préoccupations : se loger, se nourrir, faire face aux problèmes de racisme et de discrimination. Selon les témoins entendus à la Commission Krever, on aurait ciblé une population entière, pour un risque extrêmement faible. Nous y reviendrons.

Rappelons d'abord les faits, tels qu'ils ont été rapportés durant la Commission Krever.

En mars 1983, sans avoir consulté et prévenu des représentants de la communauté haïtienne et suite à une réunion spéciale de ses cadres supérieurs, la Croix-Rouge canadienne publie un communiqué dans lequel elle demande aux personnes qui présentent un risque élevé pour le SIDA

de ne pas donner de sang. Cette politique d'auto-exclusion volontaire fait suite à l'annonce de mesures prises en ce sens aux États-Unis.²⁵

Les témoignages des représentants de la communauté haïtienne devant la Commission Krever insisteront beaucoup sur le fait que la Croix-Rouge n'avait pas de preuves à l'époque que les Haïtiens étaient plus à risque d'être porteurs du SIDA que d'autres groupes. Certains journalistes ajouteront des arguments dans ce sens, en rappelant par exemple que le SIDA n'est pas héréditaire et qu'on peut donc questionner la base scientifique utilisée par la Croix-Rouge pour établir un lien de cause à effet entre une entité nationale et un état pathologique non héréditaire (David, 1983). Ils soulignent aussi que l'histoire médicale devrait avoir compris depuis longtemps le danger de mélanger de possibles épidémies avec des groupes ethniques ou religieux spécifiques (Leclerc, 1983).

Farmer (2006) rappelle l'importance de prendre en compte le contexte précis de l'identification des « 4H » aux États-Unis et de l'inclusion des Haïtiens parmi ce groupe. Aux États-Unis, les Haïtiens forment une minorité triplement discriminée, « as black, foreign, and French and Creole-Speaking » (p. 209), un peu comme les Caribéens anglophones au Québec. La voix des Haïtiens n'y a pas la puissance des autres communautés noires et dans ce contexte précis, a été bien moins entendue que celle des homosexuels. La simple reproduction d'une directive américaine par les autorités sanitaires canadiennes montre que ces dernières n'avaient pas au départ tenu compte du statut très différent de la communauté haïtienne au Québec par rapport à celle présente aux États-Unis, et donc, des impacts potentiels que cette directive aurait sur la relation privilégiée entre cette communauté et la société québécoise.

Dans les mois qui suivent la publication de la directive de mars 1983, des représentants de la communauté haïtienne poursuivent des discussions intensives avec le ministère de la Santé et la Croix-Rouge pour faire retirer les Haïtiens de la liste d'auto-exclusion volontaire. Selon les témoins entendus à la Commission Krever, une entente était effectivement survenue pour publier un communiqué précisant que la Croix-Rouge n'avait jamais voulu stigmatiser la communauté haïtienne et précisait qu'il n'y avait aucun lien entre le SIDA et la communauté haïtienne. Mais avant même que les leaders aient pu signer cette entente – alors que la ministre l'avait déjà signée –, le 22 juillet 1983, la Croix-Rouge publie un 2^e communiqué sur la politique d'auto-exclusion, qui reprend, pour l'essentiel, les mêmes termes que le premier : les Haïtiens récemment immigrés sont toujours dans la liste des groupes ciblés. La communication est rompue.

Dans les années qui suivent, la communauté haïtienne s'associera ponctuellement aux groupes de protestataires homosexuels pour défendre leurs intérêts (plaintes, manifestations). Le boycottage des collectes de sang est encouragé par les membres de la communauté haïtienne qui travaillent

²⁵ C'est en novembre 1981 que sont identifiés les premiers cas de VIH-SIDA dans la population d'origine haïtienne aux États-Unis. Les épidémiologistes du Center for disease control (CDC) sont perplexes puisqu'aucun Haïtien n'a avoué être homosexuel. Le 4 mars 1983, le CDC des États-Unis fait pour la première fois référence aux « 4H »; les Haïtiens sont ainsi parmi les groupes à risque (Farmer, 2006)

dans le milieu de la santé, par exemple, lors des collectes organisées dans les établissements d'enseignement des techniques infirmières (Commission Krever, 1997).

En avril 1985, aux États-Unis, le *Center for disease control* (CDC) retire les Haïtiens de la liste des groupes à risque, sans émettre de commentaires (Farmer, 2006). En 1990, La *US Food and Drug Administration* (FDA) interdisait toujours aux Haïtiens immigrés au pays après 1977 de donner du sang, mais à la suite d'une manifestation d'envergure à New York, la FDA annule cette interdiction. Au Canada, sur le questionnaire utilisé par Héma-Québec en 1988, subsiste une note d'interdiction pour les personnes ayant habité, depuis 1977, une région où les cas de SIDA sont plus fréquents, mais sans mention explicite d'Haïti. Cette note n'est plus inscrite au questionnaire en 1994.

4.2 Les impacts sur la communauté haïtienne

Comme les témoins à la Commission Krever l'ont fait valoir, il est très difficile d'identifier des preuves concrètes des effets de l'identification des Haïtiens comme groupe à risque. De nombreuses anecdotes ont été rapportées, mais comment peut-on démontrer que les Haïtiens ont pu être discriminés pour cette cause précise dans des procédures d'embauche, par exemple? Les représentants de la communauté mettent plutôt en valeur le fait qu'une population entière se trouve ainsi stigmatisée et pointée du doigt pour avoir « amené le SIDA au Québec ».

L'interprétation, pour nous, ça voulait dire que les Haïtiens sont porteurs du SIDA, ils étaient des gens contaminés qu'il fallait fuir. C'était ça l'interprétation populaire, même si ce n'était pas la nôtre. C'était comme ça que le public le percevait. (témoignage du Dr. Alcindor, Commission Krever, 1997)

Le traumatisme ressenti pose aussi des difficultés aux associations qui cherchent à faire de la prévention et de l'intervention auprès des Haïtiens.

En 1994, lors de la tenue de la Commission Krever, plus de dix ans se sont écoulés depuis la publication de la liste d'auto-exclusion. Est-ce que les choses se sont améliorées?

Selon des documents déposés à la Commission, le climat de confiance entre les médecins d'origine haïtienne et la communauté elle-même se serait amélioré et « les Haïtiens [seraient] même prêts à participer à des études scientifiques qui permettraient de comprendre beaucoup mieux les méfaits du VIH dans cette communauté ».

Un témoin rappelle aussi que les Haïtiens de 2^e génération, qui sont nés au Québec, sont socialisés au don de sang, comme les autres Québécois. Mais un autre témoin doute que la mémoire des événements se soit effacée au sein de la communauté et souligne que les Haïtiens ont encore le sentiment d'être mal reçus quand ils se présentent à une collecte. Pourtant, leur sang est maintenant recherché.

4.3 Le besoin de sang phénotypé

L'anémie falciforme est une maladie génétique, héritée des deux parents porteurs du gène mutant, qui crée une malformation des globules rouges et qui causent plusieurs complications. Cette maladie requiert de fréquentes transfusions et il est préférable, d'un point de vue clinique,

d'effectuer des transfusions avec un sang phénotypiquement semblable, afin de réduire les risques reliés à une allo-immunisation. La compatibilité entre phénotypes est souvent retrouvée dans une même communauté (Price, et coll., 2009). Conséquemment, l'augmentation des dons de sang de la communauté noire serait la meilleure façon de trouver des donneurs compatibles avec les patients atteints d'anémie falciforme (Grossman et coll., 2005). Bien qu'il soit souvent question des communautés noires et de cette maladie, l'anémie falciforme est aussi présente chez les populations africaines et méditerranéennes du Moyen-Orient ainsi que chez les populations des Premières Nations et leur descendance (Bailey, 2000).

En août 2009, Héma-Québec organise une rencontre avec des leaders de la communauté haïtienne afin de mieux comprendre la communauté et ses perceptions de l'anémie falciforme (National, 2009). Selon les leaders consultés, la maladie est peu connue au sein de la communauté. Traditionnellement, les Haïtiens parlent peu de leurs problèmes de santé et d'autres problèmes les préoccupent davantage : la pauvreté, la violence chez les jeunes par exemple. Les témoignages publics des personnes affectées par l'anémie falciforme suscitent de l'empathie au sein de la communauté, mais aussi une certaine réaction d'impuissance.

Les leaders rencontrés rappellent ce que d'autres disaient devant la Commission Krever : le don de sang n'est pas intégré comme une pratique habituelle au sein de la communauté haïtienne. Pour eux, il est clair que le scandale du sang contaminé a laissé des traces dans la mémoire collective et que subsiste aussi une méfiance à l'égard du corps médical. Tous sont confiants que les jeunes adultes, qui n'ont pas vécu la même stigmatisation sociale que leurs aînés, pourraient constituer une cible plus porteuse pour trouver de nouveaux donneurs de sang parmi les Haïtiens. Les leaders rappellent aussi l'importance pour Héma-Québec de créer un réseau d'alliés rapprochés avant de communiquer plus largement avec la communauté.

4.4 Les perceptions du don de sang aujourd'hui : nos entrevues

Entre mars 2009 et mai 2010, notre équipe a conduit une recherche par entrevues ayant pour objectif de mieux comprendre les perceptions et réalités des communautés ethnoculturelles de Montréal à l'égard du don de sang. Quatre-vingt-trois entrevues ont été réalisées auprès de partenaires d'Héma-Québec issus de ces communautés qui organisent des collectes, de représentants d'associations ethnoculturelles qui ne sont pas associés à cette cause, de représentants d'Héma-Québec et de donneurs de sang issus de différentes communautés. Parmi les trente-et-un donneurs rencontrés, dix des communautés noires, quatre étaient d'origine haïtienne. Parmi les quarante-six informateurs-clés, dix-sept des communautés noires, on comptait trois représentants de la communauté haïtienne. Deux informateurs-clés haïtiens étaient aussi des donneurs de sang.

Que peut-on retenir de ces entrevues, qui viennent ajouter un éclairage complémentaire à ce qui a déjà été mentionné?

Les donneurs ne se définissent pas comme des donneurs réguliers et sont plutôt motivés par la solidarité et même un certain sentiment d'obligation envers des proches; un type de motivations qu'ils partagent avec les donneurs des autres communautés noires.

Les donateurs rencontrés proviennent de la classe moyenne et supérieure. Plusieurs font un lien entre leurs valeurs et pratiques religieuses et le don de sang.

Les donateurs et les leaders d'origine haïtienne ont tous fait référence au fait que parmi la communauté, parmi leurs proches, plusieurs refusent de donner du sang à cause des événements liés au scandale du sang contaminé. La mémoire de ces événements serait encore vive, mais du même souffle, ils s'estiment confiants que les nouvelles générations en sont moins affectées et qu'elles seraient éventuellement plus intéressées à donner du sang. Mais ces jeunes ne peuvent compter sur des modèles de donateurs issus de leur propre communauté, précisément à cause des événements survenus dans les années 1980.

Les participants à l'enquête réaffirment leur confiance envers le corps médical, un discours beaucoup moins présent parmi les participants provenant d'autres communautés noires. Par contre, il est aussi à noter que certains réfèrent, comme les membres des autres communautés noires, à cette idée que le sang des Noirs n'est pas bien accueilli, qu'il sera jeté et qu'en général, on les accueille avec suspicion sur les collectes.

Et comment perçoivent-ils maintenant la place de leur communauté au sein de la société québécoise? Contrairement aux participants caribéens anglophones de notre enquête, les personnes d'origine haïtienne ne refusent pas l'intégration à leur société d'accueil. Ils ont, plus que ces derniers, une identité à trait d'union. Le vocabulaire du racisme et de la discrimination, bien que moins présent que chez les représentants des autres communautés noires, ressurgit tout de même, surtout quand il est question du scandale du sang contaminé.

5. Conclusion

À la lumière des informations recueillies, il semble que les donateurs de sang d'origine haïtienne soient principalement issus de la première vague d'immigrants, mieux intégrés socialement et économiquement, et plus sensibilisés à la cause. C'est cependant aussi cette même vague d'immigration qui a été la plus affectée par le scandale du sang contaminé. Dans les entrevues, certains auront mentionné qu'ils ont recommencé à donner du sang à cause d'un lien personnel. Les immigrants issus de la 1^e génération sont aussi les plus proches du milieu médical. Les entrevues ont montré qu'ils font confiance aux spécialistes du domaine de la santé. D'ailleurs, les arguments utilisés durant les témoignages de la Commission Krever sont généralement de nature scientifique. Les représentants de la communauté haïtienne empruntent beaucoup moins l'argument du droit de donner du sang, plus présent chez les militants homosexuels.

On observe aussi un écart sensible entre les Haïtiens et les autres communautés noires. Le désir d'intégration sociale des immigrants haïtiens, nourrie par une histoire ancienne de proximité avec la majorité blanche, peut constituer un élément favorable à une pratique d'engagement citoyen, comme l'est le don de sang. Ajoutons que, comme nous l'avons observé pour d'autres communautés dans notre enquête, le fait que les membres de la communauté haïtienne paraissent continuer, davantage que les Québécois en général, de pratiquer une religion, ou encore déclarent avoir été très influencés par des valeurs religieuses héritées de la famille, est aussi un facteur propice à l'acte de donner du sang.

Le tremblement de terre en Haïti en 2010 a suscité une solidarité exemplaire de la part des Québécois. Serait-ce un moment de réconciliation entre la communauté haïtienne et la société québécoise, qui pourrait réduire l'importance de la frontière entre « nous et eux », créée par la politique d'auto-exclusion liée à la question du VIH-SIDA? Le partage d'une langue commune et l'importance de la culture dans les deux communautés sont demeurés constants, malgré les événements difficiles des années 1980. Les leaders haïtiens-québécois sont favorables à une implication plus grande de leur communauté au don de sang. Ils proposent des actions concrètes pour y arriver, des actions qui témoignent d'un désir d'une plus grande porosité de la frontière entre Haïtiens et Québécois, que ce soit en invitant Héma-Québec à traverser cette frontière pour venir solliciter des porte-paroles d'origine haïtienne ou pour utiliser les médias de la communauté, à l'abolir en organisant conjointement des collectes ou en permettant à la communauté haïtienne de franchir à son tour la frontière dans l'autre sens, par exemple en tenant compte de son point de vue pour améliorer l'accueil aux collectes et les relations avec les donneurs refusés, en repensant peut-être le questionnaire de sélection et même en favorisant une plus diversité ethnique parmi les employés de l'agence.

Faut-il compter sur la cause de l'anémie falciforme pour intéresser les personnes d'origine haïtienne au don de sang? Les motivations rapportées dans les enquêtes démontrent que le besoin de transfusions chez les proches est certainement un puissant incitatif, mais il y a toujours un risque à courir en évoquant une cause qui pourrait aussi avoir pour conséquences de refermer la communauté sur elle-même. Cette stratégie est peut-être plus adéquate pour les autres communautés noires qui revendiquent davantage leur appartenance racisée.

Tous ceux qui se sont exprimés sur la question comptent sur les plus jeunes pour s'investir dans la cause du don de sang. Mais ce sont justement les plus jeunes qui éprouvent le plus de problèmes d'intégration sociale et économique, une situation très peu propice à l'engagement citoyen, mais plus susceptible de les amener à revendiquer leur identité racisée et à refermer la frontière avec la société québécoise.

2.3.10. CHARBONNEAU, J. (2011). Don de sang et culture : une réflexion sur l'étranger, la solidarité et l'altruisme, *Actualité de la critique durkheimienne de l'économie politique, ACFAS symposium, Sherbrooke.*

Le don de sang est un don moderne. C'est un don volontaire et gratuit, libre et motivé par l'altruisme, individuel et offert à un étranger.

L'Organisation mondiale de la santé et la Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge poursuivent conjointement l'objectif de promouvoir une culture mondiale qui permettra d'obtenir 100% de dons de sang volontaires et non rémunérés dans l'ensemble des pays du monde (FISCRCC, 2008; WHO, 2008). Selon ces organisations, le don de sang volontaire et non rémunéré favoriserait la stabilité future de la société, le développement de l'esprit citoyen et de la générosité, le renforcement d' « un sentiment de cause commune, de solidarité et de bien-être général dans une société civile » (FISCRCC, 2008 : p. 5)

Pour atteindre leur objectif, ces organisations veulent modifier les idées reçues (mythes, superstitions) sur le don de sang, favoriser l'élimination de « tout obstacle inutile » qui pourrait être lié à des approches traditionnelles, dont l'existence du don payant et du don familial de remplacement. Un des moyens valorisés est d' « utiliser les connaissances et preuves scientifiques pour éclairer et compléter les convictions et les valeurs culturelles et personnelles relatives au don de sang volontaire ».

La promotion du don volontaire et non rémunéré serait le meilleur moyen d'assurer la sécurité des composants sanguins. La preuve a été faite depuis longtemps que les risques d'infection sont les plus élevés lorsque les donneurs sont rémunérés. Titmuss en a fait une démonstration éloquentes dans son ouvrage paru en 1971. Dans les décennies qui ont suivi sa publication, les pays occidentaux ont progressivement développé des systèmes qui reposent principalement sur le don volontaire et gratuit. Après le scandale du sang contaminé, les problèmes liés à la rémunération des donneurs ont à nouveau été dénoncés. Il est apparu encore plus important que le modèle de sang volontaire et gratuit se répande dans tous les pays du monde, puisque les produits sanguins s'échangent en fait sur des marchés internationaux.

Les produits sanguins ne sont pas les seuls à circuler à l'échelle internationale; c'est aussi le cas des populations. Les grandes villes occidentales accueillent des immigrants d'une grande diversité d'origines. Quel peut en être l'impact sur la promotion d'un modèle universaliste de don de sang? En partant d'abord des réflexions de Titmuss et de Godbout qui, tous deux, ont contribué à définir le concept de don entre étrangers, nous en questionnerons la pertinence à partir des résultats de nos enquêtes, en particulier celle portant sur le don de sang dans les communautés ethnoculturelles de Montréal. Dans la deuxième partie de ce texte, nous retournerons à Mauss et Durkheim pour nous demander si ces auteurs ne proposaient pas des pistes pour une conception des relations sociales plus ouverte et plus adaptée à la diversité de nos métropoles.

Le don de sang altruiste de Titmuss

L'ouvrage de Titmuss vise à convaincre que le système de don volontaire et altruiste pour l'approvisionnement en sang est préférable au système marchand. Il existe d'autres systèmes

d'approvisionnement, mais Titmuss se limite principalement à comparer ces deux systèmes. Il se situe ainsi sur le terrain des économistes avec qui il débattait depuis plusieurs années déjà (Fontaine 2002). Pour la majorité des économistes, les relations entre étrangers sont dominées par l'égoïsme. Si la générosité existe dans notre société, elle n'est présente qu'au sein de la famille et des groupes restreints. Selon Fontaine (2002), Titmuss veut prouver que les économistes ont tort sur ce point et démontrer, qu'au contraire, il est possible d'observer des relations de générosité entre étrangers. Ce faisant, il a complètement mis de côté la question des droits et obligations au sein des groupes restreints pour mettre plutôt l'emphase sur la possibilité que se conjuguent la liberté individuelle et la générosité à l'égard des étrangers.

Titmuss fait la démonstration que la liberté marchande, bien qu'attrayante, n'est pas une vraie liberté. Elle repose sur l'exploitation des pauvres, des ouvriers non spécialisés, des chômeurs et des Noirs et sur la marchandisation de leur corps, ce qu'il qualifie comme une forme d'esclavage. Il montrera surtout tous les risques associés à la rémunération des « fournisseurs » (*suppliers*) de composants sanguins. Pour Titmuss, le don de sang volontaire et altruiste est le modèle parfait de la liberté protégée par les institutions publiques. Cette liberté ne doit cependant pas, comme le fait le marché, libérer de tout sens d'obligation. Comment peut-on s'assurer que des individus agiront pour le bien-être de la communauté, dans le contexte impersonnel dans lequel nous vivons? En prenant l'exemple de l'Angleterre, il montre qu'il existe des « systèmes qui sont particulièrement susceptibles d'encourager la générosité entre étrangers », soit l'altruisme. L'altruisme est ce qui permet de construire le tissu social de nos sociétés modernes.

Il définit le don de sang volontaire et altruiste par les caractéristiques suivantes :

- 1) Il prend place dans des situations impersonnelles; c'est bien un don altruiste.
- 2) Donneurs et receveurs ne se connaissent habituellement pas; il dit aussi que s'ils se connaissaient, ils pourraient refuser de participer au don pour des raisons religieuses, politiques, ethniques ou autres. Ça doit donc être un don anonyme.
- 3) Il n'y a pas de sanction à ne pas donner (remords, honte, culpabilité);
- 4) Il n'y a ni certitude ni attente de retour;
- 5) Aucune pression n'est faite sur le receveur afin qu'il rende;
 - Ces trois caractéristiques montrent que c'est bien un don libre;
- 6) Seulement certains groupes sont autorisés à donner;
- 7) La qualité du don dépend de l'honnêteté du donneur. Les « intermédiaires » ont d'ailleurs l'autorité de décider de ce qui est bénéfique ou dangereux.
- 8) Ni le donneur, ni le receveur ne peuvent décider de l'utilisation du don.
 - Ces trois dernières caractéristiques montrent qu'on est bien dans un don moderne, avec un intermédiaire qui a la responsabilité de protéger la qualité et la sécurité du don, pour le bien du receveur.

Selon Titmuss, nous vivons maintenant dans un monde d'étrangers. À propos des donateurs volontaires britanniques qui ont participé à son enquête, il dira : « For most of them, the universe was not limited and confined to the family, the kinship or a defined social, ethnic or occupational group or class : it was the universal stranger » 238.

Sa typologie des motivations au don de sang en Angleterre a été critiquée (Pinker, 2006; Rapport et Maggs, 2002). La prédominance de l'altruisme n'y est, en effet, pas si convaincante; elle ne regroupe clairement que le quart des réponses à son enquête. Un don qui constitue plutôt une forme de reconnaissance et qui s'ancre dans l'histoire familiale et amicale (par exemple « rendre » pour une transfusion reçue par un proche) regroupe un peu plus de 10 % des réponses. Des motivations qui pourraient plutôt être interprétées comme de la solidarité communautaire (devoir, effort de guerre) regroupent un autre 10 % des réponses. Plus de 30 % font référence au fait d'avoir répondu à la demande d'un proche, de son employeur, ou d'un appel urgent de l'agence elle-même. Sommes-nous bien toujours dans le cadre d'un don volontaire, altruiste et même spontané? En fait, la seule conclusion à laquelle l'auteur arrive vraiment, c'est que personne n'est rémunéré. Plutôt que du caractère altruiste et volontaire, c'est de l'idée de la gratuité du don dont il est question.

Titmuss a délibérément choisi de centrer sa discussion sur l'alternative entre le don altruiste et la rémunération. Il élabore ainsi une typologie en huit types de donateurs : cinq types font référence à des formes de rémunération, d'incitatifs, de paiement, de récompenses; donc à une transaction qui fait intervenir de l'argent ou une récompense matérielle. L'un de ces cinq types réfère au paiement dû par le transfusé, en argent ou en don de remplacement. Le don de remplacement, qui peut être fourni par l'entourage, est donc confondu avec une forme monétaire. Cela peut-être étonnant quand on connaît l'importance de ce type spécifique de système sur plusieurs continents, Asie et Afrique en particulier, même de nos jours (WHO, 2008). Parce qu'il s'appuie sur une obligation morale, Titmuss ne considère pas ce type de don comme un don volontaire. Il s'agit pourtant d'une obligation qui n'est pas très éloignée de certaines motivations évoquées par les donateurs volontaires anglais (rendre pour un don reçu dans la famille ou à la suite d'une demande d'un proche).

En plus des donateurs volontaires communautaires – dont les motivations altruistes paraissent moins « pures » que supposées – Titmuss a identifié un dernier type de donateurs : les donateurs captifs. Il repère d'abord ceux-ci chez les militaires et les prisonniers. Mais son analyse l'amène vers d'autres pays que l'Angleterre et les États-Unis, là où les volontaires captifs semblent très nombreux. Il s'agit de personnes qui sont recrutées parce qu'elles sont membres d'une organisation (usine, école, hôpitaux). Il fait par exemple référence à un cas où 50 % des donateurs sont des étudiants. Pour lui, ce sont des donateurs captifs et non libres.

« The psychological processes of internalizing values in adult life can only be nourished with self-respect and personal freedom » (1971, p. 192). Selon Titmuss, cet argument suffit pour écarter tout système d'approvisionnement qui ne repose pas sur la liberté du donneur individuel.

La publication de son ouvrage a provoqué de nombreuses critiques de la part des anthropologues (Fontaine, 2002) qui lui ont reproché d'avoir trop insisté sur la liberté, en réaction aux économistes, plutôt que d'admettre que le respect des normes sociales, le sens de l'obligation et même l'acceptation d'une certaine autorité pouvaient être des facteurs favorables au don de sang entre étrangers.

Les analyses complémentaires de Titmuss l'amènent à conclure que les raisons de ne pas donner du sang sont à peu près semblables partout : elles sont nourries par des mythes et des peurs autour du sang. Pourtant, à leur lecture, on constate bien que les mythes évoqués dans les pays non occidentaux s'ancrent dans des représentations religieuses ou culturelles, alors que les craintes des Français ou des Anglais réfèrent davantage à des aspects médicaux autour de l'acte lui-même, par exemple la peur des aiguilles. Selon Titmuss, la science (« universal body of tested and repeatable biological truths », p. 241) et la raison peuvent contribuer à faire disparaître tous ces mythes. On comprend que la promotion d'un modèle de don altruiste et volontaire a valeur d'universalité.

On peut s'en rendre compte dès le début de l'ouvrage de Titmuss. Il commence par rappeler que le sang a eu un sens symbolique et religieux fort dans toutes les cultures et les sociétés durant des siècles; que certains auraient préféré la mort plutôt que de recevoir du sang d'un groupe ethnique différent. Il réfère à l'importance des notions de pureté et d'impureté et même au sacrilège de prendre le sang car il est partie inviolable du corps, cette superstition fortement ancrée dans certaines cultures. Il termine ce rapide survol en rappelant que, dans nos sociétés, une conception plus rationnelle prédomine sur ces représentations des « cultures anciennes ». Il affirme que les arguments médicaux permettent maintenant de prendre des décisions rationnelles pour définir les caractéristiques des donneurs qui respecteront le droit des transfusés de recevoir le sang qui présente le plus faible niveau de risques.

Dans ses analyses comparées de différents pays (autres que les USA et l'Angleterre), il mentionne que les distinctions entre les systèmes d'approvisionnement dépendent de l'histoire, des valeurs et des idées politiques de chaque société. Il ajoute que dans les pays en développement, subsistent toujours des croyances et des superstitions et même l'idée que le don de sang contrevient à certaines conceptions religieuses, comme dans le bouddhisme. Mais il fait la promotion d'un système qui permettra aux individus libres de donner leur sang indépendamment de leur race, leur religion, la couleur de leur peau ou leur territoire : c'est la condition d'un système qui valorise le don entre étrangers.

On constatera par ailleurs que ce système n'inclut pas tout le monde (Fantauzzi, 2008). Ne dit-il pas que seuls certains groupes sont autorisés à donner et que ce sont les intermédiaires qui ont l'autorité de décider, sur des bases scientifiques et rationnelles? Un des principes fondamentaux d'un système sécuritaire suppose l'établissement de la confiance envers l'honnêteté du donneur. Sa critique du système américain rémunéré l'amène à mettre en doute celle de personnes motivées par l'appât du gain. Il dira aussi :

A coloured person, especially from a poor and unsophisticated background with inadequate medical knowledge and inadequate health services, could not be expected to know, for instance, whether or not he had 'yellow jaundice', especially in his youth [...]. The fact, therefore, that the whole of the United States blood donor program [...] relies to a substantial extent on supplies of blood from Negroes suggests that the risks of transmitted disease may be increased. (1971, pp 151-152).

En bref, si l'altruisme, l'anonymat et la liberté sont des conditions nécessaires pour assurer la sécurité de l'approvisionnement, elles ne sont pas suffisantes. Il faut encourager le don parmi les populations les plus susceptibles de fournir du sang de qualité.

Le scandale du sang contaminé ramènera à nouveau ces questions à l'avant-plan (Fontaine 2002). La solution retenue sera toujours d'étendre davantage le système de don altruiste, volontaire, gratuit et anonyme, en réduisant l'influence des mythes et des représentations culturelles et religieuses qui ne sont pas compatibles avec ce modèle et en resserrant les critères de définition de la population autorisée à « donner » du sang.

Le don entre étrangers, selon Jacques T. Godbout

Cette opposition première entre le marché et le don entre étrangers est aussi à la base de l'argumentation de Jacques T. Godbout, dans son essai sur « le don, la dette et l'identité » (2000). Le don altruiste, libre, individualiste et anonyme y est opposé à un modèle utilitariste (marchand) qui a l'attrait de la liberté, mais qui ne permet pas de créer et d'entretenir le lien social. Godbout rejoint tout à fait Titmuss sur les effets pervers des rapports marchands : « ces institutions qui, dans le cadre d'un rapport salarial ou du rapport marchand, tout en libérant les individus de leurs obligations et des structures autoritaires traditionnelles, contribuent dans la société moderne à éloigner les membres les uns des autres ». (2000, p. 121) À l'opposé, les relations de don expriment le « refus du rapport instrumental à autrui », le « refus du désenchantement du monde ».

Ce don prend deux formes spécifiques : le don dans les liens primaires et le don entre étrangers. Comme le souligne Godbout, une partie importante des dons entre étrangers est en fait suscitée, provoquée, nourrie, entretenue par les liens primaires. On fait un don à un hôpital parce qu'un proche y a été bien traité, un don de sang parce qu'un membre de la famille a reçu une transfusion, un don à une organisation parce qu'on y a des liens personnels. Mais, comme on le verra par sa critique de l'holisme, il rejoint Titmuss par son emphase sur la liberté dans le don. Selon Godbout, plusieurs caractéristiques distinguent le don dans les relations primaires et le don entre étrangers.

La liberté est plus grande dans le don entre étrangers et, selon l'auteur, la liberté accroît toujours la valeur du don. L'importance du devoir et du sacrifice est réduite. « Le 'vrai' don est un geste socialement spontané, [...], une obligation que le donneur se donne, mais une obligation intérieure, immanente ». (2000, p. 123) Godbout fait ainsi une distinction importante entre le don et la solidarité :

[...] la solidarité accorde une importance fondamentale à la responsabilité, et c'est pourquoi elle conduit à un système d'obligations qui peut s'opposer à la valeur de liberté essentielle au don [...] la solidarité est motivée par l'appartenance à un groupe, et non par un sentiment à l'égard du receveur, individuel ou collectif [...] Dans la solidarité, l'appartenance l'emporte sur l'altérité. C'est pourquoi la solidarité peut être considérée comme une sorte d'égoïsme collectif, et à ce titre, différente du don. (2000, p. 91)

Le caractère du don entre étrangers est plus unilatéral que le don dans les liens primaires et il est davantage sans attente de retour. Mais surtout, on y retrouve des intermédiaires, dont le rôle, selon Godbout, est parfois positif (protéger contre le sentiment de dette négative, grâce à l'anonymat, ou permettre aux donateurs d'offrir librement leur don, plutôt que de répondre à une demande directe), mais parfois négatif (tendance à transformer le don en obligation). En plus du don et du marché, Godbout convient de l'existence d'un troisième mode de circulation des choses dans la société – l'holisme – mais il l'écarte rapidement. L'holisme part de la société et non de l'individu et suppose que le ressort de l'action humaine dépende de normes morales extérieures, d'un sens du devoir qui exclurait le plaisir, mais surtout la liberté. « La plupart des caractéristiques du don se comprennent lorsqu'on les interprète par rapport à ce principe de la liberté des acteurs ». (2000, p. 160) Selon Godbout, le don ne peut pas appartenir au paradigme holiste car « un don fait par obligation, par obéissance à une norme, est considéré comme un don de qualité inférieure » (2000, p. 162). La morale du devoir est secondaire dans le don. Mais aussi, dans le geste du don, les acteurs cherchent à nier l'obéissance à des règles, à sortir des conventions sociales. Le don moderne est donc un don individuel, gratuit, libre, altruiste et spontané.

Que peut-on dire sur le don de sang comme don moderne, à partir des pratiques québécoises actuelles? Comment les données de nos enquêtes et en particulier de celle sur le don de sang dans les communautés ethnoculturelles font-elle, ou non, écho à ces affirmations sur le don de sang en tant que don « moderne »?

Le don de sang au Québec

Le don de sang au Canada et au Québec est non rémunéré. Mêmes les petites récompenses ou incitatifs sont très peu répandues. Quelques entreprises peuvent donner des heures de congé, mais cela n'est ni systématique, ni encouragé par les agences. Le don de sang est bien gratuit.

Il n'existe pas non plus de don de remplacement. Il existe un certain pourcentage de dons autologues, mais cela est minime et n'est pas non plus encouragé par les agences. Aucune pression n'est faite sur le receveur afin qu'il rende pour une transfusion reçue, ce qui est une des trois conditions retenues par Titmuss afin qu'il soit considéré comme un don libre. Selon cet auteur, la liberté est aussi liée à l'absence de certitude de retour et l'absence de sanction sur le fait de ne pas donner. Sur ces deux points, il paraît important d'apporter des nuances.

Personne ne peut garantir que d'autres étrangers prendront volontairement la décision de donner du sang dans le futur. Mais peut-on tout autant en déduire qu'il n'y a aucune certitude de retour? Ce ne sont pas les futurs donateurs qui garantissent celles-ci, plutôt la présence des institutions intermédiaires qui ont bien le mandat de garantir un approvisionnement à long terme. Si l'approvisionnement risque de ne pas suffire à la demande, les agences ne devront-ils pas trouver les moyens d'inciter (d'obliger?) les donateurs à se manifester? On verra un peu plus loin que le don peut se transformer facilement en obligation. Nous verrons aussi que l'absence de sanction à ne pas donner est une condition de la liberté du don parfois difficile à respecter.

Le caractère libre, individuel, spontané du don de sang est plus évident dans les systèmes de collectes organisés autour de sites fixes, où les donateurs peuvent se présenter individuellement,

spontanément et de façon anonyme, sept jours sur sept. Le meilleur cas de figure est celui d'un donneur qui décide spontanément d'aller donner du sang, pour une première fois, dans un site fixe localisé dans un centre commercial où il s'était rendu pour faire du magasinage. Mais le don de sang ne se réalise pas toujours dans un tel contexte; c'est même plutôt l'exception.

80 % du volume des dons de sang au Québec provient de collectes mobiles, organisées soit par des organismes communautaires, soit dans des entreprises ou des établissements d'enseignement, généralement pas plus d'une à deux fois par année. La faible fréquence des collectes mobiles limitent déjà la spontanéité des donateurs éventuels.

Titmuss n'avait-il pas affirmé que les donateurs provenant des entreprises et des écoles n'étaient pas vraiment des donateurs volontaires? Il les a plutôt regroupés dans la catégorie des donateurs captifs. Les entrevues réalisées auprès des donateurs de sang montrent que le premier don de sang est très souvent un acte qui se fait dans ces contextes collectifs, sous l'influence des pairs : famille, collègues de travail et d'études. Le premier don n'est-il pas toujours présenté comme devant être le plus spontané dans la théorie du don moderne? Ce n'est pas nécessairement le cas, en pratique.

Dans les collectes organisées par les organismes communautaires, des situations mixtes se produisent. Des individus sans lien avec l'organisme se présenteront spontanément pour offrir un don de sang : il s'agit bien d'un don volontaire et libre. Mais les membres des associations ou plus encore, les membres actifs d'une communauté spécifique (groupe religieux, ethnique) peuvent-ils vraiment choisir de ne pas être présents à une telle collecte, sans subir une sanction symbolique et morale de la part de leur groupe? Ce n'est pas si évident.

Les situations de donateurs captifs montrent aussi que le premier don n'est pas si souvent individuel. Il pourra le devenir lors des dons suivants, en parallèle avec le développement de motivations internes qui construiront l'identité du donneur régulier (Piliavin et Callero, 1991). Les agences misent d'ailleurs beaucoup sur la fidélité des donateurs réguliers pour assurer l'approvisionnement en sang. Avec les années, les délais entre les dons ont été réduits et ceci permet aux donateurs de revenir plus souvent. Les agences ont aussi des stratégies pour inciter les donateurs à ne pas oublier qu'ils peuvent revenir faire un don : ils leur téléphonent, par exemple. Est-on toujours dans ce cas de figure du donneur libre et volontaire ou ne pousse-t-on pas au maximum son sentiment d'obligation et son sens du devoir? Dans nos enquêtes, les donateurs sont assez critiques à propos de ces rappels qui transforment leur don en obligation.

Pour Godbout, un vrai don libre se distingue d'un acte de solidarité, motivé par l'appartenance à un groupe, une obligation externe ou encore par l'appel au devoir. Est-ce que dans toutes ces situations de donateurs captifs, on ne se retrouve pas plutôt dans ces cas de figure?

Cela pose aussi la question des motivations à poser l'acte d'offrir son sang. Godbout reconnaît que les liens primaires peuvent être à l'origine d'un don à l'étranger. N'y a-t-il pas là la possibilité que le sens de l'obligation soit plus fort que la liberté? Dans sa typologie des motivations, 50 % des motivations repérées par Titmuss auprès de ses donateurs altruistes anglais réfèrent en fait à des situations où le donneur est motivé par des liens primaires (rendre pour un don reçu, 10 %) ou de

la solidarité communautaire (10%) et des cas où le donneur a répondu à une demande (30%). On s'éloigne encore une fois de la définition du don volontaire, « pur » et altruiste.

Le don de sang au Canada est un don altruiste parce que donneurs et receveurs ne se connaissent pas. On est bien dans une situation « impersonnelle », telle que décrite par Titmuss. Le sang recueilli est d'ailleurs intégré dans une réserve collective; il devient encore plus anonyme et perd son caractère personnel, même si le don et la transfusion demeurent le fait d'individus. Mais, depuis quelques années, la recherche scientifique a démontré que certaines maladies affectent davantage des groupes ethniques que d'autres et qu'il est alors préférable d'utiliser du sang avec des phénotypes similaires entre le donneur et le receveur, en s'assurant qu'ils sont issus de la même communauté. Depuis 2009, les donneurs peuvent indiquer sur le formulaire de sélection, une forme d'appartenance ethnique (asiatique, arabe, latino, noir, autre). Le sang « phénotypé » est conservé vingt-et-un jours; ce n'est qu'après ce délai qu'il est intégré dans la réserve collective. Si le caractère d'anonymat est toujours conservé auprès des transfusés, est-on toujours dans la situation dont Titmuss faisait la promotion, soit celle d'un système qui permettra aux individus libres de donner leur sang indépendamment de leur race, leur religion, la couleur de leur peau ou leur territoire? En fait, est-ce que cette situation a vraiment existé?

Le don de sang est né avec la modernité et a toujours eu besoin de l'existence d'intermédiaires pour assurer la circulation du sang entre le donneur et le transfusé. Pour Titmuss, l'intermédiaire, ce sont les médecins et les scientifiques qui ont le devoir de protéger le receveur contre les risques. La protection du receveur passe par l'autorité des intermédiaires de sélectionner les groupes qui ont le droit de participer au don de sang. Titmuss a intitulé un de ces chapitres : « who is my stranger? ». Puisque ce sont les intermédiaires qui décident du droit de donner ou non, ce sont plutôt eux qui posent la question : « who is *the* stranger ? ».

En 1971, Titmuss mettait en doute l'honnêteté des « fournisseurs » de composants sanguins motivés par l'appât du gain : cela visait principalement les pauvres. Il suggérait aussi explicitement d'éviter de compter sur un approvisionnement en sang fourni par les Noirs, qui n'avaient pas les capacités de répondre honnêtement au questionnaire de sélection. À la suite du scandale du sang contaminé, plusieurs groupes ont été invités à éviter de donner du sang, puis ont fait l'objet d'interdictions. On parle ici du « Club des 4H » (héroïnomanes, homosexuels, hémophiles, Haïtiens). Depuis 20 ans, d'autres interdictions se sont ajoutées, en fonction des risques anticipés; les immigrants de l'Europe de l'Ouest arrivés après 1980 en sont exclus par exemple, à cause des risques liés à la maladie de la vache folle, même s'ils ont le droit de donner dans leur pays d'origine.

Ces interdictions réfèrent à des critères territoriaux *collectifs* (pays où les risques de contracter certaines maladies sont élevés) ou à des pratiques *individuelles* à risques (injection de drogues, plusieurs partenaires sexuels et voyages dans des pays à risques). Du point de vue des agences qui doivent protéger la sécurité des transfusés, ces critères scientifiques sont rationnels : tout le monde ne peut qu'acquiescer devant leur pertinence. Du point de vue des groupes et des individus « interdits de donner », les réactions ne sont pas toujours si rationnelles.

Dans son *Essai sur le don*, Mauss n'indique-t-il pas que le refus du don est l'équivalent d'un « acte de guerre », d'un refus du lien social? Il semble que les groupes eux-mêmes l'interprètent davantage comme une volonté de les exclure de la société, un refus de leur appartenance à la collectivité et de la reconnaissance de leur existence en tant que groupe. Le refus est donc souvent vécu comme un rejet collectif plutôt qu'individuel. Pour les homosexuels ou les Haïtiens, c'est un rejet qui fragilise leurs luttes récentes pour la reconnaissance. Les homosexuels continuent d'ailleurs de contester les exclusions qui les visent directement (Valentine, 2005). La situation des Haïtiens est, de son côté, plutôt paradoxale; après avoir été ciblés comme un groupe à risque, ils font maintenant plutôt partie de groupes dont le sang est recherché. Mais les Haïtiens demandent d'abord des excuses publiques de la part des agences pour effacer l'humiliation collective.

Ces situations suggèrent en fait que le don de sang ne peut être seulement interprété sous l'angle d'une pratique individuelle, encadrée par la science, libre de toute considération sociale et politique. Le processus d'approvisionnement en sang met en relations des collectifs et révèle la présence de rapports de pouvoir entre les groupes. D'autres situations rappellent aussi des représentations plus collectives de ce processus.

Le don de sang dans les communautés ethnoculturelles

L'enquête sur le don de sang dans les communautés ethnoculturelles comportait deux volets complémentaires. En s'intéressant au point de vue d'associations actives dans le milieu, nous partions du constat que les collectes sont majoritairement organisées par des organismes bénévoles. Les entrevues auprès de leaders d'association a permis de connaître l'histoire des collectes organisées par des associations ethnoculturelles, mais aussi le point de vue de ceux qui n'en ont jamais organisées et qui donnent accès aux représentations de communautés peu enclines à donner du sang. Le 2^e volet de l'enquête visait à rencontrer des donneurs de sang issus de diverses communautés à Montréal, afin de documenter leur trajectoire et de connaître leurs motivations.

Pour quelles raisons les associations ethniques qui organisent des collectes le font-elles? Si ce n'est du cas où une personne de la communauté décide d'organiser une collecte parce que quelqu'un de son entourage a eu besoin de transfusion – ce qui rappelle le « rendre » maussien, aussi évoqué par des donneurs de sang – les raisons sont plutôt d'ordre collectif, religieux, social ou politique. Les organismes en ont d'abord toujours pris eux-mêmes l'initiative; soit pour prévenir ou combattre, de façon positive, la discrimination, pour montrer que leur communauté participe à la société québécoise – donc comme geste d'intégration et d'ouverture vers leur communauté d'accueil – ou encore pour commémorer un événement politique ou religieux et donner l'occasion aux membres de leur communauté d'offrir un don pour se rappeler les sacrifices de leurs martyrs.

Chez les donneurs de sang issus des communautés ethnoculturelles, les raisons politiques ou religieuses sont peu évoquées directement, si ce n'est pour commenter le fait que leur religion ou leur culture est souvent favorable au don de sang, bien que pas toujours. L'aspect collectif demeure très présent, en particulier pour le premier don, qui est souvent un don « captif », à l'école, à l'invitation de quelqu'un de leur famille ou avec des amis, dans une collecte organisée

par une association de leur communauté. Certains ont fait leur premier don dans leur pays d'origine, entre autres pour l'effort de guerre ou par l'expérience du don de remplacement.

Les donateurs réguliers ont une pratique plus individuelle, intériorisée, routinière et même parfois, compétitive. Les motivations des donateurs puisent autant au vocabulaire altruiste (pour aider, par générosité, pour faire une bonne action, pour sauver une vie) qu'à celui de la solidarité (pour répondre à un besoin, par devoir, obligation, responsabilité citoyenne, pour participer à la société) et qu'à celui du don lui-même, mais dans un esprit collectif (redonner à la société qui nous a accueillis). Les commentaires rappellent d'autres aspects du don : sur la question du retour (on peut donner parce qu'on pourrait en avoir besoin un jour, mais on peut aussi dire qu'on n'attend pas de retour) ou sur le refus de la reconnaissance et la nécessité de l'anonymat. La valorisation de l'anonymat est motivée par la crainte que circule, dans le sang donné, une partie de l'identité du donneur. Ce dernier point, qui rappelle certaines croyances culturelles ou religieuses, est aussi présent dans les discours des leaders d'associations qui ne participent pas à des collectes et qui tentent d'expliquer pourquoi les membres de leur communauté ne donnent pas de sang. Tous les participants à nos enquêtes se prononcent contre la rémunération des donateurs; ce qui démontre que cette idée s'est largement diffusée.

Plusieurs leaders disent que leur association pourrait organiser une collecte si Héma-Québec leur demandait. De ce point de vue, il s'agit davantage d'une demande de reconnaissance collective que d'une volonté d'initier un premier don volontaire et spontané. Certains leaders font aussi valoir que les membres de leur communauté seraient plus favorables au don de sang, si le sang collecté demeurait au sein de la communauté. Ce « repli » communautaire puise à des sources diverses : des histoires personnelles/collectives, de discrimination, marginalisation, exclusion, des craintes liées à des rumeurs sur le rejet de leur sang, la peur qu'il soit vendu, une méfiance à l'égard du corps médical qui fait partie de la mémoire collective de certaines communautés. Mais s'agit parfois moins d'un repli communautaire que d'un étonnement à l'absence d'espace prévu pour les solidarités familiales et communautaires. Certains sont surpris que le don de remplacement ne soit pas permis, même en cas d'urgence. D'autres diront que dans leur « culture », l'altruisme se pratique au sein de la famille et non envers des étrangers. Le sentiment d'obligation n'est ainsi pas toujours présenté comme une contrainte. D'autres rappelleront que le « sacrifice » de leur sang ne peut être possible que s'il profite à un proche ou encore que le sang appartient à la famille et non à l'individu.

La réticence à donner du sang se justifie aussi en référence aux pratiques dans les collectes : certains ont subi des refus qui leur ont été « mal expliqués » et qu'ils ont interprétés comme un refus collectif et non individuel. Certains leaders jugent le questionnaire de sélection très intrusif et offensant pour leur groupe; peu respectueux de leurs valeurs. Alors que Titmuss considérait que les critères de sélection permettaient de s'assurer de l'honnêteté du donneur, il a été rappelé dans notre enquête que les gens pourraient être amenés à mentir par crainte que l'information sur un refus ne circule au sein de leur communauté, quand ils participent à des collectes organisées par une association où tout le monde se connaît. Cette possibilité de sanction symbolique ne vient-elle pas questionner le modèle de don défini par Titmuss? L'encadrement sécuritaire très strict du don

de sang laisse aussi très peu de possibilité à ce que ce don « sorte des conventions et des règles » et exprime son caractère excessif, une idée que Godbout a empruntée au potlatch de Mauss et qui définirait le « vrai » don libre.

Selon notre enquête, les collectes de sang organisées par les associations ethnoculturelles qui fonctionnent bien partagent des caractéristiques communes : un sens fort de l'identité communautaire, une forte capacité de mobilisation au sein de la communauté, des motivations explicitement culturelles, sociales et politiques, plutôt qu'altruistes, et la présence d'un leader fort pour faire la promotion du don de sang au sein de sa communauté. Est-ce que ce cadre, favorable à la participation d'une plus grande diversité de donneurs de sang dans nos sociétés, correspond bien au modèle du don altruiste, individuel et libre? Certainement pas. Mais est-ce vraiment un problème?

Depuis qu'il est apparu important de diversifier l'approvisionnement en sang en y intégrant plus de donneurs pouvant fournir des phénotypes rares, les agences, comme Héma-Québec, ont commencé à intégrer dans leurs stratégies de recrutement, des approches plus communautaires. En faisant appel aux solidarités au sein des communautés, en acceptant l'idée que certains donneurs puissent être motivés à donner parce que le don profitera à un malade de leur propre communauté, l'agence ne trahit pas les idéaux du don moderne. Elle reconnaît l'existence d'une diversité plus grande de motivations qui peuvent puiser à des raisons culturelles, politiques et religieuses différentes. Elle prend acte de l'existence de référents collectifs, au-delà de la volonté individuelle du donneur de sang moderne.

Quand les dons de sang se sont multipliés, dans la foulée des attaques du 11 septembre, fallait-il déplorer le fait que les donneurs étaient motivés par leur patriotisme et leur sens d'appartenance communautaire, comme ça l'était à l'origine, durant les guerres mondiales du milieu du XXe siècle?

Revenons à Mauss et à Durkheim pour compléter cette réflexion.

Mauss et le don de sang moderne

Tant Godbout que Titmuss ont affirmé s'être inspirés de Mauss et de son *Essai sur le don* (1923-1924) dans leurs réflexions sur le don moderne. Mauss aussi était critique du « mercantilisme », de l'intérêt individuel et de la « matérielle utilité », comme moteurs de l'action dans nos sociétés. En citant les exemples de l'assurance sociale, de la sollicitude, de la coopération et de la redistribution, il appelait plutôt au retour « à de l'archaïque ».

« De nos jours, les vieux principes réagissent contre les rigueurs, les abstractions et les inhumanités de nos codes. À ce point de vue, on peut le dire, toute une partie de notre droit en gestation et certains usages, les plus récents, consistent à revenir en arrière. Et cette réaction contre l'insensibilité romaine et saxonne de notre régime est parfaitement saine et forte. »

Selon Mauss, ce retour en arrière se manifeste par un retour à une morale de groupes.

« Ce sont des groupes qui agissent : l'État, les communes, les établissements publics d'assistance, les caisses de retraites, d'épargne, des sociétés mutuelles, le patronat, les salariés [...] D'autre part, ce sont des individus dont l'État et ses sous-groupes veulent prendre soin. La société veut retrouver la cellule sociale. Elle recherche, elle entoure l'individu, dans un curieux état d'esprit, où se mélangent le sentiment des droits qu'il a et d'autres sentiments plus purs : de charité, de « service social », de solidarité.

Ainsi, lorsqu'il discute de la société moderne, Mauss n'oppose pas le don et la solidarité, comme le fera Godbout. Et même si les individus semblent les « receveurs » des temps modernes, ce sont des groupes qu'il associe plutôt au rôle de donneur. Titmuss dira que quand les premiers services de transfusion sanguine se sont développés, Mauss avait déjà plus de 70 ans, il suppose que si Mauss avait vécu plus longtemps, il aurait tenu compte du développement du système de don de sang volontaire.

Il faut reconnaître que les échanges de don décrits par Mauss se limitent à des relations en face-à-face, sans intermédiaire, et si Mauss réfère à l'action de l'État ou à la morale de groupes, il ne semble pas prendre acte que ces groupes qui redistribuent et prennent soin se placent maintenant au milieu du cycle du don : entre les donateurs et les receveurs.

Le don de sang est un don résolument moderne; le sang ne peut circuler sans l'action d'intermédiaires. L'intermédiaire n'est pas un individu; ce sont en fait plusieurs « groupes » qui agissent en synchronie pour assurer le transfert du don du donneur, vers le receveur. Le sang provient bien d'un corps individuel et sera transféré dans le corps d'un autre individu, après avoir été « collectivisé ». Ces individus ne se connaissent pas personnellement; on en déduit donc qu'ils sont des étrangers et que le don de sang est un don altruiste. Mais ces individus, donateurs et receveurs appartiennent tout de même à des familles et à des groupes sociaux. Ils ont une identité sociale et culturelle. Et ces groupes sont en interaction dans les sociétés; ils se connaissent et peuvent même exprimer des préférences à entrer ou non en relations.

Les intermédiaires n'interagissent pas seulement avec des individus isolés, mais aussi avec des groupes : on est donc plus près de l'étude de la circulation du don de Mauss, qui mettait en relations des groupes et des représentants de ces groupes, et non des individus. Dans son texte sur l'histoire sociale du développement de l'idée de personne et de moi, de « son individualité spirituelle et corporelle à la fois », Mauss se demande même si, un jour, on ne remettra pas en question l'idée que « nous ayons chacun notre moi ». « Qui sait même si cette « catégorie » que tous ici nous croyons fondée sera toujours reconnue comme telle? Elle n'est formée que pour nous, chez nous. Même sa force morale – le caractère sacré de la personne humaine – est mise en question, non seulement partout dans un Orient qui n'est pas parvenu à nos sciences, mais même dans des pays où ce principe a été trouvé ». Dans son questionnement sur la capacité des sociétés modernes de réintégrer l'esprit du don archaïque, Mauss place l'individu aux côtés du profit et de l'esprit mercantile.

En faisant la promotion du don dans la société moderne, Titmuss et Godbout mettent surtout de l'avant sa capacité à développer le sens de la générosité envers les étrangers. L'institution du

potlatch, étudiée par Mauss, est pourtant dominée par le principe de la rivalité et de l'antagonisme : « on [y] assiste avant tout à une lutte des nobles pour assurer entre eux une hiérarchie dont ultérieurement profite le clan ». Pour Godbout, le don moderne, entre étrangers, est un don sans hiérarchie, qui circule dans des réseaux : ce n'est pas pour rien qu'il se méfie des intermédiaires, qui viennent perturber le lien social, entre donateurs et receveurs. Mais Titmuss avait bien noté le caractère autoritaire du rôle de l'intermédiaire dans le processus de circulation du don de sang. Parce que c'est lui qui induit le mouvement, l'intermédiaire se place en position d'autorité tant par rapport aux donateurs, qu'aux receveurs. Dans la circulation du don de sang, les intermédiaires paraissent *a priori* toujours occuper le haut de la hiérarchie, mais dans l'histoire du scandale du sang contaminé, on aura bien compris que les donateurs et les receveurs ne sont pas sans pouvoir, quand ils se regroupent pour revendiquer leurs droits (donneurs homosexuels) ou les obligations que la société a à leur égard (receveurs hémophiles).

Donner, recevoir, rendre

Un des éléments les plus cités de *l'Essai sur le don* de Mauss par les auteurs modernes est celui des trois moments du don : donner, recevoir, rendre. L'introduction de l'intermédiaire dans ce mouvement fait apparaître d'autres questionnements.

Prenons donc d'abord le premier moment, celui du don. Bien qu'à quelques reprises dans son *Essai sur le don*, Mauss utilise l'expression de la liberté et de l'obligation entremêlées, sa première référence à ce paradoxe du don les ordonne dans un rapport spécifique : « de cette multiplicité de choses sociales en mouvement, nous voulons ici ne considérer qu'un des traits, profond mais isolé : le caractère volontaire, pour ainsi dire, apparemment libre et gratuit, et cependant contraint et intéressé de ces prestations ». Dans les prestations où Mauss l'a observé, le caractère volontaire du don serait en apparence libre, mais contraint, dans les faits. Le don de sang moderne présente aussi toutes les apparences d'un don libre, volontaire. Même dans les faits, l'intermédiaire ne peut contraindre personne à donner du sang. Nous avons quand même constaté qu'à de nombreuses occasions, l'obligation est très présente, d'abord dans l'expression des motivations des donateurs qui peuvent citer autant le sens du devoir ou des solidarités que l'appel de l'altruisme. L'intermédiaire peut aussi contribuer à renforcer le caractère d'obligation du don. Au Québec, les collectes sont organisées principalement sur des sites mobiles, par des associations locales et dans des établissements d'enseignement et des entreprises. Dans un tel cadre, on retrouvera toujours une plus grande proportion de donateurs captifs, qui offrent leur sang au sein de groupes de pairs, comparativement aux sites fixes, plus favorables au don individuel et anonyme. Les agences responsables de l'approvisionnement connaissent aussi l'importance de compter sur des donateurs réguliers; c'est pourquoi ils gardent des contacts étroits avec eux et n'hésitent pas à leur téléphoner pour leur rappeler quand c'est le moment de donner. Ceux qui possèdent du sang plus rare sont aussi très habitués de recevoir une demande téléphonique plus urgente si les réserves sont en baisse.

Tout se passe comme si la liberté du don de sang était d'abord celle de ne pas donner; dans les enquêtes, les non-donneurs disent souvent qu'ils ne donnent pas leur sang « parce que personne ne leur a demandé »; ils n'ont pas eu de contact avec une personne ou un événement propice au

don de sang. Il faut qu'ils soient encouragés ou sollicités par des pairs ou qu'une collecte soit offerte dans leur milieu immédiat : ils entreront alors dans le processus et l'intermédiaire prendra ensuite la relève pour leur rappeler leur engagement. Mais bien entendu, ils pourront aussi choisir « librement » de cesser de donner.

Dans nos enquêtes, certains donateurs n'imaginent pas du tout le receveur ultime; ils offrent leur sang à l'agence, qui saura bien en disposer. L'agence responsable de l'approvisionnement est le premier receveur du sang offert. Il a l'autorité complète sur le deuxième mouvement du don : le « recevoir ». Notre enquête sur le don de sang dans les communautés ethnoculturelles a fait ressortir le fait que les contre-indications et les exclusions de certains groupes du don de sang pouvaient être interprétées non seulement comme un refus de recevoir le sang, mais comme celui de reconnaître l'autre au sein de sa société, comme le refus de « l'alliance et de la communion », comme le dira Mauss.

Si dans le paradigme du don moderne, du point de vue individuel, le cycle démarre avec un premier don individuel libre et spontané, du point de vue des rapports entre groupes, le premier moment se situerait peut-être plutôt au moment du « recevoir », par l'offre de reconnaissance de la part de l'agence responsable de l'approvisionnement des groupes qui ont la permission de donner, donc de la confirmation que le don sera reçu et non rejeté (ou jeté, comme le craignent des non-donneurs issus de certaines communautés). Cette confirmation se traduit par la publication officielle des critères de qualification, de la liste des interdictions temporaires et permanentes et de celle des pays où le risque de certaines maladies, comme la malaria, est particulièrement élevé. Comme le souligne Héma-Québec, l'évaluation de l'aptitude au don est aussi faite en collecte, à l'aide d'un questionnaire.

Selon Godbout, le don circule « en dehors des règles », mais Mauss n'a pas hésité à utiliser le terme de « contrat » pour définir la circulation volontaire des prestations et contre-prestations. Ne pourrait-on pas dire que le questionnaire de sélection constitue un contrat entre le donneur de sang potentiel et l'agence qui s'apprête à recevoir le don? Dans ses analyses, Godbout a beaucoup insisté sur l'importance que les règles qui encadrent la circulation du don demeurent implicites afin d'assurer la plus grande liberté dans le geste. Cette condition est difficile à respecter dans le cadre du don de sang.

Les futurs transfusés se situent à l'étape du « recevoir », dans le cycle du don de Mauss. Ils ne demandent pas directement de recevoir le don; ce sont les hôpitaux qui agissent à titre d'intermédiaires à leur égard et évaluent les besoins. Les hôpitaux sont des demandeurs et ils imposent des quotas que doivent respecter les agences responsables de l'approvisionnement. Les transfusés peuvent ponctuellement intervenir dans le processus de sélection des donateurs. Par les revendications de leurs groupes de pression, ils peuvent chercher à influencer les intermédiaires. Titmuss n'a pas hésité à parler du droit des transfusés de recevoir le sang qui présente le niveau de risque le plus bas; la notion de droit ne s'insère pas facilement dans la circulation du don, mais elle sert ici à justifier l'action autoritaire de l'intermédiaire dans la sélection des donateurs.

Aucun transfusé ne fait l'objet de pression pour rendre le don de sang reçu; plus encore, dans certains pays, comme en France, les transfusés ne peuvent pas donner de sang. Là où ils en ont

l'autorisation, les transfusés qui redonnent du sang le font en toute liberté, en respect des règles de circulation du don. Dans nos enquêtes, on aura aussi observé que les associations qui prennent (toujours) l'initiative d'organiser des collectes le justifient parfois en évoquant le fait qu'ils rendent à la société, pour l'accueil qui a été fait à leur communauté. Plusieurs donneurs de sang sont aussi motivés à donner du sang, en reconnaissance pour des transfusions reçues par un proche. Le sang donné peut effectivement être du sang rendu, ce qui contribue à entretenir le mouvement dans le cycle du don. Si les donneurs peuvent dire qu'ils ne donnent pas leur sang pour être certains d'en recevoir plus tard, s'ils en ont besoin, les engagements des agences responsables de l'approvisionnement viennent tout de même offrir cette garantie à long terme.

La nature du sang donné et le hau

Pour élaborer son *Essai sur le don*, Mauss a observé un système d'échanges de prestations totales, dont la nature de ce qui circule est extrêmement diversifiée et qui peut comprendre des objets, mais aussi des personnes, des rites, des fêtes. Dans leur étude des formes primitives de classification, Durkheim et Mauss (1904) ont démontré que les choses et les personnes sont regroupées ensemble dans des classifications des sociétés qu'ils ont étudiées. Même lorsqu'il réfère au droit romain, Mauss dira : « les choses font partie de la famille ». Que doit-on alors penser de la nature du don de sang ?

De l'époque de Mauss, les parties du corps ne circulaient pas encore pour les fins thérapeutiques que la recherche scientifique moderne a permises. Dans son texte sur « les techniques du corps » (1934), l'acte technique est toujours présenté comme découlant de traditions sociales, magiques, religieuses. Il parlera de phénomènes « biologicosociologiques » ou de « montages physio-psychosociologiques ». Le corps physique ne peut être conçu comme distinct de l'ordre social et symbolique. C'est pourtant bien à cette distinction que Titmuss s'est prêté au début de son ouvrage en mettant de l'avant les conceptions scientifiques rationnelles du sang.

Mauss rappelle que la modernité ne signifie pas nécessairement la fin des « influences anciennes » et que les sociétés archaïques ne sont pas des sociétés « primitives ». N'appelle-t-il pas au retour à de l'archaïque dans son *Essai sur le don* ? Ces observations laissent penser que Mauss serait le premier à défendre l'idée que les conceptions sociales, religieuses et symboliques du sang sont encore fort influentes dans nos sociétés modernes. Godbout affirmait : « on ne sacrifie plus aux Dieux de nos jours ». Pourtant l'idée de sacrifice a bien été évoquée par les donneurs dans notre enquête et certaines associations organisent leur collecte afin de célébrer des événements religieux ou de donner l'occasion aux membres de leur communauté d'offrir un don pour se rappeler les sacrifices de leurs martyrs.

La diversité sociale des populations des grandes métropoles occidentales justifie la pertinence de se questionner sur la prédominance d'un modèle d'interprétation de la nature du sang qui ne tient pas compte de la pluralité des représentations culturelles et religieuses. Les études anthropologiques réalisées dans divers pays non-occidentaux démontrent aussi que le développement du modèle universel de don de sang, volontaire, individuel et altruiste se heurte aux cultures locales (Simpson, 2009; Copeman, 2009). Le sang est, avec le lait, un fluide du corps

qui peut créer un lien familial dans certaines cultures (Fantauzzi, 2008). Le refus de donner du sang est-il un refus de créer un lien?

Nous pourrions être tentés ici de citer le concept de *hau*, évoqué par Mauss dans son *Essai sur le don*. Le cadeau offert garde en lui quelque chose du donateur; « présenter quelque chose à quelqu'un, c'est présenter quelque chose de soi ». Fluide du corps, symbole de la vie, il n'est pas difficile d'imaginer que le sang qui circule puisse être perçu comme porteur de l'identité du donneur. Il s'agit d'un thème majeur d'analyse pour le don d'organes (Fox et Swazey; Godbout, 2000). Le refus de donner ou de recevoir un don de sang peut effectivement être interprété comme le refus de partager l'identité de l'autre.

Mauss a cependant référé à la notion de *hau* pour comprendre le mouvement du don, ce qui justifie qu'il doit continuer à circuler puisqu'on ne peut pas garder pour soi l'esprit de la chose donnée. Comme il a été mentionné plus tôt, ce sont les intermédiaires (agences d'approvisionnement, chercheurs scientifiques et hôpitaux) qui ont créé le mouvement de circulation du sang donné et reçu, et ce sont eux qui le contrôlent. Par la promotion du don anonyme aux étrangers, par la transformation du sang en produits sanguins et son incorporation dans une réserve collective, les intermédiaires s'efforcent de faire disparaître les traces de l'identité des donneurs, tout en préservant le caractère de don et qui plus est, de don de vie. Par ailleurs, quand ils se trouvent devant le défi de convaincre les membres de communautés spécifiques d'offrir leur sang rare pour sauver d'autres membres de leur propre communauté, les intermédiaires sauront adapter leurs pratiques pour conserver l'identité collective et spécifique de certains dons individuels.

Durkheim et la solidarité

Même s'il est l'oncle de Mauss, Durkheim n'a pas utilisé le concept de don dans ses écrits. C'est plutôt son analyse des solidarités qui nous intéresse ici. Durkheim n'appréciait pas plus les économistes que les auteurs cités précédemment et il critique aussi l'égoïsme individuel. Il se questionne ainsi sur ce qui permettra aux individus contemporains de prendre « goût au désintéressement, à l'oubli de soi, au sacrifice ». Mais, à cet égard, il paraît moins inquiet que ceux que nous avons cités jusqu'à présent. Peut-être que le paradigme du holisme, même s'il est critiqué par Godbout offre finalement des pistes intéressantes.

Pour Durkheim, l'individu n'existe pas sans la société; c'est de la société et du processus de division du travail, qu'émerge l'individu. Il dira :

Les sociétés supérieures résultent de la réunion de sociétés inférieures du même type : il faut d'abord que ces dernières soient confondues au sens d'une seule et même conscience collective pour que le processus de différenciation puisse commencer ou recommencer. [...] Si cette vérité importante a été méconnue par les utilitaires, c'est une erreur qui tient à la manière dont ils conçoivent la genèse de la société. Ils supposent à l'origine des individus isolés et indépendants, qui, par suite, ne peuvent entrer en relation que pour coopérer ; car ils n'ont pas d'autre raison pour franchir l'intervalle vide qui les sépare et pour s'associer. Mais cette théorie, si répandue,

postule une véritable création ex nihilo. Elle consiste, en effet, à déduire la société de l'individu; or, rien de ce que nous connaissons ne nous autorise à croire à la possibilité d'une pareille génération spontanée. (De la division du travail, Livres II et III, 1893)

Parce que la société est première, l'individu n'existe pas en dehors des groupes dont il fait partie. Nous sommes ainsi très loin de l'idée d'un monde peuplé d'étrangers.

Même là où la société repose le plus complètement sur la division du travail, elle ne se résout pas en une poussière d'atomes juxtaposés. (De la division du travail, Livre I, 1893)

On ne peut citer aucun cas où des relations de pure hostilité se soient, sans l'intervention d'aucun autre facteur, transformées en relations sociales. [...] Puisque la concurrence ne peut pas avoir déterminé ce rapprochement, il faut bien qu'il ait préexisté ; il faut que les individus entre lesquels la lutte s'engage soient déjà solidaires et le sentent, c'est-à-dire appartiennent à une même société. (De la division du travail, Livres II et III, 1893)

La seule puissance qui puisse servir de modérateur à l'égoïsme individuel est celle du groupe ; la seule qui puisse servir de modérateur à l'égoïsme des groupes est celle d'un autre groupe qui les embrasse. (De la division du travail, Livres II et III, 1893)

Cette conception de la société postule que les groupes sont en contact les uns avec les autres. Les solidarités naissent de la nécessité de coopération entre les groupes dont les fonctions sont complémentaires. « Étant contigus, ils sont aisément avertis en chaque circonstance du besoin qu'ils ont les uns des autres et ont par conséquent un sentiment vif et continu de leur mutuelle dépendance. » (De la division du travail, Livres II et III, 1893)

Durkheim utilise tout de même le concept d'altruisme; mais on voit bien qu'il le confond avec la solidarité, le devoir et même le sacrifice :

Partout où il y a des sociétés, il y a de l'altruisme, parce qu'il y a de la solidarité.

L'altruisme n'est pas destiné à devenir, comme le veut M. Spencer, une sorte d'ornement agréable de notre vie sociale ; mais il en sera toujours la base fondamentale [...] Les hommes ne peuvent vivre ensemble sans s'entendre et, par conséquent, sans se faire des sacrifices mutuels, sans se lier les uns aux autres d'une manière forte et durable. (De la division du travail, Livre I, 1893)

Durkheim propose une thèse évolutionniste du changement social; de nouvelles solidarités se substituent aux anciennes. C'est par l'affaiblissement et la disparition d'anciens groupes d'appartenance, comme la famille et le village, qu'en naissent de nouveaux. Puisque pour Durkheim, l'activité principale de la vie sociale est maintenant le travail, ce sont les groupes professionnels qui seront amenés à prendre le relais : « la corporation a été, en un sens, l'héritière de la famille ».

Une nation ne peut se maintenir que si, entre l'État et les particuliers, s'intercale toute une série de groupes secondaires qui soient assez proches des individus pour les attirer fortement dans leur sphère d'action et les entraîner ainsi dans le torrent général de la vie sociale. (De la division du travail, Livre I, 1893)

Ce que nous voyons avant tout dans le groupe professionnel, c'est un pouvoir moral capable de contenir les égoïsmes individuels, d'entretenir dans le cœur des travailleurs un plus vif sentiment de leur solidarité commune, d'empêcher la loi du plus fort de s'appliquer aussi brutalement aux relations industrielles et commerciales. (De la division du travail, Livre I, 1893)

S'il leur octroyait à priori un rôle assez étroit, Durkheim soutiendra en fait que les groupes professionnels peuvent remplir des fonctions morales plutôt larges.

Les corporations de l'avenir auront une complexité d'attributions encore plus grande, en raison de leur ampleur accrue. Autour de leurs fonctions proprement professionnelles viendront s'en grouper d'autres qui reviennent actuellement aux communes ou à des sociétés privées. Telles sont les fonctions d'assistance qui, pour être bien remplies, supposent entre assistants et assistés des sentiments de solidarité, une certaine homogénéité intellectuelle et morale comme en produit aisément la pratique d'une même profession. Bien des œuvres éducatives (enseignements techniques, enseignements d'adultes, etc.) semblent également devoir trouver dans la corporation leur milieu naturel. (De la division du travail, Livre I, 1893)

Les relations issues de la solidarité organique prennent forme dans le droit, par le contrat, et dans les règles morales.

Le droit et la morale, c'est l'ensemble des liens qui nous attachent les uns aux autres et à la société, qui font de la masse des individus un agrégat et un cohérent. Est moral, peut-on dire, tout ce qui est source de solidarité, tout ce qui force l'homme à compter avec autrui, à régler ses mouvements sur autre chose que les impulsions de son égoïsme, et la moralité est d'autant plus solide que ces liens sont plus nombreux et plus forts. (De la division du travail, Livres II et III, 1893)

Le droit et la morale se traduisent par des règles formelles et partagées – donc reconnues mutuellement – par les groupes qui coopèrent entre eux.

Si donc il fallait à chaque fois instituer à nouveau les luttes, les pourparlers nécessaires pour bien établir toutes les conditions de l'accord dans le présent et dans l'avenir, nous serions immobilisés. [...] Nous sommes tenus de nous conformer à des règles qui, pour n'être sanctionnées ni directement ni indirectement par aucun code, n'en sont pas moins impératives. Il y a des obligations professionnelles, purement morales, et qui sont pourtant très strictes. De la division du travail, Livre I, 1893)

Où peut-il y avoir place pour la liberté dans cette conception de la société? Pour Durkheim, « Rien n'est plus faux que cet antagonisme qu'on a trop souvent voulu établir entre l'autorité de la règle

et la liberté de l'individu. Tout au contraire, la liberté (nous entendons la liberté juste, celle que la société a le devoir de faire respecter) est elle-même le produit d'une réglementation ». Dans un texte de 1906, il réduit quelque peu la contrainte de l'obligation dans le respect de la règle morale, ouvrant ainsi un espace pour l'expression de la liberté :

L'obligation constitue donc un des premiers caractères de la règle morale [...] Mais, contrairement à ce qu'a dit Kant, la notion du devoir n'épuise pas la notion du moral. Il est impossible que nous accomplissions un acte uniquement parce qu'il nous est commandé, et abstraction faite de son contenu. Pour que nous puissions nous en faire l'agent, il faut qu'il intéresse, en quelque mesure, notre sensibilité, qu'il nous apparaisse, sous quelque rapport, comme *désirable*. L'obligation ou le devoir n'exprime donc qu'un des aspects, et un aspect abstrait, du moral. Une certaine *désirabilité* est un autre caractère, non moins essentiel que le premier. (La détermination du fait moral, 1906)

Il précisera aussi : « si réglementée que soit une fonction, elle laisse toujours place à l'initiative de chacun ». La liberté individuelle paraît ici surtout source d'innovation et de changement.

Cette définition de la liberté peut être considérée comme un peu limitée, dans la vie actuelle de nos sociétés. Mais pourquoi ne serait-elle pas la liberté de choisir ses appartenances? L'intérêt des thèses de Durkheim et de Mauss est certainement de réintroduire l'importance des groupes, des communautés, du collectif, donc des appartenances. Pour Durkheim, finalement, l'étranger, c'est celui avec qui on est en conflit, ou pas du tout en lien.

Dans les conceptions plus contemporaines des relations sociales, il est fréquent de dire que les communautés d'appartenance ont été remplacées par des réseaux de relations (Wellman et Leighton). Mais même les recherches sur les réseaux personnels ont montré que les contextes d'émergence des réseaux personnels sont en grande partie collectifs (famille, voisinage, école, travail) (Grossetti, 2004).

On peut reprocher à Durkheim son approche linéaire de l'évolution. Selon lui, la famille et la religion ont perdu leur rôle socialisateur. « S'il est une vérité que l'histoire a mise hors de doute, c'est que la religion embrasse une portion de plus en plus petite de la vie sociale » (De la division du travail Livre I, 1893). Il dira aussi que les processus migratoires effacent l'influence des croyances et des traditions associées au pays d'origine. Mais il convient tout de même que la religion reste importante car elle comble une fonction sociale unique, par le culte et la foi, comme moteurs de l'action humaine. Ajoutons que lorsqu'il présente l'histoire des corporations, il montre qu'elles sont déjà disparues pour réapparaître. Même pour Durkheim, l'histoire n'est pas si linéaire. Pourquoi les influences socialisatrices ne pourraient-elles pas se combiner? On peut aussi lui reprocher d'avoir centré la source des solidarités nouvelles uniquement autour des relations professionnelles. Mais encore là, la voie était ouverte à d'autres types de solidarités.

Du moment que, au sein d'une société politique, un certain nombre d'individus se trouvent avoir en commun des idées, des intérêts, des sentiments, des occupations que le reste de la population ne partage pas avec eux, il est inévitable que, sous

l'influence de ces similitudes, ils soient attirés les uns vers les autres, qu'ils se recherchent, entrent en relations, s'associent, et qu'ainsi se forme peu à peu un groupe restreint, ayant sa physionomie spéciale, au sein de la société générale. (De la division du travail, Livre I, 1893)

Il se forme ainsi de petites associations d'amis où chacun a son rôle conforme à son caractère, où il y a un véritable échange de services. L'un protège, l'autre console ; celui-ci conseille, celui-là exécute, et c'est ce partage des fonctions, ou, pour employer l'expression consacrée, cette division du travail qui détermine ces relations d'amitié. (De la division du travail, Livre I, 1893)

Le grand intérêt demeure cette idée de la solidarité issue du besoin de coopération entre les groupes. La coopération suppose le fait de reconnaître qu'on a besoin des autres et ceci ramène l'importance du pouvoir de l'intermédiaire de reconnaître ceux qui auront le droit de donner, ceux dont la société a besoin pour fournir le sang dont auront besoin les futurs transfusés.

Conclusion

Le don de sang est-il un don moderne, soit libre, gratuit, anonyme, altruiste et individuel? Pour conclure, reprenons chacun de ces qualificatifs.

À peine 3% de la population donne du sang. La liberté du don de sang n'est jamais aussi évidente que dans celle de ne pas donner ou de cesser de donner, quand on a déjà donné. Mais dans l'analyse du processus du don lui-même, le caractère d'obligation est très présent. Il s'exprime en particulier lors du premier don, réalisé souvent en milieu captif et sous l'influence des autres. Il est encore présent par la suite, quand l'intermédiaire rappelle au donneur régulier qu'il est temps de revenir donner du sang, même si celui-ci reste libre de donner ou non. L'obligation se manifeste aussi par les références à la solidarité, au sens du devoir dans les motivations des donneurs. Chez les représentants des communautés ethnoculturelles rencontrés dans notre enquête, le fait d'associer le don de sang à une obligation, à une manifestation d'une solidarité à l'égard des proches ou de sa communauté est plutôt positive.

Le don de sang est un don gratuit dans nos sociétés. Même les donneurs de toutes origines partagent cette conception du don de sang qui est en fait la caractéristique première du don de sang volontaire dont on fait la promotion depuis plus de 40 ans maintenant.

L'intégration du sang dans une réserve collective est une des opérations qui garantit le mieux le caractère anonyme du don de sang. Mais des brèches apparaissent tout de même sur ce plan. Si l'anonymat est toujours respecté entre donneur et receveur; le fait de sélectionner du sang phénotypé pour certains malades permet de savoir que le sang conserve certaines caractéristiques identitaires et communautaires. Par ailleurs, le fait que l'anonymat entre donneurs ne soit pas toujours facile à respecter dans les collectes associatives, fait émerger un risque de sanction symbolique pour ceux qui se voient refuser leur don.

Le caractère altruiste du don signifie qu'il est offert par des individus, à des étrangers. Les résultats de l'enquête auprès des communautés ethnoculturelles montrent que la valorisation du don de

sang à l'étranger est encore loin d'être partagée par tous et que des influences culturelles, religieuses, politiques et sociales sont présentes parmi les populations d'origines diverses, même chez les personnes qui ont migré vers les pays occidentaux. Les préférences à donner au sein de la communauté, la conception du sang comme appartenant à la famille ou l'acceptation du don de compensation démontrent que les gens s'identifient toujours à des collectifs et ne se définissent pas seulement comme des individus atomisés au sein d'une société peuplée d'étrangers.

Le pouvoir autoritaire des intermédiaires de refuser le sang sur des motifs d'appartenance à des groupes spécifiques ramène l'importance des origines collectives, géographiques et communautaires. Ce pouvoir impose une identité au donneur potentiel. Les critères définis par des institutions nationales conduisent de fait à produire des distinctions entre ceux qui ont le droit d'appartenir à la communauté des donneurs et les autres, les étrangers, dans le sens proposé par Durkheim; ceux avec qui on n'établira pas de lien, avec qui ne pourra pas démarrer le cycle du don décrit par Mauss.

Dans nos sociétés avancées, l'individu a plus de marge de liberté pour choisir ses appartenances au cours de sa vie. Mais dans un système de circulation d'un fluide corporel aussi symbolique que le sang, alors que l'histoire a montré que le sang de certains groupes pouvait être un danger de mort pour d'autres, les intermédiaires détiennent aussi le pouvoir d'assigner des identités et de distinguer le même de l'étranger.

Le constat d'une diversité accrue des origines des populations des grandes villes occidentales nous invite à questionner le modèle universaliste du don de sang, tel qu'il a été défini par Titmuss il y a 40 ans. C'est en retournant à des sociologues classiques, qu'on peut retrouver des modèles de référence plus adaptés à cette réalité; qui ne font pas une distinction aussi nette entre altruisme et solidarité, qui reconnaissent l'importance des appartenances, qui invitent à mieux comprendre les articulations concrètes entre liberté et obligation, qui rappellent que les relations au sein de nos sociétés ne s'établissent pas uniquement entre des individus atomisés et étrangers, mais aussi entre des groupes qui s'échangent des marques de reconnaissance mutuelles.

- 2.3.11. TRAN, N. ET J. CHARBONNEAU (2011). Don de sang : la perception interculturelle, XIIIe Congrès de l'Association pour la recherche interculturelle, Sherbrooke, juin 2011. Affiche. (Affiche, Annexe IX)**
- 2.3.12. CHARBONNEAU, J. (2011). Le don de sang dans les communautés ethnoculturelles à Montréal, XXVe Congrès de la Société française de transfusion sanguine, Lyon, France, mai. (Powerpoint Annexe X)**
- 2.3.13. TRAN, G. (2011). "L'accessibilité des lieux de don de sang chez les donneurs issus des communautés ethnoculturelles à Montréal", Journée Portes ouvertes de l'INRS-UCS, Montréal, 3 février. affiche. (Affiche, Annexe XI)**

2.3.14. DAVID, M-A. ET N. TRAN (2010). « Le recrutement de donneurs de sang dans la communauté latino-américaine de Montréal ». 70ième rencontre annuelle de la Society for Applied Anthropology, Mérida, Mexique, mars.

La recherche que nous vous présentons aujourd'hui fait partie d'une série d'études produites par la Chaire de recherche²⁶ sur les aspects sociaux du don de sang à l'Institut National de la Recherche Scientifique. Le projet se penche sur les motivations et les pratiques de don des personnes issues des communautés ethnoculturelles dans la grande région métropolitaine de Montréal. J'examinerai plus particulièrement le recrutement de donneurs de sang dans la communauté latino-américaine de Montréal puisqu'il s'agit du thème central de mon stage à la maîtrise en Pratiques de recherches et action publique à l'INRS

La diversité culturelle et ethnique au Québec, à l'instar du Canada, a connu de multiples changements durant les dernières décennies. Cette diversité prend une toute autre dimension dans les grands centres urbains où la plupart des immigrants et des minorités ethnoculturelles s'installent. Selon les données du recensement de Statistique Canada en 2001, 13% de la population canadienne, soit 4 millions de personnes s'étaient déclarées comme faisant partie d'une minorité visible et 73% d'entre eux résidaient alors dans les centres urbains. Au Québec, toujours selon le recensement de 2001, le Ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles publiait en 2004 que la proportion de la population immigrée dans la région métropolitaine de recensement de Montréal atteignait 18,4% tandis qu'un autre document, celui publié en 2005, situait ce pourcentage sur l'île de Montréal à 27,6%.

C'est donc dire qu'une proportion considérable des communautés ethnoculturelles est présente dans la métropole québécoise et peut par conséquent, constituer un bassin considérable de donneurs. De plus, pour des raisons médicales, certains groupes ethniques spécifiques, lorsque vient le temps de recevoir des transfusions sanguines lors de traitement de certaines maladies qui prévalent dans leur communauté, peuvent avoir des besoins très particuliers. Plus la diversité des donneurs sera grande, plus les probabilités de recevoir du sang dont les caractéristiques concordent avec ces besoins seront élevées.

Peu de recherches se penchent spécifiquement sur le don de sang des communautés visibles ou de personnes issues de groupes ethniques minoritaires. Une grande majorité des recherches effectuées sur ce sujet sont descriptives et ne permettent pas de comprendre les aspects socioculturels autour des motivations, des pratiques et des croyances relatives au don de sang. À titre d'exemple, la documentation consultée confirme le fait que les personnes issues de minorités ethnoculturelles sont moins nombreuses parmi les donneurs de sang, mais peu d'études se penchent sur des explications sociales et culturelles derrière ce fait, ce qui mène à une analyse socioculturelle passablement restreinte. Un projet de recherche a donc été élaboré par la Chaire de recherche, en collaboration avec Héma-Québec, pour améliorer les connaissances sur le sujet.

²⁶ La Chaire de recherche sur les aspects sociaux du don de sang, dont la titulaire est Johanne Charbonneau,, directrice du centre Urbanisation Culture Société de l'INRS, est financée par Héma-Québec.

Suite à la documentation consultée et aux intérêts particuliers que suscite cette problématique, voici quelques questions que la Chaire propose d'explorer dans son enquête:

- a) *sur le sens symbolique du don de sang* : est-ce que l'interdiction de donner à des étrangers est répandue parmi plusieurs groupes ethnoculturels différents? Est-ce que le seul don qui puisse être envisagé demeure le don entre apparentés ou entre proches? Le don de sang est-il considéré comme un geste altruiste significatif dans certaines communautés?
- b) *sur les aspects pratiques du don de sang dans les pays d'origine* : est-ce que lorsqu'elles migrent vers l'Occident, les personnes nées dans des pays qui posent des problèmes en matière de sécurité des produits sanguins et des installations sanitaires, continuent d'être méfiantes envers les hôpitaux et les produits sanguins? Est-ce que les immigrants s'attendent à une rémunération pour donner du sang à des étrangers? Est-ce que plusieurs d'entre eux subissent des restrictions à donner du sang à cause des pays d'où ils sont originaires?
- c) *sur leur rapport à leur pays d'accueil* : y a-t-il un lien à faire entre le sentiment d'appartenance à une communauté et la motivation à donner du sang?
- d) *sur leurs motivations et leurs pratiques de don de sang* : quels recoupements peut-on faire entre la variable de l'origine ethnoculturelle et les autres variables telles que le genre, l'âge ou la classe sociale? Est-ce que les jeunes qui sont nés au Québec de parents issus de l'immigration donnent davantage leur sang que leurs parents? Et, si c'est le cas, est-ce qu'ils incitent parfois leurs parents à le faire?
- e) *sur le rôle d'Héma-Québec* : quelles sont les stratégies qui ont été déployées jusqu'à présent pour rejoindre les communautés ethnoculturelles? Y a-t-il des exemples de travail de recrutement en collaboration avec des associations ethnoculturelles? Avec quels types d'associations est-il plus facile ou plus difficile de collaborer? Y a-t-il des groupes ethnoculturels qui sont plus difficiles à joindre à travers les associations locales? Y a-t-il des bénévoles qui sont issus des communautés ethnoculturelles? Quels défis spécifiques l'accueil des donneurs potentiels issus de ces communautés pose-t-il pour la collecte?

Déroulement de la recherche et de la méthodologie

Ce projet de recherche a débuté à l'hiver 2009, et se déroule dans la grande région métropolitaine de Montréal.

Le projet de recherche comprend les étapes suivantes : 1) des discussions avec des représentants d'Héma-Québec pour documenter les thématiques relatives à son rôle dans ce domaine; 2) une enquête par entretiens auprès de personnes-clés associées à des organismes représentant les communautés ethnoculturelles visées par le projet – dont a) des groupes qui collaborent déjà avec Héma-Québec et b) des groupes qui ne collaborent pas encore avec Héma-Québec; 3) une enquête par entretiens auprès de donneurs de sang issus de ces communautés; 4) des

observations sur différents lieux de collectes de sang, organisées par des partenaires issus des communautés ethnoculturelles.

Je pourrai revenir dans la discussion sur les aspects méthodologiques de l'enquête globale, pour le moment je voudrais vous parler plus spécifiquement d'un volet de l'enquête auquel je suis plus spécifiquement rattachée dans le cadre de ma maîtrise.

Dans le cadre de mon stage à la maîtrise en Pratiques de recherches et action publique à l'Institut National de la Recherche Scientifique, je me penche plus spécifiquement sur le recrutement de donneurs de sang dans la communauté latino-américaine de Montréal.

La communauté latino-américaine de Montréal a été identifiée par Héma-Québec comme ne comportant pas d'associations collaborant à des collectes de sang et semble peu représentée parmi les donneurs. De plus, le Recensement de 2006 a révélé une très forte croissance de la population de Latino-Américains au Québec, soit une hausse de 50,4% depuis 2001. Ils sont au troisième rang des minorités visibles quant à leur importance au Québec et représentent 2,1 % de la population de la région Métropolitaine. 71,8 % d'entre eux sont nés à l'étranger.

Dans le cadre de notre enquête, douze entrevues semi-dirigées ont été réalisées : six auprès d'individus de la communauté latino-américaine ayant donné du sang et six autres entrevues ont été effectuées avec différentes associations latino-américaines à Montréal afin d'avoir une meilleure compréhension des pratiques, des motivations et des croyances des personnes issues de cette communauté par rapport au don de sang. Les donneurs sont originaires du Chili, de la Colombie, du Guatemala et du Venezuela et cinq sur six sont nés dans leur pays d'origine. Ils sont âgés entre 22 et 51 ans. Nous leur avons posé des questions sur leur trajectoire d'immigration, leurs pratiques du don de sang au Québec et dans le pays d'origine ainsi que sur la symbolique du don de sang.

Les six entrevues réalisées auprès des représentants des associations nous ont permis de constater que la grande majorité des associations latino-américaines à Montréal ont soit une vocation d'aide aux nouveaux arrivants, soit une vocation religieuse. Comme les églises latino-américaines sont multiples à Montréal et que ces lieux de culte sont des endroits stratégiques pour des activités de sensibilisation et de développement (Alessandrini 2007), nous avons choisi de miser davantage sur ce terrain. Les églises chrétiennes au Québec, comme c'est le cas dans d'autres régions du monde occidental, ont historiquement été associées aux collectes de sang et aux gestes d'entraide (Charbonneau et al. 2009, Bastard 2006, Alessandrini 2007). Proches des communautés hispanophones, les individus que nous avons rencontrés étaient à la tête d'églises baptistes, catholiques, évangéliques, mormones et pentecôtistes.

Nous exposerons les pistes d'analyses que nous avons relevées jusqu'à maintenant suite à une revue de la littérature sur le sujet et des entrevues effectuées. Nous présenterons d'abord les éléments pouvant faire obstacle au don de sang dans la communauté latino-américaine du Grand Montréal pour ensuite exposer différents aspects qui pourraient favoriser le don de sang dans cette communauté. Dans les deux cas, nous sommes bien entendu conscients que les obstacles ou les facteurs favorables au don de sang que nous avons repérés dans l'enquête concernent parfois

tous les donneurs, qu'ils soient ou non issus de communautés ethnoculturelles spécifiques. Dans d'autres cas, nos observations pourraient être valables pour différents types de communautés. Finalement, dans d'autres cas, elles ne concernent que la communauté latino-américaine. Pour en faire la distinction, nous avons resitué les résultats de notre analyse dans le cadre de la documentation plus large qui concerne les motivations des donneurs et les contraintes au don de sang.

Obstacles au don de sang

Méconnaissance du système institutionnel

Au niveau international, les pratiques de don sang semblent directement liées à l'organisation du système de collecte mis en place. Nombreux sont les pays occidentaux, qui, suite à l'ouvrage comparatif de Titmuss entre le système américain du don rémunéré et le système volontaire britannique, se sont tournés vers le don de sang volontaire, anonyme et non-rémunéré (Titmuss 1970). Conscients de l'importance de la sécurité et de la demande croissante de produits sanguins, plusieurs pays en voie de développement, tels le Nigeria et la Grèce qui tentent d'encourager ce type de don, se voient encore dépendants du don de remplacement (don de sang effectué pour remplacer celui d'un proche qui subit une intervention médicale nécessitant une transfusion sanguine) et du sang rémunéré (Olaiya, Alakija et al. 2004; Marantidou, Loukopoulou et al. 2007). Parce que le don de remplacement est une pratique courante dans le pays d'origine des donneurs potentiels que nous avons interviewés, lorsqu'il n'y a pas d'urgence immédiate, ces derniers ne conçoivent pas le don de sang comme éminemment nécessaire. De plus, donner du sang à un étranger, soit à une personne qu'ils ne connaissent pas intimement, n'est pas pratique courante puisqu'il est normalement destiné à une personne connue. Contrairement aux collectes de sang québécoises, qui sont généralement tenues en collectes mobiles par un seul organisme provincial mandaté, le don de sang dans plusieurs pays fait partie d'un système mixte, où se côtoient non seulement les dons rémunérés et volontaires, mais également la tenue de collecte en milieux hospitaliers, en centres fixes et en collectes mobiles, et ce, par une variété d'acteurs (Ruffié and Sournia 1996; Grassineau 2007). C'est le cas, par exemple, de la Chine, où plus de 400 centres fixes et 10 000 centres hospitaliers recueillent les dons de sang (Shan, Wang et al. 2002). Plusieurs de nos répondants issus des communautés ethniques et qui ne sont pas donneurs de sang méconnaissent donc le système de banque collective au Québec où le sang est principalement recueilli lors de collectes mobiles en dehors du milieu hospitalier. Cette méconnaissance ne favorise donc pas la participation au don de sang des personnes issues des communautés culturelles.

En ce qui concerne le don de sang en Amérique latine, il a été noté que certains pays de cette région ne fonctionnent pas par banque de sang collective, où le sang recueilli provient de donneurs volontaires et anonymes et non-rémunérés, comme dans le cas du Québec, mais plutôt par don de remplacement, où le don de sang provient généralement d'un membre de la famille. Ce principe de remplacement (*reposición*), relevé à la fois dans certaines entrevues et articles (Martinez 2006; Roses Periago 2003) signifie que lors d'une urgence médicale, les proches d'une personne blessée ou malade seront appelés à donner du sang à l'hôpital concerné dans le but de remplacer le sang qui sera utilisé par le membre de la famille. En effet, selon Martinez (2006), 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 » Le don de sang dans les pays d'Amérique latine 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. Cette façon de faire pourrait être une piste d'explication à suivre quant au manque d'habitude à donner du sang dans le cas où un besoin immédiat n'est pas connu. D'ailleurs, plusieurs Latino-Américains interviewés étaient étonnés qu'on ne puisse, au Québec, donner du sang à un membre de la famille dans le besoin et certains nous ont affirmé que l'existence d'une banque de sang signifiait, à leurs yeux, que les besoins de sang étaient comblés et qu'ils ne voyaient donc pas l'urgence d'en donner.

Publicités

Il faut d'abord noter que très peu de textes parmi ceux que nous avons repérés font allusion au rôle et à l'efficacité des campagnes publicitaires et des médias 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 (Piliavin et Callero 1991), 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 (Nguyen et al. 2008). Nous n'avons pu trouver dans la documentation, des analyses de l'impact des publicités traitant du don de sang auprès de différentes communautés ethnoculturelles.

Lors de nos entrevues, plusieurs répondants nous ont mentionné avoir vu, dans le métro ou à la télévision, les publicités d'Héma-Québec encourageant la population au don de sang, beaucoup d'entre eux ne se sentent pas concernés et ne se reconnaissent pas dans les annonces. De plus, il semble que la publicité traditionnelle ne soit pas déployée dans les médiums qui touchent particulièrement les communautés culturelles, tels les journaux ethniques, les radios ethniques, etc. Dans certains cas, la méconnaissance de l'institution est telle que les personnes issues de l'immigration ne comprennent pas comment procéder et où se diriger lorsqu'ils aperçoivent la signalisation indiquant la tenue d'une collecte de sang.

Il en est de même pour la majorité des répondants de la communauté latino-américaine, qui nous ont également affirmé être peu ou pas interpellés par les campagnes publicitaires d'Héma-Québec. D'autres ont attesté ne pas connaître ni les publicités qui sont diffusées dans certaines chaînes télévisuelles francophones et anglophones ni les grands panneaux publicitaires que l'on retrouve dans certains endroits à Montréal. Plusieurs d'entre eux ont déclaré regarder exclusivement les canaux télévisés provenant de l'Amérique latine via satellite et écouter seulement les postes de radio hispanophone, réduisant ainsi l'accès aux publicités québécoises.

Barrière de la langue

Dans l'accès aux soins de santé, la barrière de la langue reste un obstacle majeur pour le traitement médical adéquat des personnes dans le besoin (Ruiz 1985). Nous constatons que la barrière de la langue peut également constituer un obstacle au don de sang au sein des communautés culturelles non-francophones dans la région de Montréal. Par exemple, une

entrevue effectuée auprès d'un partenaire de collecte de sang situé dans un quartier multiethnique de Montréal, met en lumière les nombreux refus de donneurs potentiels dû à la méconnaissance du français, de l'anglais ou encore de l'analphabétisme. Ces derniers sont parfois refusés avant l'enregistrement, soit avant même d'initier le processus de don. En interviewant les personnes-clés au sein d'associations qui n'organisent pas de collecte de sang, nous avons constaté, surtout parmi les communautés constituées de nouveaux arrivants non-francophones, tels que les Latino-Américains, qu'une partie de leurs membres ne s'exprimaient pas suffisamment en français ou en anglais pour pouvoir faire un don.

Voyages fréquents

L'aspect des voyages comme pouvant faire obstacle au don de sang semble peu abordé dans la littérature. Pourtant, les séjours dans certains pays peuvent entraîner un refus chez les candidats qui se présenteront à une collecte de sang, puisqu'un certain délai suivant le retour au pays (et parfois quelques examens supplémentaires) est exigé. Quoique cet élément peut toucher l'ensemble de la population qui voyage, il semble particulièrement important chez la communauté latino-américaine. En effet, il a été rapporté par plusieurs leaders religieux interviewés que de nombreux membres de la communauté effectuent des voyages plus ou moins fréquents dans leur pays d'origine. Les donneurs de sang avec qui nous sommes entretenus ont également tous rapporté des voyages dans leur pays natal.

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 (Piliavin et Callero 1991). 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 (France 2007). 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 (1991), les personnes qui anticipent le plus la possibilité d'avoir des réactions de douleurs en ressentent effectivement plus que les autres.

Au cours des entrevues effectuées avec différentes communautés ethnoculturelles, quelques anxiétés associées au geste du don de sang ont effectivement été rapportées, telle une crainte d'être contaminé par l'aiguille ainsi qu'une peur de blessure. La communauté latino-américaine ne semble pas faire exception sur ce point, puisque des donneurs de sang ont rapporté que dans leur entourage, des individus refusaient de donner du sang par appréhension de la douleur ou par peur de contamination.

Éléments pouvant favoriser le don de sang

La religion et le bénévolat

Nous avons pu constater à travers nos lectures que plusieurs auteurs établissent un lien entre la religiosité et le bénévolat (Wilson et Musick 1997 et 1998; Jackson et al. 1995 ; Jones 2006). Plus précisément, Jackson et al. (1995) ont soulevé le lien entre la fréquentation à des services religieux et la propension au bénévolat et au don en général. Putnam (2000) affirme quant à lui que les individus intégrés dans des groupes religieux formels ou d'autres groupes laïques auront plus tendance à donner de leur temps que ceux qui participent moins à la vie civique. Ainsi, l'interaction sociale pourrait être un indicateur de participation accrue à des activités bénévoles (Wilson et Musick 1998). La présence à différentes activités religieuses pourrait également aider à l'intégration. (Brealt 1986 ; Durkheim 1938). De plus, Chaves (1998) souligne sur le plan historique l'aide des organisations religieuses dans les causes publiques. Il nous a donc semblé crucial, à partir de cette information, de se pencher sur la piste de la religiosité comme élément pouvant favoriser le don de sang dans certaines communautés ethnoculturelles.

Bien qu'elle soit en baisse (Garcia-López 2003), la fréquentation des lieux de culte semble être un élément prépondérant dans la compréhension de la communauté latino-américaine. D'abord, par une recherche effectuée dans divers registres d'églises, nous avons pu constater l'abondance d'églises d'orientation et de tailles différentes. Ceci a également été relevé dans la thèse de Garcia-López. Lors des entretiens réalisés avec des leaders religieux de la communauté, nous avons pu remarquer le rôle social que paraissent avoir les églises. Il semble que, tel que souligné par Garcia-López, ces lieux de culte soient propices au ressourcement et à la sociabilité et soient marqués par un fort sentiment d'appartenance et d'affiliation. Les gens à la tête de ces églises semblent également avoir un impact marqué sur les individus qui les fréquentent.

Nous avons pu remarquer que les dirigeants religieux qui nous ont reçues ont manifesté une volonté d'aider à la cause du don de sang. Un autre point à mentionner est l'affirmation par certains donateurs de sang de leur incertitude par rapport à la position de leur religion face au don de sang. Ainsi, la promotion du don de sang par le chef religieux pourrait potentiellement sécuriser ces derniers.

La valorisation du don de sang par rapport au don d'argent

Piliavin et Callero (1991) suggèrent l'idée que certains individus sont plus sensibles à l'argument voulant qu'un don de sang risque peut-être d'être gaspillé ou détourné, comme pourraient l'être le don d'argent ou le don humanitaire. Nous retrouvons ce type de propos dans quelques entrevues, dont plusieurs avec des répondants latino-américains, où le don de sang semble être valorisé par rapport au don d'argent. Le don de sang est aussi perçu comme un geste plus personnel. Par exemple, une jeune donneuse de sang originaire du Guatemala nous a mentionné : « Je pense que si mon sang a été transfusé à quelqu'un d'autre, bien, il y a une partie [de moi] que j'ai donnée. [...] Les gens doivent être plus ouverts, je pense, pour le don de sang, plus que pour un don régulier d'argent ou de quoi que ce soit. ».

Premières pistes

Ainsi, quelques premières pistes ont été dégagées de ces analyses quant au recrutement d'un plus grand nombre d'individus provenant de la communauté latino-américaine à Montréal.

D'abord, il semble que le partenariat avec diverses églises soit une piste intéressante pour Héma-Québec, puisque non seulement les prêtres, les pasteurs et les ministres qui nous ont reçus semblent avoir une influence importante sur leur microcommunauté, mais ils se sont montrés intéressés à parler de la cause du don de sang au cours de leurs activités. De plus, les églises visitées paraissent répondre aux critères logistiques d'organisation de collectes, puisqu'elles jouissent de grandes salles ainsi que d'éléments pouvant faciliter l'accès et le transport de matériel (telles des rampes pour fauteuils roulants). Par ailleurs, certaines de ces églises accueillent, de façon hebdomadaire, des centaines, voire des milliers de fidèles.

Ce type de partenariat permettrait ainsi de faire connaître la cause du don de sang auprès de la communauté latino-américaine, à valoriser et à promouvoir le geste ainsi qu'à renseigner et à sensibiliser.

Plusieurs associations religieuses rencontrées ont également affirmé organiser différentes réunions festives au cours de l'année. Associer une journée de collecte à un événement où nourriture et musique sont présentes pourrait possiblement attirer un plus grand nombre d'individus.

Quant aux publicités, il serait intéressant de faire la promotion du don de sang dans différents médiums hispanophones, tels des journaux ou à la radio. Dans ce contexte, il paraît avantageux de s'adresser spécifiquement à la communauté latino-américaine tout en valorisant le geste du don de sang. De plus, faire de la sensibilisation pour amoindrir les peurs non fondées et aider à mieux comprendre le déroulement d'une collecte nous apparaît important. Des dépliants pourraient également être distribués dans des commerces et lieux de cultes fréquentés par une majorité de Latino-Américains.

Tous les Latino-américains ne fréquentent pas nécessairement des lieux de culte, c'est pourquoi nous sommes d'avis que les efforts de sensibilisation auprès des Latino-Américains doivent se poursuivre dans le système scolaire ainsi que sur ou près des lieux de travail. En effet, nos recherches nous démontrent qu'un environnement social qui favorise le don de sang, encourage les donneurs potentiels à passer à l'acte et, de ce fait même, peut leur procurer une forme de reconnaissance publique pour un geste qui est souvent perçu comme individuel ou personnel.

Tel que mentionné, cette étude est encore au stade des prémisses de l'analyse et ne prétend ni à l'exhaustivité, ni à la saturation empirique. En effet, seulement douze entrevues avec des membres de la communauté latino-américaine de Montréal ont pu être réalisées dans le cadre d'une recherche plus globale sur le don de sang dans les communautés ethnoculturelles. Nous ne tentons donc pas de généraliser les propos obtenus, mais plutôt de les inclure dans nos suggestions adressées à Héma-Québec.

Finalement, dans le cadre de ma maîtrise à l'INRS en Pratiques de recherche et action publique, je participerai, avec l'aide du département de marketing chez Héma-Québec, à la conception d'une boîte d'outils pour le recrutement d'individus dans la communauté latino-américaine de Montréal. Les analyses et recommandations retenues seront ainsi mises à profit et serviront de base pour la rédaction des différents outils.

2.3.15. TRAN, N, J. CHARBONNEAU ET G. LACROIX (2010). « Challenges and Opportunities in Recruiting Minority Blood Donors in Pluralistic Societies: the Case of Montreal, Canada ». Congrès de l'International Society Blood Transfusion, Berlin, Allemagne, juin. (Powerpoint Annexe XII)

(SLIDE 1) Presentation slide

(SLIDE 2) Previous studies have shown that minority donors in pluralistic societies tend to give proportionately less blood than the majority population. Yet, only a handful of these have looked at the socio-cultural narratives of an act that goes beyond individual choice to include social explanations and symbolic aspects. This study aims at doing exactly that: examining minority donors' motivations, practices and cultural beliefs, in the hope of increasing minority collaborations and recruiting donors of diverse origins.

(SLIDE 3) First, I'll go over methodology and immigration numbers in Canada and Montreal and then move on to introduce the organizational model of the province's blood supply. I'll focus on 2 topics today: Héma-Québec's minority blood drive partnerships and minority donors in Montreal. I'll finish with some recommendations.

(SLIDE 4) Our team has conducted 84, 1 to 2 hour long semi-structured qualitative interviews with 32 minority donors, 6 Héma-Québec representatives as well as 46 minority leaders: of these, 9 are currently holding blood drives and 37 are not. Distinct interview guides were elaborated for each category of informants.

(SLIDE 5) In Canada, 96% of people stemming from a minority group live in the city, compared to 68% for the whole population and Montreal is no exception: 90% of the province's minorities live in this area, Canada's second largest city. By targeting them, agencies can hope to increase donor rate in urban areas, which is, proportionately lower than in the periphery or rural areas.

(SLIDE 6) Why am I talking about blood drive partners? 86% of the blood supply is obtained through 2000 annual community drives with the help of 16,000 volunteers, which means that this system is dependent on local grassroots action. Minority donors frequently give blood at school or work but these settings remain limited in scope. The fact that only 1% of community blood drives are held in partnership with minority associations indicates that more can be done to reach out to them.

(SLIDE 7) We've seen that current partners, for the most part, cultural or religious groups, were the ones who instigated partnership with the blood agency. Two motivations seemed central to them: blood drives were organized to commemorate political or religious events in their community and were held to fight perceived discrimination against their members by engaging in a citizen event.

(SLIDE 8) Because the outcome of blood drives rests on the shoulders of the community, it's not surprising that the most successful drives are by well-organized groups with a strong sense of identity, a broad member base, a good mobilization capacity and support from their leaders. Also, we've found that when the group's intention is not only altruistic but also socially, culturally,

religiously or politically driven, there is a better chance at long-term partnership and increased donor outcome.

(SLIDE 9) We've found that minority leaders not involved in blood drives had little knowledge of the blood donation process. In their country of origin, replacement blood was common and took place in clinical settings: many were unaware that in Qc, most blood drives were mobile and took place in non-hospital settings such as community centers. Secondly, they felt no urgency to donate, as no special calls to the population had been made regarding a shortage, an ongoing war or a natural catastrophe. Thirdly, if we keep in mind that organizing blood drives is seen as a means to citizen participation and social integration, the feeling of exclusion from society could be considered a deterrent.

(SLIDE 10) I'll now shift my attention to minority donors and their motivations. Like others, they see it as a civic duty and helping to save a life. Some had previously been acquainted with blood donation, as replacement donors or had seen times of great need, such as war. They often found health implications in donating blood: they wanted to offer the gift of health; were also reassured about their overall state of health if they were allowed to donate and; some believed that it would help them regenerate new blood. Those who gave at school or work were encouraged by their fellow colleagues.

(SLIDE 11) Individual choice is not the only factor in blood donation, organizational aspects and social networks have considerable impact. If given the choice, many potential donors would rather give to a family member or to a friend, which reflects what they have been used to in the past: they were surprised to learn that it was not generally possible to do so in Quebec. Informants of Caribbean descent revealed that they would rather give to their own community rather than to strangers. This can partly be explained by perceived double discrimination - being English-speaking and Black in a predominantly white, French-speaking society. Also, mistrust in the health system was a deterrent to blood donation: some Caribbean informants referred to the American Tuskegee experiment while others stated that illness was taboo (not talked about openly) and that there was a certain reluctance to seek hospital care unless really sick. For Haitians, the ravaging effect of the blood scandal in the 80s which barred them to donate might explain their reluctance today. Also, informants of Haitian, Caribbean or African descent believed their blood wouldn't be used even if it was ultimately accepted at the drive, that it would likely be discarded or simply thrown away later.

(SLIDE 12) Generally speaking, non-donors lacked basic information about the process, didn't feel personally concerned and were not socially encouraged to donate. Informants of Caribbean, Chinese and Vietnamese origin were, to varying degrees, influenced by folk medicine which discourages tampering with bodily balance and fluids. In their case, giving blood can almost be seen as a sacrifice.

(SLIDE 13) Agencies can overcome barriers if they take into account socio-cultural factors. By focusing on festiveness during blood drives, agencies can encourage to make them social events. They might consider allocating a small budget for groups to prepare or buy food as well as suggest some foods thought of to be helpful for blood regeneration. To ensure long-term partnerships,

agencies and minority groups might want to consider associating the drive with a meaningful event and have blood drives become returning events, a ritual that comes along every so often.

(SLIDE 14) These last recommendations underline the idea that minority groups need to be specifically targeted. Agencies need to get religious leaders on their side: as respected members of their communities, they'll reassure potential donors. Instead of reaching out to minority donors through general marketing for the public, targeting them through particular ethnic media would make the ads more visible. Traditional ads were generally unappealing to potential donors, mostly because of their lack of information concerning the blood process in Quebec. If institutional efforts are made to recruit minority donors, agencies need to be operationally ready to welcome them: for example, culturally sensitive information must be provided in case of donor refusal. Agencies need to be aware that some communities have historically been sensitive to exclusion and that negative rumours and misinformation can quickly spread if proper explanations are not given. Finally, because not all individuals participate to the same extent or identify equally to their respective ethnic community, general drives held in schools and at work must remain places of interest for future recruitment.

2.4. Présentations et autres matériels présentés chez Héma-Québec

2.4.1. CHARBONNEAU, J., DAIGNEAULT, S., VINET, D. (2012). « [Le don de sang dans les communautés ethniques](#) », Rencontre du Groupe inter-services, Héma-Québec, décembre 2012 (Powerpoint, Annexe XIII)

Présences (17) : Daniel Vinet, Laurent-Paul Ménard, Lyne Lévesque, Naderge Ceneston, Valérie Legault, Claude Leboeuf, Danielle Martin, Christiane Trudeau, Julie Labrie, Steve Bernier, Gaétane Pelletier, Jean-Guy Dorris, Jonathan Thuot, Marie-Claude Bellemare (Qc) Sylvie Daigneault, Louise Brault, Johanne Charbonneau (INRS)

Absences : Hélène Akzam

COMPTE RENDU

1. PÉRIODE DE QUESTIONS SUR LA MISE EN CONTEXTE

- **Q : Qu'est-ce qui vous serait utile à ce point-ci?**
 - Ce qui nous serait utile serait de savoir comment aborder les donneurs des différentes communautés culturelles à l'accueil (peut-être différemment d'une communauté à une autre?). Exemple : si on connaît ce qui est valorisé dans une communauté, cela nous aiderait.
 - Les employés ne sont pas informés et ne savent pas à quoi s'attendre. Si on prend l'exemple de la première collecte musulmane ayant eu lieu récemment à Québec, les employés auraient eu besoin de recevoir de l'information avant (à partir d'un dépliant ou d'un autre moyen) afin de démystifier leurs craintes. Ils doivent savoir à quoi s'attendre. Ils ont une méconnaissance des communautés ethniques, ils ont besoin de les connaître. Les employés comprennent qu'il y a un besoin à recruter ces communautés, mais ils ne sont pas préparés, surtout la 1^{ère} fois qu'ils participent à une telle collecte.
 - Les employés sont inconfortables à recevoir ces donneurs; ils ne connaissent pas leurs réactions. Ils ont peur de mal interpréter ce qui se passe. Plus les employés ont de l'information, mieux ils vont pouvoir adapter leur approche. Le conseiller devrait expliquer le contexte au coordonnateur de collecte et le préparer. Avec plus de connaissances, on aura une meilleure approche. Il faut aussi mieux adapter nos scripts au télérecrutement.
 - Il y a eu 42 collectes cette année en communautés culturelles. Déjà au départ, c'est toujours plus difficile (voyage/malaise, etc.), donc nous avons besoins de plus d'information. Il faut mieux préparer les employés et réduire les préjugés. Il faut aussi trouver comment amener les employés à se présenter au travail lors de ces collectes : samedi et dimanche ça va bien puisque le taux horaires est à temps et demi. Les jours de semaine, c'est plus difficile. Le taux de succès/objectif est plus difficile à obtenir.
 - Il y a des employés qui n'ont jamais été mis en contact avec des communautés culturelles. Il serait intéressant d'avoir des capsules d'information à leur intention. Il faut éduquer les employés sur les différences entre les communautés. Il faut éliminer les tabous. On n'aura pas le choix, il faudra s'adapter de plus en plus. C'est l'inconnu

pour plusieurs et lorsque l'on a plus d'information et de connaissance, les tabous tombent.

- Mieux les connaître, c'est mieux les accueillir. Il y a trop de méconnaissance.
- Changeons nos paradigmes concernant le succès d'une collecte. Il ne faut pas comparer avec les autres collectes, compte tenu des besoins en sang rare, par exemple les communautés noires : les poches de sang qu'on ramène, c'est déjà un grand succès. Il nous faut aussi nous adapter, par exemple, ces donateurs préfèrent donner le samedi et le dimanche contrairement aux autres collectes. Notre modèle actuel, avec les cibles (les quotas) est rigide. Il faut mesurer nos succès différemment.
- En général, les employés se considèrent bien traités et bien accueillis lors de collectes en communautés culturelles.
- Dans les Globules, la difficulté qu'on retrouve est que la communication est plus difficile. On ne sait pas comment s'adresser à ces donateurs. Le don de sang est un événement collectif pour eux, ils ne viennent rarement seul; ils viennent à plusieurs. La famille et l'entourage accompagnent celui qui donne. Pour les employés il s'agit d'un irritant car on se retrouve avec beaucoup de monde. Par exemple, il arrive que la famille et les enfants occupent toute la salle d'attente. Ils ont aussi besoin de se faire reconnaître comme communauté.
- La pratique fera que notre personnel se sentira de plus en plus à l'aise. Le message aux employés est qu'on ne s'attend pas à ce qu'ils agissent autrement que lors d'une autre collecte. Il faut les rassurer.

2. PÉRIODE D'ÉCHANGES SUR LES EXPÉRIENCES/CONSTATS DES EMPLOYÉS

- **Q : *Quels sont les nouveaux enjeux que vous rencontrez présentement?***
 - Il faut savoir jusqu'où Héma-Québec veut aller. Doit-on accepter que la collecte soit différente? Il y a quinze ans, on a vécu la même chose avec les anglophones.
 - L'entreprise doit dire aux employés ce qu'elle est prête à accepter. Il faut définir une ligne claire.
 - La politique sur la diversité est trop floue. Elle suggère aux employés d'utiliser leur jugement, mais chacun peut y aller avec ses propres interprétations, dans une situation où on sait que les employés n'ont pas assez d'informations sur les communautés pour prendre de telles décisions. Les employés ont besoin de balises très claires.
 - Les employés prennent parfois des initiatives que les communautés n'ont même pas demandées elles-mêmes. Séparer les hommes et les femmes ou interdire le porc : est-ce toujours demandé par les communautés?
 - Pourquoi faire une collecte dans une Mosquée? Est-ce qu'on fait des collectes dans d'autres églises?
 - Comment les employés peuvent savoir ce qui fait la différence entre la communauté arabe et la communauté musulmane?
 - Les tensions vécues dans le cas des collectes musulmanes sont amplifiées par le fait que le personnel d'Héma-Québec est très féminin.
 - Le lieu de la collecte, quel qu'il soit, doit être le lieu de travail d'Héma-Québec d'abord. Pourquoi faudrait-il absolument appliquer la façon de faire des communautés?

- Il faut clarifier notre position en tant qu'organisation sans contrevenir à nos principes/politiques déjà en place (équité, intégrité, etc.)
- Certains peuvent se demander si c'est seulement pour répondre à des besoins médicaux qu'on fait un tel effort auprès des communautés culturelles ou si c'est pour leur faire plaisir.
- On sait que les musulmans veulent montrer qu'ils sont bien intégrés à notre société.
- Les employés sont le reflet de la société, avec les mêmes préjugés, les mêmes tabous : si un caucasien demande un accommodement, c'est correct, si c'est quelqu'un qui vient d'une communauté culturelle, ça fait un problème.
- Les bénévoles vivent la même situation que les employés; il faudrait prévoir aussi quelque chose pour eux.

3. ÉCHANGE FINAL : FAISABILITÉ DU TRANSFERT DES CONNAISSANCES ET INTÉGRATION AUX ACTIVITÉS DU PERSONNEL

- **Q : *Qu'est-ce qui peut vous aider dans ce que vous venez d'entendre?***
 - Des balises claires pour tous les employés, il faut définir les limites.
 - Un encadrement clair
 - Il faut former les employés et les bénévoles et transmettre un message clair.
 - Des informations claires pour le service à la clientèle
 - Plus des présentations personnalisées et des outils que des documents de références (qui ne seront pas lus)
 - La politique de diversité n'est pas assez pratico-pratique
 - Les personnes présentes sont d'accord avec les étapes proposées pour la formation

2.4.2. « [Donner son sang, une expérience intime, un geste social](#) », Webzine Planète INRS.ca, 13 novembre 2012 par Marianne Boire.

Malgré les campagnes de sensibilisation et toutes les collectes organisées aux quatre coins de la province, à peine 3 % des Québécois daignent se déplacer pour faire don de leur sang. Pourquoi une telle indifférence? Les travaux menés par les membres de la Chaire de recherche sur les aspects sociaux du don de sang du Centre Urbanisation Culture Société de l'INRS, fondée en 2009 dans le cadre d'un partenariat avec Héma-Québec, ont permis d'identifier certains facteurs culturels et sociaux qui influencent la décision de partager son fluide vital ou non. Trois ans plus tard, la directrice de la Chaire, la professeure Johanne Charbonneau, se réjouit du chemin accompli et déborde de nouveaux projets pour l'avenir. Retour sur une aventure scientifique des plus originales.

Johanne Charbonneau trépigne d'impatience cet automne. La raison? La Chaire de recherche qu'elle dirige sera l'hôte, en décembre, d'un atelier sur le don de sang qui réunira une trentaine de chercheurs provenant de divers pays. Si la taille de ce rassemblement peut sembler modeste, il faut savoir qu'il s'agit là d'un événement sans précédent puisque la plupart de ces scientifiques n'ont jamais eu l'occasion de se rencontrer et de partager leurs connaissances. « Les colloques internationaux sur les transfusions sanguines se concentrent habituellement sur les aspects médicaux et cliniques, explique Johanne Charbonneau, et à peine 1 % des participants proviennent des sciences sociales. C'est donc très difficile d'y rencontrer des chercheurs qui s'intéressent aux mêmes thèmes que nous. » Financé à la fois par la Chaire et le Conseil de recherches en sciences humaines, cet atelier constitue ni plus ni moins que l'assise d'un réseau de chercheurs en sciences sociales qui abordent le don de sang du point de vue humain, et non médical. Johanne Charbonneau se souvient d'ailleurs qu'elle avait été très étonnée, lors de ses premières études exploratoires sur les aspects sociaux du don de sang, de constater qu'il n'existait aucun réseau de recherche international sur cette thématique, et surtout aucun autre groupe de recherche semblable. Pour cette scientifique chevronnée, forte de 20 ans d'expérience en sciences sociales, c'était du jamais vu!

Le tissu social, un facteur clé

Mais en quoi les sciences sociales peuvent-elles être utiles à Héma-Québec dans ses efforts d'approvisionnement de ses réserves collectives de sang? « Dans le passé, les recherches se sont surtout concentrées sur la motivation des donateurs, explique Johanne Charbonneau. On s'intéressait donc à la psychologie individuelle des donateurs. Mais nous, ce qu'on tente plutôt de comprendre, c'est l'influence de l'environnement social – la famille, les groupes de pairs, les communautés – sur les individus. »

Parmi les dix projets de recherche ciblés par le Centre Urbanisation Culture Société et Héma-Québec, des chercheurs ont notamment voulu comprendre pourquoi les membres de certaines communautés culturelles, par exemple les Haïtiens et les Chinois, sont moins enclins à participer aux collectes de dons de sang que les Québécois « pure laine ».

« La communauté haïtienne a été exclue des collectes de sang dans la foulée du scandale du sang contaminé au cours des années 1980, rappelle Johanne Charbonneau, tout comme les homosexuels et les toxicomanes. Même si cette exclusion n'était pas justifiée, les Haïtiens sont demeurés échaudés, et ça a créé une situation paradoxale. Aujourd'hui, Héma-Québec fait beaucoup d'efforts pour collecter du sang dans cette communauté, notamment pour le traitement de l'anémie falciforme. »

Autres cultures, autres mœurs. Chez les Québécois d'origine chinoise, les enjeux sont différents. Dans cette communauté, les personnes âgées de plus de 40 ans sont généralement très réticentes à participer aux collectes publiques de sang, en raison de croyances issues de leur médecine traditionnelle. « En médecine chinoise, on soutient que le sang qui se régénère est de moins bonne qualité que le sang d'origine, précise Johanne Charbonneau, et que la régénération est un processus qui prend énormément de temps. Les gens de cette communauté, surtout les plus âgés, sont donc moins enclins à donner du sang n'importe quand à n'importe qui. Ils ne sont pas portés à devenir des donneurs fréquents, car ils ont l'impression que ça va nuire à leur santé. »

« Le sang n'est vraiment pas une substance comme une autre, poursuit la chercheuse. Il vient du corps humain, et est chargé de représentations culturelles, sociales et religieuses. C'est un de nos objectifs, de comprendre comment ces représentations peuvent influencer l'acte de don de sang. »

Outre les différences culturelles, les membres de la Chaire se sont également penchés sur d'autres thématiques liées au don de sang, comme la perception qu'en ont les jeunes. On l'a aussi analysé sous la loupe de la géographie, entre autres, pour comprendre pourquoi les habitants des régions sont généralement plus enclins que les citadins à donner du sang. (À ce sujet, voir l'article Cartographier la santé sur les travaux de Marie-Soleil Cloutier, publié dans le numéro de mai 2011 du magazine en ligne PlanèteINRS.)

Plusieurs de ces sujets seront d'ailleurs abordés au cours de l'atelier international de décembre prochain, au menu duquel on retrouvera quatre grandes thématiques : l'histoire du sang contaminé et la problématique de la rémunération des donneurs, les motivations au don de sang, la diversité culturelle dans le recrutement des donneurs et la gestion des risques.

Une collaboration originale

Chez Héma-Québec, l'idée de faire appel aux sciences sociales remonte à 2008. Francine Décary, la fondatrice de l'agence, a eu l'intuition que l'expertise d'un centre interdisciplinaire comme le Centre Urbanisation Culture Société pourrait être utile à Héma-Québec pour développer des projets de recherche sur les aspects sociaux du sang. « C'était une idée visionnaire, raconte Johanne Charbonneau avec enthousiasme. Aucune autre agence d'approvisionnement de sang dans le monde n'avait fait ce genre de démarches. Mais il faut dire que depuis ses débuts, Héma-Québec est reconnue comme une agence qui fait beaucoup d'innovations. »

Officiellement fondée trois ans plus tard, et à laquelle des chercheurs issus d'autres universités se sont ajoutés, la Chaire de recherche sur les aspects sociaux du don de sang s'apprête à clôturer sa première phase d'activités. En parallèle des préparatifs de l'atelier international de décembre, Johanne Charbonneau planche également sur la publication de deux ouvrages. Alors que le premier rassemblera des textes de chercheurs qui travaillent sur les enjeux sociaux du don de sang dans différents pays du monde – une première, encore une fois –, le second sera une synthèse des travaux de la Chaire.

Et même si cette première phase de collaboration avec Héma-Québec se termine l'an prochain, pas question pour Johanne Charbonneau de s'arrêter là : « Pour nous, c'est une expérience extraordinaire de travailler avec des partenaires issus de différents milieux, par exemple du monde médical, qui ont une tout autre façon de travailler. On a réussi à développer des discussions interdisciplinaires et pour moi, chercheuse en sciences sociales, c'est un apport incroyable à ma propre vision de la recherche. »

- 2.4.3. J. CHARBONNEAU, Grille de référence pour le recrutement de nouveaux donneurs en fonction de la problématique de la diversité ethnique des milieux urbains, août 2012. (Document, Annexe XIV)**

2.4.4. VALDERRAMA-BENITEZ, V. (2010) « Le don de sang dans les communautés noires : revue de la documentation », Rapport de recherche remis à Héma-Québec, 33 pages.

État de la situation du don de sang chez les communautés noires

Faible participation

Les Afro-Américains sont sous représentés dans les bassins de donneurs de sang (Price, *et al.*, 2009). Par ailleurs, Boulware, Ratner, Ness, *et al.*, (2002) trouvent dans leur population à l'étude que les répondants Noirs avaient 60% moins de probabilités d'avoir donné du sang comparativement aux répondants Blancs. Ces auteurs affirment que non seulement les Noirs américains sont moins nombreux à être de premiers donneurs, mais également moins nombreux à retourner donner du sang après un premier don.

Grassineau, Papa *et al.* (2007) ont mené une étude anthropologique sur le don de sang et la communauté comorienne à Marseille en France. Il s'agirait de la plus importante communauté d'Afrique sub-saharienne présente dans la région. Ces auteurs ont également noté que cette population participait peu aux collectes de sang. En effet, l'analyse des données sociodémographiques des donneurs réguliers à la banque de sang de Marseille a montré que peu provenaient des Îles Comores.

De leur côté, Murphy, Shaz, *et al.* (2009) ont réalisé une extensive étude sur le don de sang et les minorités aux États-Unis en 2006. L'étude apporte des informations importantes et récentes relativement aux Afro-Américains et le don de sang. Les auteurs découvrent que la proportion des donneurs aussi bien afro-américains que les autres groupes à l'étude (Latinos et Asiatiques) dans la banque de sang était moins de la moitié de leur proportion dans la population générale en âge de donner du sang (en d'autres mots, leur sous représentation dans les collectes de sang n'est pas proportionnelle à leur présence dans la population générale). De plus, les Afro-Américains sont également ceux qui donnent le moins fréquemment de tous les groupes à l'étude, avec une fréquence de 1,70 don pour l'année 2006 comparativement aux donneurs blancs, les plus grands donneurs, avec 2,08 dons pour la même année. Ils remarquent de plus que les donneurs provenant des minorités (Afro-Américains, Hispaniques et Asiatiques), étaient à 40% des premiers donneurs comparativement aux Blancs, chez qui les premiers donneurs totalisaient 23% des donneurs. De façon générale, les donneurs provenant des minorités étaient moins enclins à être de donneurs réguliers.

Dans le même ordre d'idées, parmi les facteurs prédisant le retour du donneur trouvés dans l'étude de Schlumpf, Glynn *et al.* (2008), le facteur principal était le facteur race/ethnicité, l'intention de retourner donner du sang venant en deuxième. Les auteurs montrent que les donneurs des minorités ont 30 à 40% moins de probabilité de donner à nouveau dans l'année suivant le don comparativement au donneurs Blancs et les Noirs américains ont moins de probabilité de devenir des donneurs réguliers. En effet, les donneurs Noirs non hispaniques étaient moins nombreux que les donneurs Blancs à démontrer une importante intention de retourner donner. Les auteurs ne donnent pas d'explication et admettent ne pas connaître les raisons de ces

disparités, mais émettent en conclusion une hypothèse concernant le mauvais traitement perçu par les minorités lors des collectes de sang.

Concernant le premier don, Wu, Glynn, *et al.*, (2001) ont mené une importante étude sur le changement démographique des nouveaux donneurs de sang aux États-Unis. Ils constatèrent que bien que le total des premiers dons ait diminué entre 1991 et 1996, les dons provenant des minorités ont augmenté. En effet, les premiers dons provenant de donneurs blancs ont diminué durant cette période alors que la plus grande augmentation des premiers dons serait par les donneurs hispaniques, suivi par les donneurs noirs et asiatiques. Les auteurs concluent donc que les minorités ont une ouverture au don de sang, et que des campagnes de sensibilisation ciblées sont nécessaires pour augmenter le nombre de premiers dons provenant de ces groupes. Il est cependant à noter, que bien qu'il y ait eu une augmentation au début des années 90, de façon générale, les minorités aux États-Unis donnaient tout de même peu comparativement au Blancs.

Caractéristiques des donneurs de sang

Dans leur étude auprès des communautés religieuses afro-américaines, Price *et al.* (2009) ont trouvé que les donneurs Afro-américains étaient majoritairement des femmes d'âge moyen (42,9 ans en moyenne). Similairement, Murphy, Shaz, *et al.* (2009) trouvent également que les donneurs afro-américains (comme chez les donneurs hispaniques) étaient plus souvent des femmes comparativement aux donneurs blancs, où l'on retrouve généralement autant d'hommes que de femmes selon ces auteurs. De plus, cette étude démontre que les donneurs afro-américains avaient tendance à être majoritairement plus jeunes (43,8% de moins de 40 ans pour les donneurs blancs contre 66% pour les donneurs afro-américains). Enfin, l'éducation était également un facteur différenciateur, puisque chez les donneurs afro-américains et hispaniques le niveau d'instruction était moindre.

Motivation

Glynn, Schreiber, *et al.* (2006) ont mené une importante étude sur les facteurs influençant la décision de donner du sang chez différents groupes ethniques et raciaux des États-Unis. Ils observent tout d'abord un lien entre le sens de responsabilité sociale et le don de sang, présent chez tous les groupes à l'étude, mais particulièrement important pour les donneurs noirs et Hispaniques. Ensuite, le facteur motivationnel le plus important après le sens de responsabilité sociale, est le fait de se faire demander de donner du sang. Les auteurs découvrent également que les donneurs Noirs interviewés ont, pour la majorité, été demandé de donner du sang dans leur milieu de travail. Les auteurs concluent donc que le fait de se faire demander de donner du sang au travail constitue une motivation importante pour les potentiels donneurs noirs. Enfin, l'étude démontre que pour les donneurs noirs et hispaniques, le fait de recevoir un bilan de santé en donnant du sang constitue également une motivation importante à donner du sang, ce qui, selon les auteurs, démontre une plus grande inquiétude de ces groupes vis-à-vis de leur santé ou encore une moindre couverture médicale (assurance médicale). Ce dernier point rappelle la situation particulière présente aux États-Unis et différente du Québec en termes d'accès aux soins de santé.

Une étude menée par Shaz, Demmons, *et al.* (2009) explorent les motivations et les barrières au don de sang chez les Afro-Américains et démontre qu'il existe effectivement des différences entre

les personnes de cette communauté et les Blancs. Il semblerait que les répondants afro-américains placent davantage d'importance que les répondants Blancs à la confidentialité des tests, et trouvent également plus motivant de donner à un malade d'anémie falciforme et à quelqu'un de leur propre groupe ethnique. Les auteurs trouvent aussi que, comme chez les répondants blancs, les répondants afro-américains estiment important la commodité de l'endroit et ne remarquent aucune distinction en ce qui concerne le lien entre responsabilité sociale et don de sang chez les deux groupes. En effet, la responsabilité sociale s'est avérée être une motivation autant chez les donateurs blancs qu'afro-américains de l'étude, résultat corroborant plus ou moins ceux de Glynn, Schreiber, *et al.* (2006) exposé précédemment. Les auteurs mettent en lumière le fait que, tandis que pour les donateurs afro-américains un mauvais traitement de la part des employés des banques de sang pouvait davantage avoir un impact négatif sur la rétention (ou le retour) d'un donneur, pour les répondants blancs ce serait plutôt le temps d'attente. De plus, les répondants afro-américains ont souligné que des campagnes de marketing adressées spécifiquement à la communauté seraient d'importants motivateurs.

Dans une autre étude, Shaz, Demmons, Crittenden, *et al.* (2009) constatent que les donateurs et non-donneurs afro-américains auraient sensiblement les mêmes motivations à donner du sang, mais ne partageraient pas les mêmes barrières au don de sang. Shaz, James, *et al.* (2010) arrivent à cette même conclusion dans leur étude sur l'Église africaine-américaine comme site de collecte de sang. De plus, tel que retrouvé dans d'autres études, la commodité (« *convenience* ») était le facteur de motivation le plus important pour les répondants de l'étude de Shaz, Demmons, Crittenden, *et al.* (2009), suivi de l'altruisme et de l'engagement de l'université (les répondants étaient des universitaires) et finalement d'une demande personnelle à donner du sang de l'organisation de collecte de sang. Shaz, James, *et al.* (2010) démontrent eux aussi que l'altruisme est un facteur important dans la motivation à donner du sang chez les Afro-Américains faisant partis d'un regroupement religieux.

Toutefois, Glynn et ses collègues (2002) trouvent des résultats sensiblement différents concernant les motivations des donateurs noirs à donner aux États-Unis. Selon ces auteurs, les donateurs noirs donneraient du sang davantage pour recevoir un cadeau ou pour être testé pour certaines maladies infectieuses que les donateurs blancs. Les auteurs trouvent également que les donateurs noirs et hispaniques affirment moins que les donateurs blancs que donner du sang est la bonne chose à faire ou que cela est bénéfique pour leur santé. De plus, les donateurs noirs et asiatiques sont moins nombreux à rapporter avoir reçu un encouragement à procéder à un don de sang de la part de la famille, amis ou collègues.

Recommandations des études pour améliorer le recrutement

Les quelques études trouvées ne concernent spécifiquement l'amélioration de l'expérience du premier don, mais seulement l'amélioration du recrutement. Price et ses collaborateurs (2009) affirment que relativement peu de recherches se sont penchées sur la façon d'améliorer la faible participation des Afro-Américains aux collectes de sang. Ces auteurs ont donc étudié le recrutement de premiers donateurs en passant par les communautés religieuses et la cause de

l'anémie falciforme et ont trouvé que cette stratégie augmenterait considérablement le nombre de premiers donneurs.

Grassineau et ses collègues (2007) pour leur part ont tiré de leurs entrevues certains points positifs qui pourraient servir au recrutement de personnes d'Afrique sub-saharienne : informations sur les receveurs comme moyen symbolique de dissiper l'aspect anonyme; mettre l'emphase sur l'importance de sauver autrui dans l'Islam; la responsabilité de la communauté pour son propre bien-être et santé; l'amélioration de la communauté à la santé de chacun des citoyens et enfin une manière symbolique d'intégration dans le pays d'accueil. Enfin, les auteurs soulignent l'importance pour le recrutement de mettre de l'avant un message qui soit culturellement adapté. Dans le cas de la communauté comorienne, le message décrivait et expliquait le don de sang et la transfusion, tout en tentant le plus possible d'éliminer toute possible inquiétude. Trois parties constituaient le message : d'abord le processus du don de sang, ce qui arrive avec le sang collecté et l'importance des transfusions; ensuite de l'information concernant le donneur (les critères); et enfin le message portait sur l'importance du don volontaire.

Médecine traditionnelle

Gadon et ses collègues publient en 2001 une étude sur le VIH/SIDA dans les populations de migrants travaillant temporairement sur les fermes aux États-Unis. Les auteurs montrent comment chez les Haïtiens, Jamaïcains, mais également chez les Afro-Américains, le corps, la santé, la maladie et la guérison composent un ensemble de croyances qui ne relèvent pas seulement de la vision occidentale de la médecine, mais d'un mélange d'ordre religieux, social et politique. C'est ainsi que la conception du VIH/SIDA pour les Haïtiens par exemple, est intimement reliée à la perception du rôle que joue le sang dans la propagation de la maladie et aux origines surnaturelles de la maladie. Le recours à la sorcellerie pour envoyer le SIDA à autrui est, selon eux, causé par la jalousie (Farmer, 1992). Plusieurs répondants d'origine haïtienne de l'étude de Gadon, *et al.* (2001) ont attribué le fait d'acquérir le VIH à une punition suite à un mauvais comportement, alors que Farmer (1992) décrit trois études de cas en Haïti, pour qui la sorcellerie serait la cause de la maladie du SIDA.

Chez les Jamaïcains, la représentation du corps et de la santé se fonde plutôt sur une conception d'équilibre et de perméabilité (Gadon, *et al.*, 2001; Sobo, 1993). Une bonne santé proviendrait donc d'une bonne alimentation ainsi qu'à la nature du sang. C'est sous cette vision des choses que le SIDA est considéré comme une maladie rendant le sang sale, qui provient d'une source non naturelle (externe) et qui déséquilibre le corps. En d'autres mots, la conception de la transmission du VIH chez les Jamaïcains, mais également chez les Haïtiens, intègre des croyances et pratiques de la médecine traditionnelle aux concepts de la médecine moderne. C'est ainsi que souvent, les remèdes de la médecine moderne sont conjugués à ceux de la médecine traditionnelle (Gadon, *et al.*, 2001). Sobo (1993) a également constaté que les Jamaïcains avaient souvent recours à de nombreux remèdes naturels pour différents maux.

Pour les Haïtiens, la maladie peut être causée par des causes naturelles ou surnaturelles (Laguerre, 1981). En Haïti, le recours à la médecine traditionnelle, qui englobe guérisseurs naturels, sorciers et spécialistes religieux pour guérir les maladies non curables par la biomédecine, telles que les

maladies d'origine satanique, appelée « *maladi Satan* » en créole. C'est ainsi que sont intégrées ces deux types de médecines, la biomédecine étant indéniablement une importation métropolitaine (car il a fallu plusieurs années avant qu'elle n'arrive vraiment dans les campagnes d'Haïti), mais ne supplantant en rien la médecine traditionnelle, puisque les villageois mélangent aisément la biomédecine aux autres types de traitements thérapeutiques traditionnels (Brodwin, 1996, Farmer, 1992). Les Haïtiens Américains ayant peu d'éducation et de classes socio-économiques plus basses recourraient à cinq alternatives de services de santé : d'abord, ils tenteront des remèdes maison, ensuite ils iront vers le guérisseur traditionnel, et si ceci ne fonctionne pas, alors ils auront recours à un guérisseur Vodou. En quatrième instance seulement, et ceci pour des raisons de précarité financière, ils se tourneront vers un médecin (à la biomédecine). Certains seront tentés de se rendre en Haïti même, pour recevoir les soins d'un médecin de famille ou guérisseur Vodou de là bas (Laguerre, 1981). Alors que Laguerre (1981) affirme que ce sont des personnes avec peu d'éducation et pauvres qui ont recours à la médecine traditionnelle (en parlant des Haïtiens Américains), Payne-Jackson et Alleyne (2004) affirme que les personnes d'origine jamaïcaine, de classe moyenne et occidentalisées, ont recours à des thérapies alternatives provenant de la médecine traditionnelle jamaïcaine. Pour sa part, Johnson Jackson (1981) est d'avis que chez les Noirs Américains urbains, ce serait les personnes plus âgées et de milieux ruraux qui auraient recours aux traitements traditionnels. Les plus jeunes générations des Noirs Américains urbains, seraient quant à elles plus éduquées et aurait davantage recours aux sources biomédicales, cependant un bon nombre maintiendrait tout de même des conceptions de la médecine traditionnelle.

Il y a plusieurs similarités dans la médecine traditionnelle des communautés Noires des Caraïbes, notamment le recours aux remèdes naturels (à base d'herbes); le recours à la spiritualité (révélation divine) pour la guérison de certaines maladies; la transmission du savoir par les anciens, des personnes expérimentées; et le style de traitement orienté vers la personne, contrastant avec le style de la médecine moderne, axée vers la maladie (Laguerre, 1987). Similairement, Payne-Jackson et Alleyne (2004) divise en trois les catégories de maladies dans la médecine traditionnelle jamaïcaine : les maladies naturelles; spirituelles et occultes, chacune de ces catégories de maladie ayant ses propres causes, traitements et guérisseurs.

La plupart des pratiques de la médecine traditionnelle en Jamaïque sont attribuables aux pratiques généralisées en Afrique de l'Ouest (Payne-Jackson et Alleyne, 2004) et un parallèle peut être fait entre le lien entre la médecine d'Afrique de l'Ouest à la religion ouest-africaine, et le fait que, similairement, la médecine traditionnelle jamaïcaine est intimement reliée à la religion. L'analyse de Payne-Jackson et Alleyne (2004) montre comment la théorie humorale ait influencé différemment et à divers niveaux les pays des Caraïbes. Par exemple, la médecine traditionnelle de la Jamaïque semble moins influencée par la théorie humorale que ne l'est celle de Trinidad et Tobago. Selon DeSantis (1998), ce sont les théories de l'équilibre qui constituent le fondement des médecines traditionnelles sont présentes partout à travers le monde, la plus commune étant l'équilibre entre le chaud et le froid, qui a été incorporé dans la médecine traditionnelle de nombreuses régions du monde et entre autres dans les Caraïbes et en Afrique. Le chaud et le froid étant des états (symboliques) opposés.

Symbolique du sang

Dans plusieurs recherches, il est mentionné qu'il existe des « barrières culturelles » au don de sang, sans cependant décrire de façon explicite quelles sont ces barrières. C'est le cas par exemple de la recherche de Murphy, Shaz, *et al.* (2009) qui émettent certaines hypothèses suite aux résultats démontrant une faible participation de la communauté afro-américaine et des communautés hispaniques et asiatiques dans les banques de sang américaines. Les auteurs font preuve d'une certaine modestie en précisant que leurs données étaient descriptives et que donc, ils pouvaient difficilement arriver à des conclusions explicatives de cette sous représentation. Ils avancent ainsi l'hypothèse des barrières culturelles au don de sang volontaire, sans expliquer davantage. Il apparaît donc essentiel de se pencher sur la symbolique du don de sang afin de mieux comprendre comment la représentation du sang chez certaines communautés peut constituer une barrière et ainsi comprendre quelles sont exactement ces barrières culturelles.

Dans leur livre intitulé *Handbook of Immigrant Health*, le chapitre sur les « *Folk Illnesses* », Baer et ses collègues (1998) traitent du sujet des maladies chez les différentes communautés présentes aux États-Unis. Les auteurs soulignent le fait que pour les Afro-Américains et les Haïtiens-Américains, le sang est un élément extrêmement important dans l'état d'une personne. En effet, une conception similaire est retrouvée chez ces deux groupes : une altération du sang peut causer la maladie, et c'est sous cette conception des choses qu'une typologie des caractéristiques du sang s'est développée, listant les différentes variations du sang. Les propriétés et significations ethnomédicales attribuées au sang axent donc sur les caractéristiques du sang, considérées comme nécessaires à la survie de la personne, tel que le volume, la température, etc., plutôt que sur des concepts biomédicaux du sang (DeSantis, 1998).

Grassineau, Papa, *et al.* (2007) rapportent que dans les pays d'Afrique sub-saharienne, le sang possède traditionnellement une forte symbolique, rendant donc les attitudes, pratiques et savoirs concernant le don de sang et la transfusion très différents de ceux retrouvés en Europe. Il semblerait que pour la plupart des gens d'Afrique sub-saharienne donner du sang ne serait envisageable que pour sauver la vie d'un membre de la famille dans une situation de vie ou de mort. En effet, les interviews de l'étude de Grassineau et ses collègues (2007) ont mis en lumière une assez grande résistance au fait de donner du sang, car cela est vu comme le fait de donner une partie de son corps, et qu'en donnant du sang, cela modifierait leur état de santé et diminuerait leur « force vitale » ou leur « capital santé » (traduction libre, p. 403). Également la crainte d'attraper le VIH ou que le diagnostic du VIH ne soit pas traité de façon confidentielle, ou encore la crainte que leur sang pourrait être employé à des fins de sorcellerie ont été rapportés. Cependant, les auteurs ont noté une grande disparité dans les représentations symboliques du sang et du don de sang entre les générations de cette communauté. En effet, ils notent que l'âge, mais également l'âge d'arrivée en France étaient d'importants facteurs déterminant cette représentation. Grassineau et ses collaborateurs (2007) trouvent ainsi que les personnes issues de la première génération de Comoriens sont beaucoup plus réfractaires au don de sang que la deuxième. Les auteurs soulignent cependant que ces derniers pourraient être influencés par la perception de la famille plus âgée. Selon les auteurs donc, ceux nés en France ou arrivés très jeunes, auraient une attitude plus neutre vis-à-vis du don de sang comparativement à ceux du

même groupe d'âge nés aux Comores ou arrivés plus vieux. Ils arrivent donc à la conclusion que les immigrants de deuxième génération seraient les meilleures cibles pour promouvoir le don de sang. De plus, certaines conceptions vis-à-vis du don de sang dans la communauté comorienne ont été identifiées par les auteurs : premièrement, comme pour beaucoup d'autres peuples, le sang est associé à la famille et à la parenté comme vecteur familial et liens de parenté. Pour cette communauté donc, le fait de partager le sang à travers la transfusion crée une relation entre donneur et receveur, et donc un lien non naturel. Deuxièmement, il y a une inquiétude exprimée face au sort du sang à l'extérieur du corps. Les auteurs rapportent qu'à l'instar de nombreux pays africains, plusieurs personnes des Comores craignent l'effet de sorcellerie ou mauvais esprit sur leur sang une fois en dehors du corps. Les auteurs remarquent cependant un changement à travers l'histoire migratoire des gens et au contact de la culture occidentale; en effet, le mal ne provenait plus de la sorcellerie, mais venait plutôt de l'État français post colonialiste. Troisièmement, les auteurs trouvent qu'il y a un sentiment de supériorité dans la perception de la qualité de leur sang, chose qui serait commune à tous les peuples. Ceci serait cependant relié, dans le cas des gens de la communauté comorienne, à la religion et à la consommation d'aliment non halal. En effet, comme plusieurs peuples en Afrique, les Comoriens sont musulmans (Grassineau, Papa, *et al.*, 2007).

Certains auteurs ont produit des ouvrages extensifs portant exclusivement sur le sang dans certaines communautés. Entre autres, Cros (1990) qui étudia la symbolique du sang chez une tribu du Burkina Faso. Son étude anthropologique traite des différents types de sang et du tabou du sang en Afrique, notamment du tabou relié au sang menstruel. Comme retrouvés dans d'autres travaux produits ailleurs dans le monde, le sang est vu comme un principe vital, qui est soumis aux maladies et sorcelleries, affectant l'équilibre du corps. Il est intéressant de noter qu'Agbovi et ses collègues (2006), dans leur étude sur les attitudes vis-à-vis du don de sang au Togo, définissent le don de sang comme un sacrifice. De plus, les auteurs soulignent que « la conception traditionnelle reconnaît que le sang est précieux parce que sacré. » (p. 262). Le sang est considéré comme véhiculant la vie, tant du point de vue religieux que traditionnel. Subséquemment, en donnant du sang on peut donner la vie et la force, mais également perdre de cette force et s'affaiblir. Nabofa (1985), pour sa part, discute de la symbolique du sang dans la pensée africaine (qu'il englobe de façon générale), et souligne la signification et la place centrale qu'a le sang en Afrique. Très important dans les rites de sacrifice et d'initiation ainsi que dans les pratiques de magie et dans la médecine, le sang est considéré sacré. Pour la grande majorité des Africains, l'âme humaine siègerait dans le cœur et dans le sang : le sang posséderait donc ainsi un pouvoir mystérieux. C'est ce qui lui confère un aspect sacré, et pour l'auteur, comme le sang est sacré, il aurait la capacité de restaurer l'harmonie entre l'homme et le divin. Sous cet angle, le sang est la vie, non pas le symbole de la vie, mais bien la vie elle-même, et ce serait pour cette raison que le sang occupe une place aussi importante dans les croyances et rites africains. Ainsi, selon la vision africaine, le sang doit être traité avec révérence afin de recevoir la vie, la santé et le bonheur. En effet, le sang peut être dangereux si mal utilisé, mais bénéfique si traité avec déférence. Subséquemment, le sang est généralement employé à des fins positives dû au respect envers le caractère sacré de la vie. Le

sang peut être tant positif que négatif, capable de paix et d'harmonie comme capable de mettre en péril et de déstabiliser (Nabofa, 1985).

Dans son livre, Elisa J. Sobo (1993) fait une étude anthropologique portant sur la santé et la maladie tel que vu par les Jamaïcains de milieux ruraux de la Jamaïque. Elle explore la symbolique du corps, de la maladie, de la santé et traite de la médecine traditionnelle également. Le corps est vu comme un système ouvert qui doit rester équilibré. Il est important de garder le système propre et équilibré pour se maintenir en santé. Le sang étant l'élément le plus important de ce système, il est physiquement et symboliquement significatif. La nourriture de couleur rouge (tel que de la viande de porc ou de mouton) est considérée comme s'incorporant directement dans le sang; aussi, le sperme ou le lait maternel est considéré comme se transformant en sang. En Jamaïque, la symbolique du sang revêt une importance capitale, pour le corps, dans la santé, la maladie et la procréation et la parenté. Toutefois le sang provenant des menstruations est tabou et considéré comme sale. De plus, le sang est un élément diagnostique majeur dans la médecine traditionnelle jamaïcaine. En effet, il existe plusieurs termes pour qualifier le sang : un sang fort ou faible; épais ou mince; haut ou bas; froid ou chaud et enfin le sang rapide ou lent (Payne-Jackson et Alleyne, 2004).

À l'instar de la Jamaïque, en Haïti la maladie est associée à un problème de l'équilibre du sang et la nourriture rouge est perçue comme pouvant modifier ou créer du sang (Laguerre, 1981). De plus, les irrégularités du sang seraient ce qui cause les maladies les plus graves. Enfin, le sang sale et le sang gâté (qui n'est plus bon) sont deux qualités associées aux maladies vénériennes et aux éruptions cutanées. Cependant, ce n'est pas uniquement les qualités du sang qui peuvent causer la maladie, mais également la circulation du sang (Laguerre, 1981). Par ailleurs, tel que déjà mentionné auparavant, de façon générale, dans la conception afro-caribéenne de la maladie, du corps et de la guérison, le sang joue un rôle fondamental dans le fonctionnement du corps et du maintien du bien-être. Parmi les croyances reliées au sang, plusieurs facteurs causant des variations du système sanguin pourraient déterminer la santé du corps : la coloration du sang, son volume et sa consistance, sa quantité, sa pureté, sa circulation, sa direction, sa qualité, sa température, sa régénération, son expulsion et son âge. Évidemment les croyances varient sensiblement de pays en pays, mais de façon générale, il est cru que la température et la nourriture peuvent également affecter la santé (Laguerre, 1987).

Altruisme

Arriola, Perryman et Doldren (2005) explorent à travers des focus groupes le discours et les valeurs concernant le don d'organe et de tissus humains de participants Africains-Américains faisant parti d'un regroupement religieux. Les auteurs découvrent une certaine crainte et un manque de connaissance à propos du processus du don et du transplant faisant obstacles au don, mais également des valeurs personnelles et religieuses favorisant le don d'organes et de tissus humains. Du côté des valeurs personnelles, c'est le désir d'aider autrui s'est révélé être la motivation principale à être donneur d'organe et de tissus. En effet, de façon générale, l'altruisme est l'élément qui contribua le plus fortement à adopter une attitude favorable au don d'organe chez les répondants.

Sobo (1993) étudie la question du lien de parenté et de l'altruisme. Pour l'auteure, en Jamaïque, les gens non relié par un lien de parenté n'auraient aucune obligation les uns envers les autres et seraient généralement compétitif. Le lien de parenté reliant l'enfant à la mère oblige l'enfant à agir de façon altruiste envers ses parents. Ainsi, l'altruisme semble intimement lié à la famille pour les Jamaïcains. De plus, selon l'auteure, l'utilisation du terme de parenté implique que les échanges ne soient fait que sur la base de la confiance, qu'ils soient non compétitifs et sans motivations égoïstes. Dans un autre ordre d'idées, l'auteure ajoute que les échanges créent des alliances, et qu'en Jamaïque, on ne peut refuser à quelqu'un qui quémande ou qui demande pour quelque chose. Cependant, il est bien important de respecter la règle : de ne pas demander ce que les autres non pas, car refuser d'accéder à la demande cause un grand malaise, puisque ce refus implique le manque de volonté à participer dans une relation et donc, un acte antisocial. Sobo (1993) remarque également qu'en Jamaïque, les gens ne donneront que lorsqu'ils auront la garantie de recevoir en retour ce qui, traditionnellement est apporté par la vraie parenté (tel que de l'aide pour réparer sa clôture brisée). La vraie parenté est substantielle, elle est basée sur le sang commun et oblige à agir de façon altruiste envers sa famille.

Destinataires des dons : la famille; la communauté ou des étrangers

Bien que dans l'étude d'Arriola, Perryman *et al.* (2005) ce soit l'altruisme (le désir d'aider autrui) qui soit la motivation principale dans le désir d'effectuer un don d'organe, la discussion dans les groupes focus se précisa par la suite sur les destinataires des dons. Ceci révéla que l'aide à la famille est une des valeurs fondamentales chez ces répondants. En effet, tous les participants ont admis ne vouloir donner d'organe de leur vivant qu'à un membre de leur famille dans le besoin. À la valeur d'entraide familiale, s'ajoute également le sentiment d'engagement et de responsabilité envers la communauté afro-américaine chez ces répondants, les motivant à s'entraider. Ce sentiment a démontré être une forte motivation pour accepter de devenir donneur, même que certains répondants ont affirmé vouloir devenir donneur uniquement s'ils avaient l'assurance que leur don irait à une personne noire.

Agbovi et ses collègues (2006) abordent la question d'altruisme sous un autre angle : si en Afrique le don de sang est vu comme quelque chose qui affaibli, alors il est envisageable de faire ce sacrifice pour une personne qui est connue et qui nous est chère. Ce qui aurait alors pour effet de resserrer les liens sociaux en milieu traditionnel, selon les auteurs. Cependant, un tel sacrifice pour un inconnu est difficilement acceptable, c'est pour cette raison que le passage du don de remplacement au don régulier et bénévole serait difficile.

Sentiment d'exclusion et perception de racisme

Murphy, Shaz, *et al.* (2009) parlent également d'une possible discrimination (perçue ou réelle) vécue par les communautés minoritaires qui pourrait être une des explications à la base de la faible participation aux collectes de sang. À ce sujet, Labelle, Salée *et al.* (2001) parlent du racisme et de la discrimination vécue à Montréal par les personnes d'origine jamaïcaine et haïtienne. Discrimination vécue dès l'enfance à l'école, qui se poursuit à l'âge adulte avec la discrimination vécue en emploi pour ces deux communautés caribéennes.

Dans son chapitre portant sur le SIDA et le sang, Murray (1991) souligne le fait qu'un grand bassin de personnes (incluant les homosexuels et les immigrants haïtiens et africains) constatent que leur sang n'est pas désiré aux États-Unis, et que d'autres, par peur du refus et du rejet, ne tentent pas du tout de donner du sang.

Sans parler explicitement de racisme, certaines études font état d'un traitement différencié et négatif des minorités par les employés des banques de sang. Entre autres, Schreiber, Schlumpf, *et al.* (2006) trouvent dans leur étude que les donneurs asiatiques, noirs et hispaniques ayant cessé de donner ont davantage tendance à affirmer qu'un mauvais traitement et des compétences médiocres chez les employés sont des facteurs importants dans leur décision de ne pas donner de sang à nouveau. Les auteurs trouvent également qu'une interdiction de donner du sang aurait un impact moindre sur la rétention des donneurs que ne l'a la commodité de l'endroit de la collecte et de le traitement et les compétences des employés des banques de sang. Si les donneurs issus des minorités rapportent plus souvent que le groupe majoritaire un mauvais traitement, il est donc envisageable que la probabilité que ces personnes, ayant eu une mauvaise expérience, n'aient ni envie, ni l'intention de retourner donner du sang. En effet, l'étude de Nguyen, *et al.*, (2008) démontre que la satisfaction du donneur concernant son expérience est un facteur crucial influençant l'intention de retourner faire des dons subséquents. Dans cette même étude, bien que les auteurs admettent n'avoir eu que très peu de répondants donneurs provenant des minorités, ils trouvent les donneurs « non-blancs » aux États-Unis étaient plus nombreux à mentionner que le fait d'être remercié plus souvent et de meilleures aptitudes pour le prélèvement de sang les inciterait à donner plus souvent.

Exclusion réelle

Il existe dans la littérature une grande place accordée au refus, qui est l'exclusion temporaire ou permanente de gens s'étant rendu à une collecte pour donner du sang. Selon l'étude de Murphy et ses collègues (2009), les Afro-Américains ont un taux supérieurs de refus comparativement aux donneurs blancs (23,6% vs. 17.1%). Il est toutefois important de noter que ce ne sont pas uniquement les refus qui peuvent expliquer la sous représentation des minorités au sein des banques de sang.

Shaz, James, *et al.* (2009) se sont penchés sur les variations démographiques des interdictions ou refus (« *deferral* ») au don de sang. Ils découvrent que 13,4% de leur échantillon a connu un refus lors d'une tentative de don de sang, et que c'était les Afro-Américains qui connaissaient des taux de refus plus élevés que tous les autres groupes ethniques. En effet, ils avaient 1.8 fois plus de chance d'être refusé comparativement aux donneurs blancs se présentant pour donner du sang. C'était surtout les femmes qui étaient refusées, les femmes afro-américaines en tête de liste. Il est important de noter que la grande majorité des interdictions rapportées dans cette étude étaient temporaires. De ce fait, les auteurs soulignent qu'il est important de bien communiquer les raisons du refus, la période d'interdiction, car généralement une personne se voyant refuser de donner du sang, ne retourne pas pour tenter de redonner du sang à nouveau. Les auteurs tracent des tendances générales concernant les minorités aux États-Unis concernant les refus à donner du sang, et concluent que les minorités ont des taux significativement plus élevés que les donneurs

blancs de refus, que ces interdictions sont pour la majorité temporaires et surtout dues à un bas niveau d'hémoglobines dans le sang. Par ailleurs, Zou, *et al.* (2008) et Custer, *et al.* (2007) arrivent à des conclusions similaires en ce qui attrait à la rétention des donneurs suite à un refus : de façon générale, les personnes (toutes communautés confondues) qui se rendent donner du sang pour la première fois et qui sont refusées ont très peu de probabilité de retourner donner du sang. Malheureusement, parfois ce sont des raisons temporaires qui empêchent le don de sang et ces donneurs potentiels seront perdus puisque dans la plupart des cas, ils ne reviennent pas.

Obstacles au don de sang chez les communautés noires

Les obstacles au don de sang chez les communautés noires sont divers. La raison exacte du nombre total bas de donneurs provenant de ces communautés reste inconnue, mais il pourrait plutôt s'agir d'une combinaison de facteurs que nous étudierons un à un. La méfiance envers les autorités médicales est un sujet ayant eu de nombreuses investigations, nous verrons d'abord l'historique et les circonstances entourant les causes de cette méfiance reconnue chez certaines communautés noires, pour ensuite voir l'actuel état des choses à ce sujet chez ces communautés. Nous traiterons également de la polémique entourant l'interdiction pour les Haïtiens de donner du sang et ses conséquences aujourd'hui. Certains auteurs ont fait état de d'autres types de soupçons ou contextes historiques pouvant expliquer des positions plutôt méfiantes à l'égard du don de sang.

Nous aborderons ensuite la problématique de la méconnaissance du système de don de sang tel qu'il existe ici, et le fonctionnement de ce système dans d'autres pays, notamment des pays d'Afrique et des Caraïbes. Par la suite, il sera question des mythes, croyances et craintes relatives au don de sang circulant dans les différentes communautés noires. Enfin, nous traiterons de la question de l'anonymat et des problèmes de santé affectant particulièrement certains groupes.

Méfiance et circonstances

Causes historiques de la méfiance des Afro-Américains envers le système médical.

Alors que certaines études relient la méfiance des Noirs Américains à l'histoire et les relations de pouvoir inégale et d'abus médicaux datant de l'esclavage, d'autres auteurs font un lien direct entre l'étude de *Tuskegee* et la méfiance envers les institutions médicales. L'étude "*Tuskegee Syphilis Study on Untreated Syphilis in the Negro Male*", généralement appelé *Tuskegee*, est une recherche sur la syphilis financée par le département de santé publique américain dans les années 1930, durant laquelle le traitement contre la maladie a été volontairement retenu pour fins d'expérimentation aux 399 hommes noirs soumis à l'étude. Depuis la divulgation des objectifs de l'étude en 1972, nombreux sont les auteurs qui imputent à cette étude le sentiment de méfiance envers le système de santé de la part de la communauté Afro-Américaine aux États-Unis (Bailey, 2000; Petersen, 2002). Le but de cette étude était l'examen post mortem des corps, et s'est poursuivi même après la découverte de la pénicilline, qui pouvait guérir la maladie (Goodwin, 2006). Les gens de cette communauté auraient ainsi peur que d'autres abus de ce genre ne se reproduisent. Bailey, E.J. (2000) traite de la question de la santé chez les Afro-Américains. Il s'attarde entre autres aux facteurs culturels historiques du sujet et mentionne à ce propos l'étude

Tuskegee et présente les répercussions au niveau de la confiance au système de santé persistent encore de nos jours.

Cependant, pour Gamble (1997), l'origine de la méfiance des Noirs Américains envers le système de santé tire ses sources au-delà de l'étude de *Tuskegee*. En effet, l'auteur relate comment la méfiance existait avant le dévoilement de l'étude en 1972, et qu'il est nécessaire de comprendre le contexte historique et social des Noirs Américains afin de saisir la portée de cette méfiance envers la communauté biomédicale. L'auteur explique comment dès l'époque de l'esclavage, des expériences étaient menées sur les esclaves contre leur gré. Cette exploitation au nom de la médecine s'est poursuivie à travers l'histoire, et l'auteur relate plusieurs exemples d'expériences menées sur des Noirs Américains datant d'avant de l'étude de *Tuskegee*. La mémoire collective de la communauté noire sur l'histoire d'exploitation médicale reste gravée et l'étude de *Tuskegee* ne serait en réalité que la confirmation de leur sentiment de méfiance. De plus, des allégations de génocide à l'encontre la population noire américaine ont été avancées suite à cette étude, et plus récemment face à d'autres maladies, notamment dans les années 70 avec le dépistage de l'anémie falciforme, la pilule contraceptive et plus récemment avec l'avènement du SIDA. Enfin, Gamble (1997) termine son article sur une importante réflexion:

The Tuskegee Syphilis Study continues to cast its shadow over the lives of African Americans. For many Black people, it has come to represent the racism that pervades American institutions and the disdain in which Black lives are often held. But despite its significance, it cannot be the only prism we use to examine the relationship of African Americans with the medical and public health communities. The problem we must face is not just the shadow of Tuskegee but the shadow of racism that so profoundly affects the lives and beliefs of all people in this country. (p. 1777)

Pour Goodwin (2006), c'est une grande erreur de nier l'impact qu'ont eu les violations passées dans le domaine de l'éthique médicale envers les Afro-Américains. Selon cet auteur, l'étude *Tuskegee* serait l'étude médicale non thérapeutique la plus longue effectuée sur des êtres humains dans le monde entier. Non seulement les patients ont été manipulés, mais la maladie leur était cachée, ce qui causa d'autres conséquences, tel que la transmission du virus de la syphilis à leur épouse et enfants. L'étude *Tuskegee* reste gravée dans la mémoire collective des Afro-Américains encore à ce jour. Pour Laguerre (1987), la peur qu'avaient de nombreux Noirs Américains au États-Unis avait une base empirique : discrimination, négligence, harcèlement, et l'étude de *Tuskegee* ne devient qu'un exemple concret de tout ceci.

Polémique de l'interdiction aux Haïtiens de donner du sang dans les années 80

Dans son livre « *Aids and accusations* », Farmer (1992) traite extensivement de la question du blâme des Haïtiens pour la propagation et l'origine du SIDA. La découverte du SIDA au début des années 80 a été corrélée avec des cas retrouvés en Haïti, et c'est ce blâme, la recherche de responsabilité, d'accusations et le racisme qui a défini la réponse au SIDA et l'épidémiologie du virus. Farmer (1992) souligne l'importance de prendre en compte le contexte au sens large dans lequel cette accusation a pris place : contexte de relations inégales, de pauvreté, de racisme et de discrimination.

L'apparition du SIDA au début des années 80 causa une telle panique que les recherches sur le sujet affluèrent, et rapidement des affirmations erronées sur la cause et l'origine de la maladie, tant des médias que de la communauté scientifique, autorités médicales et figures politiques, ont causé un préjudice énorme à la communauté haïtienne, tant en Haïti qu'en dehors du pays (Farmer, 1992). Certains ont affirmés que le SIDA est venu d'Haïti vers les États-Unis et les Haïtiens n'étaient pas seulement vu comme des victimes souffrant du VIH, mais étaient étiquetés comme porteurs de SIDA, donc dangereux. Farmer (1992) affirme que le racisme est un élément central dans les premières réponses internationales au SIDA. C'est le 4 mars 1983 que les « *Centers of Disease Control* » (CDC) américains ont pour la première fois statué sur les quatre groupes à haut risque : les quatre H (homosexuels, Haïtiens, hémophiles et héroïnomanes). Bien que le CDC aient mentionné dans son rapport que chacun de ces groupes contenaient probablement plusieurs individus non à risque, n'ayant donné aucune précision, le lien entre Haïtien et porteur du SIDA s'est rapidement formé. C'est en mars 1983 également, le Service de santé publique américain recommande l'interdiction de donner du sang pour les Haïtiens-Américains. Tout ceci a eu des répercussions tant au Canada qu'aux États-Unis, où les personnes d'origine haïtienne ont rapidement senti la discrimination à leur égard. En effet, que ce soit dans les écoles, en emploi ou dans la recherche de logement, les Haïtiens ont vu leur vie grandement affectée par cette stigmatisation. Bien que de nombreux Haïtiens dénonçaient le racisme des Nord-Américains, la plupart étaient particulièrement en colère contre les autorités de santé publique américaine, et particulièrement contre le CDC (Farmer, 1992).

Ce n'est qu'en avril 1985 que le CDC retira les Haïtiens comme groupe à risque de SIDA, mais la stigmatisation envers les Haïtiens resta. Cependant, il faut noter que c'est la « *Food and Drug Administration* » (FDA) qui, d'abord instaura l'interdiction à tous les Haïtiens arrivés aux États-Unis avant 1977 de donner du sang, puis ensuite, en février 1990, établit une règle interdisant à nouveau à tous les Haïtiens de donner du sang. Ceci causa une mobilisation jamais vue auparavant de la diaspora haïtienne pour lutter contre cette discrimination reliée au SIDA, des milliers de personnes ont protesté partout à travers les États-Unis. Finalement, l'interdiction fut levée en décembre 1990. Au Canada, les Haïtiens ont également fait face à de l'hostilité, puisqu'accusés là aussi d'avoir importé la maladie. Farmer (1992) conclue son livre en exhortant à aller plus loin que la simple analyse des significations culturelles, mais également englober l'historique, le social et l'économique, comme dans ce cas, où l'auteur s'est penché sur les questions de pauvreté, de relation de pouvoir, de colonialisme, etc.

Méfiance des Afro-Américains envers l'institution médicale de nos jours

Boulware, Ratner, Ness, *et al.* (2002) affirment qu'il existe peu d'informations concernant le lien entre la méfiance ou la peur des établissements de santé et le don de sang. Dans un autre article, Boulware, Ratner, Cooper, *et al.* (2002) publient des résultats démontrant que la méfiance envers les hôpitaux est un des facteurs principaux pouvant expliquer les différences dans la volonté de donner du sang entre les Blancs et les Noirs aux États-Unis. Les auteurs tracent un lien entre la méfiance et le fait que les gens de cette communauté se sentent souvent discriminés dans les hôpitaux.

Ensuite, bien que la recherche d'Andaleeb et ses collègues (1995) ne porte pas spécifiquement sur les communautés noires, ces auteurs se sont également penchés sur la question de la méfiance. Un des facteurs trouvés dans leur étude, qui influencerait la décision d'une personne à donner du sang, serait la confiance d'un individu vis-à-vis des banques de sang. Leur définition de la confiance est la croyance de l'individu que le personnel des banques de sang est compétent et responsable. Petersen (2002) apporte à cette définition une précision importante : lorsqu'il est question de la confiance, de la communauté noire américaine et du don de sang, il est essentiel de faire la distinction entre la confiance qu'un individu peut avoir au personnel médical, qu'elle appelle « confiance interpersonnelle », et la confiance en l'institution (ou système de santé), qu'elle appelle « confiance sociale ». Dans le cas de l'étude d'Andaleeb et ses collaborateurs, les questions posées concernant le facteur de confiance concerne seulement la confiance envers le personnel médical des banques de sang et laisse de côté un aspect également important : la confiance au système médical en tant qu'institution.

Concernant un sujet connexe au don de sang, le don d'organe, Morgan (2006) a réalisé une recherche sur le don d'organe chez les Afro-Américains et est également arrivée à la conclusion que la « méfiance médicale » était une des variables primordiales pour comprendre ce qui influence la décision à devenir ou non donneur d'organe. De leur côté, Arriola et ses collègues (2005) ont noté une certaine méfiance concernant le don d'organes et de tissus chez leurs répondants Afro-Américains membre d'un groupe religieux. En effet, les auteurs voient un lien direct entre cette méfiance en le système de don d'organes et transplant, et le racisme et la discrimination vécue dans le système de santé ainsi que dans la société. Par ailleurs, dans une autre étude portant sur le don d'organe chez les communautés noires (d'origine caribéenne et africaine) au Royaume-Uni, Davis et Randhawa (2006) concluent pareillement que la méfiance envers la profession médicale avait une grande part à jouer dans le refus de participer au don d'organe. Cependant, Boulware, Ratner, Ness, *et al.* (2002), étude mentionnée précédemment, trouvent des résultats différents : la méfiance envers les hôpitaux affecterait le don de sang, mais pour le don d'organe, ce serait plutôt le facteur religieux qui serait à l'origine des différences dans la volonté de donner. Les fausses croyances liées à la religion seraient en effet ce qui empêcherait les Noirs Américains de procéder au don d'organe.

La question de la méfiance est également rapportée dans une étude portant sur le don de sang en contexte de recherche génétique. En effet, Bussey-Jones et ses collègues (2010), ont trouvé que les Afro-Américains démontrent davantage de méfiance envers les chercheurs du milieu médical et donnent moins d'échantillon de liquides biologiques pour cette raison. La même conclusion est tirée concernant le don d'un échantillon de sang en ce qui concerne la différence entre les Blancs et Afro-Américains, ces derniers donneraient moins à cause du manque de confiance en la recherche médicale et les chercheurs. Derrière ces différences *a priori* raciales, se cachent donc le facteur de méfiance. Les auteurs soulignent à cet effet l'héritage historique découlant de la fameuse étude *Tuskegee*.

Selon Adegbembo et ses collègues (2006), ce n'est pas tant le manque de confiance au système de santé qui différencie les Blancs des Noirs que l'expérience de racisme vécue au sein de cette

institution. Bien que les auteurs trouvent une plus grande méfiance chez les Noirs Américains, ils découvrent que la différence s'explique principalement par la perception de racisme chez ce groupe. En effet, ce serait la discrimination raciale vécue en contextes médicaux qui serait à la base de cette méfiance. Les auteurs concluent donc que la confiance ne serait pas un attribut racial, mais bien le résultat de leurs expériences, et qu'en l'absence de racisme, il n'y aurait aucune différence dans la confiance envers le système de santé entre les Noirs et les Blancs aux États-Unis. Néanmoins, les auteurs admettent que la confiance n'a été mesurée que sous un seul angle, soit la confiance interpersonnelle et non sociale, ce qui pourrait, selon eux, modifier les résultats.

Enfin, bien que cette discrimination raciale puisse exister partout, la situation américaine en termes d'accès aux soins de santé est différente de celle du Québec. Il est donc important d'en tenir compte lorsqu'on regarde les résultats de ces études et que l'on compare avec la situation au Québec.

Méfiance et frustration envers l'organisation en charge des collectes de sang de la part des Haïtiens, suite au scandale du sang et l'interdiction des années 80

Aucun auteur ne parle de méfiance, ou trace de lien entre méfiance envers les institutions de collectes de sang et l'interdiction aux Haïtiens de donner du sang. C'est plutôt un sentiment de colère envers les autorités de santé publique que ressentirent les membres de la communauté haïtienne aux États-Unis. En effet, la communauté haïtienne fut victime d'une immense discrimination suite à l'affirmation que les Haïtiens constituaient un groupe à risque de SIDA (Farmer, 1992).

Il est intéressant de noter que les Haïtiens avaient également leurs propres hypothèses, cherchant eux aussi à expliquer l'origine et la propagation rapide de la maladie. En effet, une idée qui circulait largement était celle de la conspiration américaine : le virus du VIH proviendrait d'un laboratoire militaire américain. De façon générale, la maladie était vue comme un moyen créé pour tuer, ou encore l'utilisation de la maladie pour pouvoir dénigrer les Haïtiens et autres Noirs (Farmer, 1992). C'est dans cette vision des choses qu'on peut apercevoir de la méfiance de la part des Haïtiens envers le gouvernement et l'État américain.

Autres types de méfiance

Grassineau, Papa, *et al.* (2007) mentionnent en d'autres mots un type de méfiance de la communauté comorienne face à l'État et l'utilisation du sang collecté : alors que traditionnellement la crainte venait de la sorcellerie et de sort jeté sur le sang en dehors du corps, les auteurs ont remarqué un changement dans le discours des gens au contact de la culture occidentale; en effet, le mal n'est plus de la sorcellerie, mais est incarné par l'État français post-colonialiste. Ici aussi, comme aux États-Unis on retrouve la méfiance de la population minoritaire envers l'État, qui craint que leur sang ne soit utilisé contre eux, pour des fins commerciales ou militaires.

Aux États-Unis comme au Canada, l'incertitude et l'attitude suspicieuse envers l'autorité de santé publique, quelle soit un organisme de collecte de sang, un hôpital, un département de santé ou ministère de santé, mélangé au racisme manifeste ou latent, rend l'approche délicate. À cet effet, Johnson Jackson (1981) met en garde les médecins et professionnels de la santé de recourir à la

catégorisation « Noir » pour définir le patient, particulièrement en situation d'interaction face-à-face. Bien que dans les communautés noires, les gens se définissent ainsi entre eux, l'auteure souligne qu'à travers l'histoire, différents termes ont émergé, véhiculant différentes significations, par exemple, certaines personnes, notamment les personnes plus âgées, préfèrent le terme « *colored* » ou « *Negro* », alors qu'aujourd'hui le terme d'usage est « *Black* ».

Dans un autre ordre d'idées, tel que Gillum, *et al.* (2008) le soulignent, le fait que le fait d'avoir eu l'expérience (directement ou indirectement) d'un don de sang rémunéré auparavant, dans son pays d'origine, dans des circonstances de difficultés financières, pourrait créer des associations négatives. De nombreux pays ont eu recours, et certains ont encore recours, au don de sang rémunéré. C'est le cas d'Haïti dans les années 70, où il y eut un important commerce de sang. En effet, durant le règne de Duvalier père et fils, il y a eu mystérieux marché de vente de sang, envoyé à des laboratoires américains. Opération dirigée par le Luckner Cambronne, un proche de la famille Duvalier, également surnommé le « vampire des Caraïbes ». Sa compagnie, la *Hemo-caribbean*, envoyait cinq tonnes de plasma mensuellement outremer. Les donneurs, choisis sans distinction, étaient payés entre 3\$ et 5\$ par pinte, vendue par la suite 35\$ aux États-Unis (Abbott, 1988, Farmer, 1992, Hagen, 1982, Prince, 1985). La même chose a été faite avec des cadavres, envoyés pour fins de recherches médicales, et il y a eu des histoires de vols de cadavres et de meurtres également associées à ce marché (Abbott, 1988). Tout ceci a pu instaurer un climat de crainte et de méfiance envers une institution supposée collecter du sang, mais également transmettre l'idée qu'un don de sang doit être vendu, annihilant ainsi le principe même du don bénévole. Hagen écrivait en 1982 que toutes sortes de rumeurs concernant la corruption et le trafic illégal de sang en Haïti circulaient toujours, mais que l'exportation à grande échelle comme le faisait *Hemo-Caribbean* avait cessé depuis 1972.

Méconnaissance du système de don de sang

Gillum, *et al.* (2008) soutient que le manque d'infrastructure et les expériences différentes (par exemple le don de remplacement) dans leur pays d'origine fait que les immigrants ne peuvent pas avoir d'informations ou l'expérience préalable de don de sang volontaire et régulier.

Comme pour le don de sang, le système de don d'organe est également marqué par la sous-représentation de donneurs issus de la communauté noire aux États-Unis. En effet, Laver et ses collègues (2001) arrivent à la conclusion que les barrières principales au don d'organe dans la communauté afro-américaine, étaient le manque d'information et l'inconscience du fait que les transplants pouvaient sauver des vies, mais également le manque d'opportunités pour donner. En conséquence, les auteurs recommandent que les campagnes de recrutement visant les minorités devraient inclure une partie éducationnelle prenant en compte les barrières les plus répandues.

Enfin, il est possible de traiter de la question d'un autre angle, non pas celui des communautés en question, mais des banques de sang et de leur incapacité ou manque de volonté à réellement pénétrer ce milieu, faire connaître le fonctionnement et faire du recrutement. Cette hypothèse a été avancée par Murphy et ses collaborateurs (2009). En effet, les auteurs avancent certaines hypothèses explicatives quant à la faible participation des communautés minoritaires (tant chez les Afro-Américains, Hispaniques, qu'Asiatiques), et mentionnent entre autres les échecs

intentionnels ou non de la part des centres de collectes de sang à recruter des minorités ou à tenir des collectes dans des milieux ethniques, et une mauvaise diffusion du message de recrutement ou des critères pour donner du sang, ou une combinaison de ces facteurs.

Survol des systèmes de don de sang à travers le monde : don de remplacement, don rémunéré et don volontaire

De façon générale en Afrique sub-saharienne, peu sont les pays ayant mis en place une politique nationale de collecte de sang visant à transformer les donneurs de sang en des donneurs volontaires et mené par l'altruisme, et ce n'est que récemment (dans les dix dernières années) qu'un virage s'est effectué en la matière grâce à la coopération internationale (*Centers for Disease Control and Prevention*, 2008). Tagny et ses collègues (2010) font état de la situation en Afrique sub-saharienne, où la grande majorité des pays ont un système basé sur des dons de remplacement et où les donneurs sont généralement de jeunes hommes adultes. Par ailleurs, Nébié et ses collègues (2007) trouvent également, dans leur étude au Burkina Faso, que les donneurs répondant à leur étude étaient relativement jeunes (moyenne de 28 ans), surtout des hommes et avec le tiers des répondants n'ayant qu'un très faible niveau d'instruction. Les auteurs montrent cependant que le don volontaire existe au Burkina Faso, puisque bien que 52% des répondants se soient présentés pour un don familial (donc de remplacement), 48% se sont rendus à la collecte pour faire un don bénévole, et tous les répondants ont affirmé ne pas être rémunérés pour ce don. Au Nigéria, les répondants suivent également la tendance démographique retrouvée ailleurs en Afrique : assez jeunes (moyenne d'âge de 33,3 ans), la quasi majorité étant des hommes, mariés mais avec un niveau d'instruction assez élevé. Dans cette étude, seul 7% constituait des dons volontaires, le reste étant dirigé vers un proche, le plus souvent pour l'épouse du donneur (Olaiya, *et al.*, 2004). Enfin, au Togo, la grande majorité des répondants de l'étude d'Agbovi et ses collègues (2006) connaissaient la pratique du don de sang à Lomé. De plus, 60% des répondants étaient favorables au don de sang, mais seulement le tiers aurait déjà donné du sang. Le don de sang semble être volontaire au Togo, puisque l'auteur donne du don de sang la définition suivante : « Le don de sang est un sacrifice qu'un individu consent dans le but de sauver la vie d'un autre individu qu'il ne connaît souvent pas. » (Agbovi, *et al.*, 2006, p. 264).

Bien que Tagny et ses collaborateurs (2009) aient affirmé qu'il existait en Afrique trois types de donneurs : donneurs familiaux (de remplacement), volontaires (bénévoles) et donneurs rémunérés, dans une autre subséquente, Tagny et ses collègues en 2010 ont trouvé que sur les 7 pays à l'étude, aucun d'entre eux ne recourait à des donneurs rémunérés. Les auteurs soulignent toutefois la possibilité de paiement « caché » des donneurs (un membre de la famille qui donne en sachant qu'il sera récompensé par le receveur plus tard). Enfin, ils ajoutent que non seulement le don de remplacement coûte moins cher qu'un système de don volontaire, mais également ce type de don cadre bien dans la culture africaine où le support familial est important. Et malgré les efforts mis en place pour instaurer un système de dons volontaires, le changement est long et il subsiste encore en Afrique sub-saharienne cette pratique du don de remplacement pratiqué dans des hôpitaux, totalisant 75 à 80% des dons de sang (Tagny, *et al.*, 2010).

Dans les Caraïbes, à l'instar du continent africain, le changement vers le don volontaire est relativement récent. Par exemple, Haïti n'a également que récemment mis en place une politique nationale relatif au don de sang. Bien que le pays ait vu le nombre de donneurs volontaires augmenter, des efforts restent à faire. En effet, alors qu'en 2003 le pourcentage de sang collecté provenant de donneurs volontaires en Haïti se totalisait à 5,2% et passa en 2007 à 51,9% (*Centers for Disease Control and Prevention, 2008*). À Trinidad et Tobago, Charles et ses collègues (2010) ont remarqué que sur la période à l'étude, 93,7% des personnes se présentant pour donner du sang étaient des dons de remplacements et que seulement 6,2% des donneurs volontaires. De leur côté, Sampath, Ramsaran, *et al.* (2007) trouvent des résultats similaires pour Trinidad et Tobago : une majorité de dons de remplacement dans la population à l'étude, mais souligne que ce serait le manque d'information qui expliquerait la faible participation aux collectes de sang à Trinidad et Tobago. Similairement, Cruz, Perez-Rosalez *et al.*, (2005), dans leur étude sur la sécurité des produits sanguins dans 24 pays des Caraïbes, mentionnent eux aussi le recours massif à des donneurs de remplacements dans cette région, et qu'aucun de ces pays n'a mentionné n'avoir de donneurs volontaires. À ce sujet, il est important de prendre note que l'étude date de quelques années et qu'aujourd'hui, tel que mentionné précédemment, avec l'implantation assez récente de politiques nationales de collection de sang, ces données pourraient avoir changées. Cruz et ses collaborateurs (2005) ont également trouvé dans leur étude que la prévalence du virus de l'hépatite B et C est assez élevé dans l'ensemble des pays à l'étude, et que la sécurité, en termes de produits sanguins et de dépistage, reste encore largement à améliorer dans les pays des Caraïbes.

De façon plus générale, les pays avec un indice de développement humain moindre, possèdent non seulement une culture du don de sang basé sur le don de remplacement et de dons rémunérés, mais connaissent également une prévalence plus élevée de maladies infectieuses transmissibles par le sang ainsi qu'un moindre contrôle de qualité du sang, c'est-à-dire, ce ne sont pas tous les marqueurs infectieux qui sont testés ni toutes les poches de sang ne sont vérifiées (Dhingra et Hafner, 2006). Ainsi, la qualité transfusionnelle dans certains pays en développement est inquiétante et il est possible que si les personnes avaient une crainte vis-à-vis des services de transfusion dans leur pays d'origine, que ces personnes transposent cette crainte dans leur pays d'accueil, par manque d'information sur la sécurité et la qualité du service transfusionnel du nouveau pays.

En conclusion, les personnes venant d'un pays où le système de collecte de sang est complètement différent, où est pratiqué en grande partie le don de remplacement, il est fort possible que, d'une part, ils ne connaissent pas qu'un système de collecte de sang fondé sur l'altruisme et le don bénévole existe dans leur nouveau pays d'accueil. D'autre part, il est possible que les gens soient plutôt réticents à donner en l'absence d'une « raison apparente », tel qu'un proche dans le besoin, en tant que donneur volontaire dans son pays d'immigration. Certes, une éducation et une campagne de sensibilisation sont à faire pour faire comprendre l'objectif, les bienfaits et la nécessité d'un tel système. Enfin, il est également important de garder à l'esprit que tel que décrit par divers chercheurs, la sécurité de transfusionnelle et des produits sanguins est pour le moins douteuse dans certains pays des Caraïbes ou d'Afrique. Ce qui peut venir apporter

une crainte et donc réticence de plus de la part de ces personnes qui peuvent arriver ici avec des opinions préétablies sur le don de sang.

Mythes, croyances et craintes

Grassineau, Papa *et al.* (2007) dressent une liste d'éléments apparus lors de leurs entrevues avec des répondants d'origine comorienne vivant en France, concernant des inquiétudes et appréhensions face au fait de donner du sang. D'abord, il a été mentionné la crainte que le sang collecté soit vendu et ont des doutes concernant le sort du sang collecté et la possibilité de sorcellerie sur ce sang, ils craignent aussi de découvrir une maladie ou d'attraper une maladie en donnant du sang, et enfin il est cru que donner du sang fait perdre des forces.

Les femmes de la communauté afro-américaine interviewées par Grossman, et son équipe (2005) exposent certaines raisons, craintes et croyances les retenant de donner du sang : après la raison de la commodité (le lieu et les heures) vient, la peur des aiguilles; la longueur du processus; la crainte de contracter une maladie en donnant du sang ou de découvrir la présence d'une maladie. Néanmoins, les auteurs affirment que, de façon générale, les obstacles au don de sang chez les femmes afro-américaines ne semblent pas être différents de ceux chez la population caucasienne. Par ailleurs, Mathew, King *et al.* (2007) trouvent des résultats similaires auprès de leurs entretiens de groupe : les deux plus grands obstacles au don de sang (à travers tous les groupes interviewés) étaient la peur et le fait que le processus soit inconfortable (endroit, temps et heure), obstacles qui étaient retrouvés chez les Afro-Américains autant que chez les autres groupes à l'étude (Hispaniques et Blancs). Schreiber, Schlumpf, *et al.* (2006) découvrent également certaines différences concernant la peur de la douleur en donnant du sang pour les groupes minoritaires à l'étude (Asiatiques, Noirs et Hispaniques), mais surtout que ce qui avait le plus fort effet de dissuasion à donner du sang, était l'inconvenance de l'endroit où donner, et ce, chez tous les groupes à l'étude. D'autre part, l'étude de Shaz, James, *et al.* (2010) met également en lumière la peur (des aiguilles, de la douleur ou nerveux de donner du sang) comme raison principale empêchant le don de sang. Enfin, Shaz, Demmons, Crittenden, *et al.* (2009) arrivent à la conclusion que les non-donneurs afro-américains ont plus tendance que les donneurs du même groupe ethnique à croire que le don de sang était très douloureux, causait des étourdissements, la nausée ainsi que des évanouissements et que ce n'était pas sécuritaire. De plus, les non-donneurs ont, plus que les donneurs, été conseillés de ne pas donner de sang.

Du côté du continent africain, Agbovi, *et al.* (2006) soulignent que l'un des principaux freins au don de sang au Togo après le manque d'information, est la peur d'acquérir des maladies en donnant du sang et la crainte que le sang donné ne soit vendu. L'étude à Lagos, au Nigéria présente également plusieurs craintes exprimées par les donneurs concernant de possibles effets secondaires suite à un don de sang: près du quart des répondants ont peur de perdre du poids; certains craignent l'impuissance sexuelle; d'autres ont peur d'avoir une haute pression, ou encore une mort subite ou des convulsions. De plus, plus de la moitié des répondants, bien que l'échantillon ait un niveau d'instruction assez élevé, pensent pouvoir contracter le VIH ou une hépatite en donnant du sang (Olaiya, *et al.*, 2006). Par ailleurs, les auteurs expliquent que si les femmes sont peu nombreuses à donner du sang en Afrique, c'est parce qu'il est cru que les femmes, étant le

sexe faible, n'ont pas assez de sang pour en donner. Similairement, Ottong et ses collaborateurs (1997) constatent auprès de leurs groupes de discussion qu'il est cru que donner du sang réduirait la force et la libido, et que si le donneur était un voleur ou une sorcière, le receveur prendrait les caractéristiques du receveur et deviendrait voleur ou sorcière. Enfin, toujours au Nigéria, Umeora et ses collègues (2005) ont poursuivi une étude sur les barrières socioculturelles au don de sang. Les répondants de leur échantillon étaient des gens venant d'un village rural qui avaient refusé de donner du sang pour un proche. C'est la perception concernant son état de santé qui était le plus souvent avancé comme raison pour ne pas donner de sang : certains croyaient ne pas avoir assez de force (pas en assez bonne santé) ou manquer de sang, d'autres avaient la peur de s'évanouir ou d'attraper une maladie. Il a également été mentionné la crainte que le sang donné ne soit exposé à de la sorcellerie, ou encore une baisse de puissance sexuelle et la réduction de l'espérance de vie.

Anonymat

Les seules informations trouvées à ce sujet concernent principalement la thématique du don de remplacement et la question de l'altruisme et du destinataire, sujets traités ailleurs dans ce rapport. Grassineau et ses collaborateurs (2007) invoque implicitement l'anonymat comme un blocage lorsqu'ils suggèrent de donner des informations sur les receveurs comme moyen symbolique de dissiper l'aspect anonyme.

Problèmes de santé reconnus dans ces communautés empêchant le don de sang

Dans l'étude de Charles *et al.* (2010) à Trinidad et Tobago, les auteurs font mention de plusieurs problématiques : niveau d'hémoglobine bas (carence en fer), de la haute prévalence du diabète et d'hypertension (Miller *et al.*, 1997 dans Charles, *et al.* 2010) et du facteur de risque accru de VIH (à cause de diverses activités à risque).

Tendance similaire aux États-Unis, les données obtenues de l'étude de Murphy, Shaz, *et al.* (2009) concernant le taux de refus plus élevé chez les donneurs des minorités suggèrent, selon les auteurs, que les groupes (Afro-Américains, Hispaniques et Asiatiques confondus) pourraient soit avoir davantage de comportements à risques ou des problèmes de santé les rendant inaptes à donner du sang. Les auteurs ne précisent pas le type de problèmes de santé, mais mentionnent que le bas taux de fer chez les minorités pourrait également aboutir à un plus grand taux de refus. Pour leur part, Shaz, Demmons, Crittenden, *et al.* (2009) ont également constaté que les raisons principales apportées par leurs répondants non-donneurs étaient entre autres des raisons médicales telles que l'anémie ou un poids corporel trop bas. Dans l'étude de Shaz, James, *et al.* (2009), le taux d'hémoglobine trop bas était la raison principale d'exclusion temporaire (« *deferral* ») à donner du sang. Pareillement, l'anémie, et le diabète étaient les conditions nommées par les femmes de la communauté afro-américaine interviewées par Grossman, et son équipe (2005) expliquant pourquoi certaines ne pouvaient pas donner. Enfin, chez les Haïtiens Américains, les docteurs ont rapporté certaines maladies à haute prévalence retrouvées chez leurs patients d'origine haïtienne : diabète, hypertension, ulcères d'estomac et arthrite (Laguerre, 1981).

Facilitateurs au don de sang chez les communautés Noires

La cause de l'anémie falciforme

L'anémie falciforme est une maladie génétique, héritée des deux parents porteurs du gène mutant, qui crée une malformation des globules rouges et qui causent plusieurs complications. Cette maladie requiert de fréquentes transfusions et il est préférable, d'un point de vue clinique, d'effectuer des transfusions avec un sang phénotypiquement semblable, afin de réduire les risques liés une allo immunisation. La compatibilité entre phénotypes est souvent retrouvée dans une même communauté (Price, *et al.*, 2009). Conséquemment, l'augmentation des dons de sang de la communauté afro-américaine serait la meilleure façon de pouvoir trouver des donneurs compatibles avec les patients atteints d'anémie falciforme (Grossman, Watkins, *et al.*, 2005). Cependant, bien qu'il soit souvent question des communautés noires et de cette maladie, il est important de noter que l'anémie falciforme est présente chez les populations africaines, méditerranéenne, du moyen orient ainsi que chez les premières nations et leur descendance (Bailey, 2000). Et il faut faire attention de ne pas stigmatiser davantage les personnes noires en les ciblant comme porteurs et malades uniques de cette maladie, tel qu'arrivé aux Etats-Unis. Tapper (1999) décrit comment dans les années 70, le gouvernement américain déclara que la maladie avait été négligée autant que les citoyens affectés par cette maladie, les Africains Américains, et décida de mettre en place des programmes de dépistage, démontrant ainsi la volonté de représenter les intérêts des Noirs aux Etats-Unis. Cependant, ceci eu l'effet contraire, puisque ces programmes de dépistage introduits dans plusieurs États, étaient souvent obligatoires pour les citoyens noirs, certains États allant même jusqu'à exiger un dépistage pour l'admission des enfants à l'école. La plupart des dépistages étaient effectués dans des endroits publics : dans des supermarchés, des cliniques, des églises, des foires et autres espaces publics, et les résultats étaient donnés plus tard, de façon non confidentielle, par téléphone ou par la poste. De surcroît, suite à la mise en place de ces programmes, les porteurs du trait de l'anémie falciforme furent confronté à de multiples refus d'emploi, sous prétexte que certaines activités présentaient des risques pour leur santé comme travailler sur des avions en vol, ou l'exposition à certains produits chimiques (Tapper, 1999). C'est sous ces circonstances que s'est développé une vision plutôt négative des tests de dépistage, les voyant comme un complot visant à discriminer ou même à exterminer les Noirs : « *The potential eugenic and discriminatory implications of screening seemed to confirm the status of blacks as lesser citizens, the argument went.* » (Tapper, 1999, p. 124). Il est important de noter que la stérilisation des femmes atteintes d'anémie falciforme était une position circulant dans le domaine médical dans les années 70, mais ne faisait pas l'unanimité, certains praticiens ne partageant pas cet avis (Johnson Jackson, 1981).

Nonobstant, plusieurs études se sont penchées sur la possibilité de promouvoir le don de sang chez les communautés Noires par l'entremise de la cause de l'anémie falciforme. Parmi ces études, mentionnons en premier lieu l'étude de Price et ses collègues (2009) sur la promotion du don de sang auprès de groupes religieux afro-américains. Les auteurs ont noté une importante augmentation du nombre de premiers donneurs en informant et en éduquant sur la maladie de l'anémie falciforme et l'importance pour la communauté de donner du sang. Similairement, Mathew, King, *et al.* (2007), à la lumière des résultats trouvés auprès de leurs entretiens de groupe, constatent que pour les Afro-Américains, le fait de donner à sa propre communauté en

organisant des collectes de sang pour l'anémie falciforme serait un élément de motivation. De leur côté, Grossman, Watkins, *et al.* (2005) ont mené une étude à méthodologie mixte qualitative et quantitative, afin de mieux comprendre les barrières et motivations de femmes afro-américaines au don de sang et de sang de cordon. Ils découvrent ainsi que l'une des barrières principales au don de sang et au sang de cordon dans la communauté afro-américaine provient de la méconnaissance des avantages importants de leurs dons dans le traitement de certains patients, notamment des enfants atteints d'anémie falciforme. Ainsi, les participantes à l'étude ont affirmé à 43% qu'une campagne de sensibilisation sur l'importance du don de sang dans la communauté serait la meilleure stratégie afin d'augmenter le nombre de donneurs Afro-américains.

En France, Grassineau et ses collègues (2007) n'abordent pas de manière aussi précise et explicite la maladie de l'anémie falciforme, mais exposent le fait que la communauté comorienne à Marseille donne peu de sang et qu'il y a eu plusieurs cas de complications de transfusions avec des patients de la communauté, particulièrement les patients atteints d'anémie falciforme. Leur recherche avait pour but de comprendre la façon d'aborder cette communauté afin d'augmenter le nombre de donneurs d'origine Comorienne, mais sans uniquement et spécifiquement lier la cause de l'anémie falciforme à la nécessité de recruter davantage de donneurs de la communauté. De leurs entrevues, les chercheurs tirent certains points pouvant être mis de l'avant et pouvant servir au recrutement de personnes d'Afrique sub-saharienne, parmi eux il y a la responsabilité de la communauté pour son propre bien-être et santé, qui concerne implicitement la cause de l'anémie falciforme.

Toutefois, il faut en faire attention, car l'anémie falciforme est relativement peu connue de la population et peut être un sujet sensible. En effet, dans leur étude sur la connaissance de la maladie dans la communauté afro-américaine, Treadwell, *et al.* (2006) soulignent que le personnel médical doit faire attention à la stigmatisation et à la crainte de la stigmatisation qui peut découler d'un diagnostic d'être porteur du trait de l'anémie falciforme. Et suggèrent ainsi d'avoir une attitude attentionnée envers le patient et de transmettre de l'information en tant qu'expert sur la maladie. Les auteurs découvrent également que, bien que, d'une part, les répondants aux questionnaires semblaient en majorité avoir une assez bonne connaissance générale de la maladie mais que peu connaissaient en réalité leur propre statut (s'ils étaient porteurs de la maladie ou pas), ce qui a été rapportés de façon générale à travers les groupes focus portaient sur la connaissance limitée de la population générale sur la maladie et le trait de l'anémie falciforme ; sur l'emphase mise sur l'aspect bénin du trait de l'anémie falciforme au lieu de ses implications pour le futur, et du besoin de sensibilisation sur la maladie de la population (Treadwell, *et al.*, 2006).

Religion et don de sang

L'étude d'Arriola et ses collègues (2005) sur le don d'organes et de tissus dans la communauté afro-américaine, révéla que les valeurs et les croyances chrétiennes étaient associées à la croyance d'être une bénédiction pour les autres, ce qui en soit serait la volonté de Dieu. Et donc, par extension, le don serait également la volonté de Dieu. De plus, certains répondants ont tracé le lien entre le fait de donner un organe et l'ultime sacrifice fait par Jésus Christ pour l'humanité. Et

enfin pour d'autres, le don était, de façon générale relié à leurs valeurs chrétiennes. Dans une autre étude d'Arriola, *et al.* (2007), les répondants confirment la présence de barrières au don d'organes relatives à des préoccupations d'ordre religieuses. En effet, bien que les membres du clergé ne soient pas de cet avis, ils relatent que la majorité des fidèles seraient réticents au don d'organe pour des raisons religieuses. Morgan (2006) constate également dans son étude sur le don d'organe chez les Afro-Américains que la religiosité et la croyance que le corps doit rester entier, sont des facteurs qui influenceraient la décision à devenir donneur.

En ce qui concerne le don de sang plus précisément, Boulware, Ratner, Ness, *et al.* (2002) ne trouvent pas de lien significatif entre la spiritualité et la religion avec le don de sang. En effet, l'importance accordée à la spiritualité et à la religion avait un lien faible avec le fait d'avoir donné du sang dans le passé, ceci dans tous les groupes ethniques étudiés.

Agbovi, *et al.* (2006) soulignent l'importance de clarifier les croyances erronées concernant les possibles interdictions au don de sang provenant de la religion, car aucune religion, à l'exception des Témoins de Jéhovah ne l'interdit. Les auteurs vont même jusqu'à dire qu'elles sont favorables à la transfusion, puisqu'il s'agit d'un « geste d'amour du prochain » (p. 264) et qu'il n'existe pas de passages dans les écrits qui l'interdit explicitement. Aussi, toujours selon ces auteurs, le sang a différentes symboliques selon la religion, en effet tandis que pour les chrétiens le sang est « source de vie et de salut », il est plutôt « source d'impureté à la consommation et lors des menstruations » (p. 262) pour les musulmans. Enfin, il est important de noter que dans l'étude d'Agbovi *et al.* (2006) au Togo, les Témoins de Jéhovah comptaient pour 7% de l'échantillon, alors que les musulmans pour environ 8% de l'échantillon, la majorité a rapporté être chrétienne. Pour leur part, Grassineau et ses collaborateurs (2007) abordent le sujet de la religion chez la Comoriens, et soulignent que dans le Coran il est proscrit de soustraire au corps ce qu'Allah a donné à l'homme, car cela est considéré comme un vol envers Allah. Cependant, dans le Coran, il est également souligné l'importance de sauver une vie, ce qui peut alors être considéré comme une recommandation de donner pour sauver une vie. Il a également été noté que le leader spirituel (l'Imam) de la communauté comorienne à Marseille avait une grande influence sur la communauté. Dans ce sens, il peut jouer un rôle important dans la promotion du don de sang auprès de sa communauté. Dans un article de Davis et Randhawa (2006), les auteurs se penchent sur le sujet du rôle de la religion dans le don d'organe dans les communautés noires caribéennes et africaines au Royaume-Uni. Dans presque toutes les discussions de groupes, les répondants ont affirmé que la religion et les croyances religieuses pouvaient constituer des barrières importantes au don d'organe. Enfin, du côté des Caribéens, Gadon et ses collègues (2001) notent que la croyance en Dieu et en sa volonté est une valeur fondamentale dans la culture afro-caribéenne.

Églises comme lieu idéal de recrutement

Price, *et al.* (2009) rapportent que les regroupements religieux afro-américains sont depuis longtemps reconnus comme un public cible de choix pour la promotion et l'éducation sur la santé. Ainsi, les auteurs ont voulu tester l'efficacité d'un programme de promotion du don de sang auprès de regroupements religieux afro-américains en passant par la cause de l'anémie falciforme. Le message principal étant celui d'aider un enfant atteint d'anémie falciforme en donnant du sang.

Les auteurs notent une augmentation importante de premiers donneurs avec le programme. Bien que ces résultats soient positifs et soulignent d'autant plus la pertinence de s'associer avec des regroupement religieux des communautés afro-américaines pour promouvoir le don de sang, les auteurs précisent que la proportion du nombre total de donneurs était faible lorsque comparée au nombre de membres des congrégations. Toutefois, Price et ses collègues (2009) estiment tout de même que les individus d'origine afro-américaine faisant parti d'un regroupement religieux sont plus motivés et enclin à donner du sang après avoir été informé sur l'importance de donner du sang, et cette campagne d'éducation et de sensibilisation auprès de cette clientèle augmente substantiellement le nombre de nouveaux donneurs.

L'étude de Grossman, Watkins *et al.* (2005) met également en lumière l'importance des leaders religieux dans la promotion du don de sang auprès de la communauté afro-américaine. En effet, les participants ont souligné qu'il était important que le pasteur ou le prêtre supporte les collectes de sang dans leur église afin d'augmenter le nombre de donneurs de la communauté noire. Pour les auteurs, l'importance du soutien des leaders religieux serait spécifique aux Afro-Américains. D'autre part, Shaz, James, *et al.* (2010) étudient les motivations et barrières de donneurs et non-donneurs issus de groupes religieux et d'origine afro-américaine. Ils concluent que bien que l'Église afro-américaine soit un excellent site pour y organiser des collectes de sang, il faut cependant prendre en compte certaines différences démographiques concernant les motivations et les barrières. En effet, différents éléments sont source de motivation ou de frein au don de sang dépendamment de l'âge, du sexe, du niveau d'instruction, du revenu, du statut civil et du statut de donneur ou non. Ensuite, malgré le fait que Boulware, Ratner, Ness, *et al.* (2002) n'aient pas trouvé de lien significatif entre la spiritualité, la religion et le don de sang, ils n'excluent pas le fait que de tenir des collectes de sang dans des Églises pourrait attirer davantage de donneurs. Cependant, ce n'est pas pour des raisons religieuses, mais bien pour puisque cela pourrait aider à attirer davantage de donneurs en diminuant l'anxiété reliée à l'environnement des collectes.

Agbovi, *et al.* (2006) trouvent dans leur étude qu'au Togo, de l'information sur le don de sang semblait circuler dans les églises mais non dans les mosquées. Les auteurs insistent sur l'importance d'intégrer les chefs religieux musulmans à la cause du don de sang pour qu'il puisse passer le message dans les mosquées et recommandent la participation active des chefs religieux dans la promotion du don de sang.

Comme pour le don de sang, le don d'organe est une cause qui a également été étudiée dans sa promotion auprès de regroupement religieux. L'enquête d'Arriola et ses collègues (2007) montrent que les répondants, des membres du clergé, sont conscient d'avoir un important rôle à jouer dans l'éducation des membres de l'église sur le don d'organe, mais disent nécessiter préalablement une formation à ce sujet, car manquent de connaissances de façon générale au sujet du don d'organe. D'abord, ils doivent se renseigner sur la position de leur religion face au don d'organe et ensuite avoir de l'information au niveau du fonctionnement du système de don et de transplant. Dans le même ordre d'idées, Davis et Randhawa (2004), dans leur étude exploratoire sur le don d'organes dans la communauté noire au Royaume-Uni, arrivent à certaines recommandations, dont celle de passer par les églises de la communauté pour faire la promotion

du don d'organe afin de pallier à l'important manque d'information sur le sujet dans ces communautés. Dans un autre article par Davis et Randhawa (2006), les auteurs développent davantage le sujet du rôle de la religion dans le don d'organe dans les communautés noires caribéennes et africaines et trouvent que la religion et les croyances religieuses pouvaient constituer des barrières importantes au don d'organe. Conséquemment, le rôle des chefs religieux est crucial pour disséminer de l'information et faire la promotion du don d'organe. Et pour finir, Morgan (2006) est également d'avis, que pour la promotion du don d'organe, l'implication des églises est essentielle pour disséminer de l'information afin de réduire les mythes et corriger les croyances entre don d'organe et religion. L'auteur ajoute que le fait d'avoir un leader religieux qui supporte le don de d'organe devrait également avoir un impact important.

Médias des communautés culturelles

Peu d'écrits ont été trouvés à ce sujet relatif au don de sang dans les communautés noires. Deux articles ont parlé des médias des communautés culturelles : il y a celui de Grassineau, et ses collègues (2007) sur le don de sang dans la communauté comorienne à Marseille, qui ont effectué la promotion du don de sang, à l'aide un message de recrutement culturellement adapté, dans médias de la communauté en question (journaux et émissions de radio dans leur langue) et cette stratégie s'est avérée efficace. Le second article, celui de Davis et Randhawa (2004), les auteurs recommandent de recourir aux médias des communautés noires pour faire la promotion du don d'organe.

Intermédiaire culturel

Grassineau et ses collègues (2007) ont également souligné l'importance d'avoir un intermédiaire culturel pour aider à la promotion et au recrutement de nouveaux donneurs dans les communautés immigrantes. Ces intermédiaires culturels doivent être en mesure de naviguer entre deux mondes : celui de la communauté et celui du pays d'accueil. Ils doivent être acceptés, connus et intégrés à la communauté. Cet intermédiaire et son équipe devraient non seulement refléter une image médiatique forte de la communauté, mais également faire la promotion du don de sang auprès de la communauté. De plus, ces gens permettent de trouver et d'engager des personnes influentes dans la communauté dans cette campagne de recrutement. Dans le cas de l'étude de Grassineau et ses collaborateurs (2007), les auteurs réfèrent à l'intermédiaire culturel comme pouvant être une personne comme une association. Cependant, bien que les résultats de l'étude de Grassineau *et al.* (2007) aient été concluants (la collecte ayant attiré un nombre satisfaisant de nouveaux donneurs de la communauté comorienne), les auteurs mettent en garde le fait d'avoir une journée spécifique de collecte pour la communauté (par exemple une collecte annuelle), car cela mettrait une trop grande pression de la communauté sur les gens, qui pourraient mentir à l'entrevue afin de pouvoir donner du sang. Les auteurs en sont venus à cette conclusion après avoir trouvé une incidence assez importante de marqueurs de maladies infectieuses dans les dons de cette collecte. Ils recommandent donc de simplement envoyer les gens intéressés à donner dans les structures existantes. De leur côté, Davis et Randhawa (2004) ont émis certaines recommandations afin de faire une promotion efficace du don d'organe dans les communautés

noires du Royaume-Uni, parmi ces recommandations, celle du porte-parole a été mentionnée : que des célébrités télévisuelles bien connues de la communauté fassent la promotion de cette cause.

3. CHAPITRES INÉDITS DE L'OUVRAGE COLLECTIF DE LA CHAIRE

3.1. Charbonneau, J. Le don de sang dans les communautés ethnoculturelles : problématiques et enjeux conceptuels

Introduction

La diversité culturelle et ethnique au Québec, à l'instar du Canada, a connu de multiples changements durant les dernières décennies. Elle est particulièrement importante dans les grands centres urbains, où la plupart des immigrants²⁷ et des minorités ethnoculturelles sont établis. Selon les données du recensement de Statistique Canada, en 2006, 16 % de la population canadienne, soit plus de 5 millions de personnes s'étaient déclarées comme faisant partie d'une minorité visible²⁸ dont plus de 70 % résidaient dans les grands centres urbains, notamment à Toronto, Vancouver et Montréal. Le recensement de 2006 dénombrait 654 355 membres de minorités visibles au Québec qui représentaient 8,8 % de la population québécoise. La plupart de ces membres, soit plus de 90 %, résidaient dans la région métropolitaine de recensement de Montréal.

Le flux migratoire au Québec est plus diversifié en termes de provenance que celui du reste du Canada, largement dominé par l'immigration asiatique. Il a beaucoup changé avec les années. Avant 1976, 68 % des immigrants au Québec provenaient de l'Europe (40 % de l'Europe méridionale). Entre 1976 et 1985, ce sont les Antilles et les Bermudes (15%) et l'Asie du Sud-Est (17%) qui prennent les devants. Entre 1981 et 1995, l'Amérique centrale contribue aussi significativement à ce flux (autour de 7 %). Entre 1986 et 1996, le Moyen-Orient prend la relève (14 %). Depuis 1996, l'Afrique du Nord (16 %), l'Asie orientale (11 %), l'Amérique du Sud (10%) et l'Europe de l'Est (12 %) sont les régions du monde qui fournissent le contingent d'immigrants le plus important au Québec (MICC, 2009). Le critère de la connaissance du français a contribué directement à l'augmentation du nombre d'immigrants en provenance d'Afrique du Nord.

Les principaux pays d'origine des nouveaux arrivants au Québec ont, évidemment, suivi ces mêmes fluctuations. Ainsi, alors que l'Italie était au premier en 1966, Haïti prendra sa place en 1986 et l'Algérie en 2008. La Chine est maintenant au 4^e rang, devant la Colombie (5^e), Haïti (6^e) et le Liban (7^e), mais derrière la France (2^e) et le Maroc (3^e). Au milieu des années 1980, cette liste des dix plus importants pays d'origine des nouveaux arrivants comptait : le Sri Lanka, le Vietnam, le Salvador, l'Iran, Hong Kong et l'Inde.

²⁷ Selon Statistique Canada, un immigrant reçu est une personne à qui les autorités de l'immigration ont accordé le droit de résider au Canada en permanence. La plupart des immigrants sont nés à l'extérieur du Canada.

²⁸ Selon la Loi sur l'équité en matière d'emploi, font partie des minorités visibles « les personnes, autres que les Autochtones, qui ne sont pas de race blanche ou qui n'ont pas la peau blanche » (Dictionnaire du Recensement de 2006, Statistique Canada). Les minorités visibles identifiées par Statistique Canada sont : Chinois, Asiatique du Sud, Noir, Philippin, Latino-Américain, Asiatique du Sud-Est, Asiatique occidental, Japonais, Coréen, Minorités visibles n.i.a., Minorités visibles multiples.

Les personnes issues de minorités ethnoculturelles sont moins nombreuses parmi les donneurs de sang (Glynn *et al.*, 2006; Murphy *et al.*, 2009). Avec le développement d'une demande en produits sanguins de plus en plus spécialisés, la pression au recrutement de nouveaux donneurs s'accroît (Hollingsworth et Wildman, 2004; Nguyen *et al.*, 2008). Considérant la diversité grandissante des grandes villes occidentales, les stratégies de recrutement devront aussi cibler les communautés ethniques qui y sont présentes, souvent depuis de nombreuses décennies, ainsi que les immigrants plus récents.

On sait, par ailleurs, qu'il est préférable d'utiliser le sang phénotypé qui provient de la même communauté que le donneur dans le cas de certaines maladies (Duboz *et al.*, 2010a). L'anémie falciforme, par exemple, requiert de fréquentes transfusions et il est recommandé, d'un point de vue clinique, d'effectuer des transfusions avec un sang phénotypiquement semblable, afin de réduire les risques liés à une allo-immunisation. La compatibilité entre phénotypes est souvent retrouvée dans une même communauté ethnique (Price *et al.*, 2009). L'augmentation des dons de sang de la communauté noire serait, dans ce cas précis, la meilleure façon de trouver des donneurs compatibles avec les patients atteints d'anémie falciforme (Grossman *et al.*, 2005). Cette maladie est en effet, en grande majorité présente chez les populations noires. Il n'est pas étonnant que, dans ces circonstances, les agences responsables de l'approvisionnement en sang, comme Héma-Québec, cherchent à convaincre les communautés ethniques de participer plus activement au don de sang. Mais comment s'y prendre?

L'objectif principal de ce chapitre est de présenter les outils conceptuels qui permettront de répondre à cette question. Après une revue des travaux empiriques qui ont déjà abordé la question du rapport entre don de sang et ethnicité, notre démarche nous conduira à formuler les principaux enjeux conceptuels qui y sont liés. Nous brosserons, par la suite, un tableau des principales thèses sur l'ethnicité afin d'identifier les éléments les plus pertinents pour définir notre approche. Ce chapitre se termine par l'énoncé des questions à retenir pour une analyse rigoureuse du rapport des communautés ethnoculturelles au don de sang au Québec.

Problématique

Peu de chercheurs ont tenté d'expliquer pourquoi les personnes issues de minorités ethnoculturelles donnent moins de sang que la moyenne (Glynn *et al.*, 2006; Nguyen *et al.*, 2008; Schreiber *et al.*, 2006; Steele *et al.*, 2008). Aux États-Unis, les études comparent généralement les comportements des donneurs selon cinq grandes catégories : Blanc, Asiatiques, Hispaniques, Noirs non-hispaniques (ou Afro-américains) et Blancs non-hispaniques. Price et coll. (2009) ont, par exemple, observé que les Afro-américains étaient sous-représentés parmi les donneurs de sang aux États-Unis. D'autres chercheurs ont révélé que les Noirs étaient 60 % moins susceptibles d'avoir déjà donné du sang que les Blancs et qu'ils étaient proportionnellement moins nombreux à retourner faire un 2^e don de sang (Boulware *et al.*, 2002). Shaz et coll. (2009b) ont souligné que les Noirs étaient plus préoccupés que les Blancs de la question de la confidentialité. Selon ces auteurs, ainsi que pour Mathew et coll. (2007), les Afro-Américains seraient plus enclins à donner du sang s'ils avaient la certitude que le sang donné servira à des transfusions au sein de leur propre

communauté. Selon Glynn et coll. , les principales motivations des Noirs pour donner du sang aux États-Unis seraient le sentiment de responsabilité sociale, se faire demander de donner du sang et recevoir un bilan de santé. La même étude suggère que les Asiatiques américains seraient plus favorables que la moyenne au fait de recevoir un petit cadeau (*incentive*) en reconnaissance de leur don.

Schreiber (2006), Hollingworth et Wildman (2004), ainsi que Nguyen(2008), s'accordent à dire que les donateurs asiatiques, noirs et hispaniques sont plus nombreux que la moyenne à se plaindre de l'accueil reçu sur les sites de collectes de sang. À cela s'ajoute, pour les Noirs, une méfiance historique envers le corps médical (Boulware *et al.*, 2002; Davis et Randhawa, 2006; Petersen, 2002)et la recherche scientifique biomédicale (Bussey-Jones *et al.*, 2010), ainsi qu'une perception de discrimination et de racisme liée au système de santé (Adegbembo *et al.*, 2006; Murphy *et al.*, 2009). Selon Hollingworth et Wildman (2004), les personnes issues de communautés ethnoculturelles ne se sentiraient pas suffisamment intégrées dans leur pays d'accueil pour ressentir le besoin de participer à une activité « citoyenne » de ce type. La relation entre don de sang et citoyenneté a aussi été observée dans une enquête française par Duboz et coll. (2010a), qui avancent que le don de sang pourrait être un révélateur de la conscience d'appartenance sociale, dont la solidarité serait le fondement.

La majorité des travaux de recherche dans ce domaine proviennent des États-Unis. On observe souvent, en début de présentation, un portrait des donateurs de sang qui réfère à des variables relatives à l'appartenance aux grands groupes raciaux/ethniques, pour se centrer ensuite sur des thèmes qui reprennent rarement cette variable de manière détaillée dans l'analyse et ne la croisent pas avec d'autres (genre, âge, classe sociale). Ces méthodologies rendent difficile l'interprétation des résultats et l'identification de pistes concrètes pour le recrutement de nouveaux donateurs, parmi les communautés ethniques minoritaires et moins encore chez les populations immigrantes, une caractéristique non prise en compte dans ces travaux.

Quelques chercheurs se sont intéressés à cette question dans d'autres pays, en utilisant une démarche qualitative d'enquête. Grassineau et collaborateurs (2007) ont ainsi étudié le don de sang de la communauté comorienne à Marseille, en France. Cette équipe observe l'importance du sens symbolique du sang, vecteur de la famille et du lignage, et le fait qu'il ne peut être transmis à un étranger. Cette recherche a aussi mis en évidence les différences entre les générations d'immigrants qui n'ont pas la même perception du don de sang. Elle souligne la nécessité de recruter des médiateurs culturels et de compter sur le rôle des leaders religieux pour faire la promotion du don de sang auprès de cette communauté.

Les travaux de Fantauzzi (2010) réalisés auprès de la communauté d'origine marocaine à Turin, en Italie, mettent davantage à l'avant-plan l'importance de l'identité collective, qui demeure la principale référence des immigrants marocains, même dans leurs pratiques de don de sang. À cet égard, elle considère qu'il est impossible de comprendre ces pratiques sans tenir compte de l'histoire de l'immigration marocaine en Italie et de la relation entre cette communauté et la

société d'accueil italienne. Selon elle, la principale motivation des donateurs de sang de la communauté marocaine est l'aspiration à une citoyenneté symbolique en Italie.

Sutterlüty (2006) a réalisé une étude de cas à partir d'observations et d'entrevues conduites dans le cadre de collectes de sang organisées conjointement dans une ville d'Allemagne, par la Croix-Rouge et une association turque, à la suite de l'initiative de cette dernière. Selon lui, l'association poursuivait ici une stratégie d'intégration en invitant la population allemande à développer une fraternité symbolique avec les immigrants turcs ; le sang étant effectivement associé à la parenté dans cette communauté. Lors de la 1^e collecte, des prélèvements auraient été jetés, car la Croix-Rouge ne pouvait être assurée que les donateurs avaient répondu adéquatement au questionnaire suite à des problèmes de langue et de traduction. Cette nouvelle s'est répandue au sein de la communauté qui en a plutôt conclu que la population allemande ne voulait pas du sang turc.

En Australie, Brijnath et coll. (2012) ont réalisé une enquête auprès des immigrants africains, qui révèle que le don de sang est aussi perçu comme un vecteur de liens au sein de leur communauté. Il est précieux et ne doit pas être gaspillé. Les représentations culturelles des participants à l'enquête ne semblent cependant pas interférer avec leur désir de donner du sang, mais ils auraient quand même l'impression que la population majoritaire blanche ne désirerait pas recevoir leur sang. L'enquête suggère que les immigrants connaissent très peu le système d'approvisionnement dans le pays d'accueil. Les jeunes issus des communautés africaines-australiennes seraient potentiellement plus volontaires et mieux informés. Selon les chercheurs, ils seraient plus intéressés à donner dans des contextes qui leur permettent de sentir qu'ils font partie de la collectivité et où ils reçoivent de la reconnaissance pour leur geste. Donner du sang ne serait cependant pas une priorité pour ces immigrants. Les auteurs soulignent que les communautés africaines en Australie sont très diverses et que la provenance des immigrants australiens est très variée.

Si certains chercheurs rappellent l'importance des représentations culturelles et religieuses associées au sang, et au don de sang, dans les communautés ethniques minoritaires, d'autres suggèrent que les immigrants sont d'abord influencés par ce qu'ils ont connu dans leur pays d'origine, ce qui expliquerait qu'ils ne comprennent pas toujours les pratiques de don de sang dans leur pays d'accueil.

Plusieurs chercheurs – surtout des anthropologues – ont documenté les motivations et barrières au don de sang dans les pays non-occidentaux, ceux d'où proviennent de nombreux immigrants qui s'installent dans les grandes villes occidentales. Les travaux se sont centrés sur la Chine, l'Inde et d'autres pays asiatiques, le continent africain et certains pays latino-américains (Agbovi *et al.*, 2006; Garcia Gutierrez *et al.*, 2003; Martinez, 2006; Tagny *et al.*, 2010; Tison *et al.*, 2007; Vasquez *et al.*, 2007).

Ces travaux nous informent que, dans ces pays, le don de sang est le plus souvent un don de remplacement, qui circule au sein de la famille ou entre amis (Agbovi *et al.*, 2006; de Coning, 2004; Javadzadeh Shahshahani, 2007; Javadzadeh Shahshahani *et al.*, 2006; Marantidou *et al.*, 2007;

Martinez, 2006; Olaiya *et al.*, 2004; Ottong *et al.*, 1997; Sampath *et al.*, 2007; Umeora *et al.*, 2005). Lorsque ce type de don est insuffisant, on fait appel à du sang provenant de dons rémunérés. Dans plusieurs pays non-occidentaux, subsistent d'importants problèmes de fiabilité des produits sanguins et de méfiance à l'égard des hôpitaux.

Comme on le sait, l'Organisation mondiale de la santé et la Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge poursuivent conjointement l'objectif de promouvoir une culture mondiale qui permettra d'obtenir 100 % de dons de sang volontaires et non rémunérés dans l'ensemble des pays du monde (Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge, 2008; World Health Organization, 2008). Plusieurs pays tentent de se conformer à ces directives internationales. Les résultats montrent que, la plupart du temps, des systèmes mixtes subsistent.

En Inde, par exemple, Copeman (2012), les dons rémunérés ont été bannis en 1998. En 2002, ce pays a adopté une Politique nationale sur le sang qui prévoyait la suppression graduelle des dons familiaux de remplacement, sur une période de cinq ans, mais, malgré de nombreuses campagnes, ce type de don compte toujours pour plus de la moitié du total. Selon Copeman, ceci s'expliquerait en partie par une croyance voulant qu'un prélèvement sanguin provoque une déperdition des forces et un déficit en sang permanent. En parallèle, depuis 15 à 20 ans, de grands ordres dévots de tradition *sant* du nord de l'Inde sont devenus des promoteurs reconnus du don de sang. Dans ce pays où les conflits interethniques et interreligieux sont importants, les dons volontaires lors des services spirituels sont devenus un moyen d'action politique et un mode de protestation collective passif, un peu semblable au jeûne.

En Chine, Erwin et coll. (2009) montrent que les citoyens chinois décrivent le don de sang comme un geste volontaire et une obligation sociale, bien que leurs pratiques de don restent structurées suivant des quotas à remplir par les unités de travail et sont compensées par des paiements en espèces, des provisions alimentaires et des congés rémunérés. Selon ces auteurs, la description que les Chinois rencontrés dans leur enquête font des mécanismes de motivation et d'indemnisation des donneurs évoque les appels à « contribuer au bien supérieur de la société », inspirés de la propagande maoïste, et demeure donc très loin de la conception du don individuel autonome dont l'OMS fait la promotion, malgré les changements socioculturels en cours dans ce pays.

Au Sri Lanka, Simpson (2011) a étudié les publicités utilisées pour recruter des donneurs de sang pour démontrer qu'en appui de la rhétorique officielle qui fait la promotion du don volontaire, libre et à l'étranger, se glissent d'autres types d'arguments puisant aux notions bouddhistes de vertu et de dévotion, d'obligation au sein de la parenté et de solidarité en reconnaissance du sacrifice des soldats.

À Trinidad et Tobago, l'initiative prise par le gouvernement pour supprimer le don de remplacement a tourné à la catastrophe. Parmasad (2012) montre en effet que les réserves de sang ont connu une baisse dramatique à la suite d'une Loi adoptée à cet effet en 2009. Le

gouvernement a dû rétablir le système de don de remplacement, malgré ses limites, entre autres, le fait qu'il induit un système rémunéré « au noir » parallèle. Cet auteur montre que les représentations sociales du don de sang y sont associées aux sentiments de solidarité et d'obligation entre proches (famille et amis). Selon les participants à son enquête, il est préférable de garder son sang « en réserve », dans la perspective où un proche pourrait en avoir besoin, plutôt que de le donner à un inconnu, dans un système de don volontaire.

Des questions méthodologiques aux enjeux conceptuels

Selon les études citées, de nombreuses questions pour mieux comprendre le rapport des minorités ethnoculturelles au don de sang dans les sociétés occidentales demeurent en suspens sur : 1) l'influence des représentations culturelles et symboliques du sang; 2) l'impact que pourrait avoir, pour les immigrants, le fait d'avoir connu un système de collectes différent de celui du pays d'accueil; 3) le lien entre leur niveau d'intégration et leur motivation à donner du sang; 4) les aspects de l'accueil auxquels les donneurs issus des minorités ethniques sont les plus sensibles; 5) les priorités de recrutement à établir ; 6) le type de collaboration à développer entre les associations ethniques et les agences d'approvisionnement.

Pour y répondre, nous avons réalisé un projet de recherche sur ce thème, qui a débuté en 2009²⁹. Nous avons choisi d'utiliser une méthode qualitative d'enquête³⁰ qui demeure la plus appropriée pour aborder des questions de représentations sociales et culturelles complexes. Notre projet visait à rencontrer des donneurs des communautés ethnoculturelles et des représentants d'associations ethniques. Nous voulions documenter les collaborations de certaines associations avec Héma-Québec pour l'organisation de collectes, mais aussi explorer avec des représentants d'organismes qui n'ont jamais participé à de telles activités, la question des représentations du sang et du don de sang dans leur communauté. Notre démarche de recherche s'inscrit dans une réflexion sur le recrutement de nouveaux donneurs issus de communautés ethniques minoritaires ou de l'immigration plus ou moins récente. Dans ces circonstances, la première question à se poser sera : à qui s'adresse-t-on vraiment?

Les recherches recensées jusqu'à présent utilisent trois grandes stratégies de sélection des groupes. Les grandes enquêtes statistiques américaines poursuivent une démarche comparative en référant à quelques grands groupes raciaux/ethniques – des minorités visibles – bien établis dans ce pays. Elles n'entrent pas dans le détail de comparaisons par pays d'origine ou n'étudient

²⁹ Les détails de l'enquête sont présentés au chapitre suivant.

³⁰ Les donneurs issus des communautés ethnoculturelles sont peu nombreux; dans ces circonstances, il n'était pas très réaliste de réaliser une enquête statistique. Le choix d'une méthode qualitative présentait aussi d'autres avantages : les entrevues en face-à-face sont plus appropriées pour développer une relation de confiance avec des interviewés issus de groupes marqués par des problèmes de discrimination ou de difficultés d'intégration, problèmes dont nous voulions discuter. Il paraissait aussi évident qu'une démarche basée sur une enquête téléphonique, par exemple, n'aurait pas permis d'explorer des thématiques aussi sensibles.

pas le rapport des immigrants au don de sang, à l'inverse de la plupart des enquêtes qualitatives. Ces dernières ciblent en effet plutôt un seul groupe : celui qui représente la minorité immigrante la plus importante dans l'espace étudié. La distinction avec la population majoritaire s'établit souvent à un double niveau : celui d'être né à l'étranger et de pratiquer une religion minoritaire – les Turcs musulmans pour Sutterlüty ou les Marocains musulmans, pour Fantauzzi. En France, où les études sur les minorités ethniques ne sont pas très répandues, Grassineau a plutôt ciblé une population qui a migré d'un territoire français d'outremer. À cet égard, les recherches de l'équipe australienne sont très distinctes des autres. C'est d'ailleurs la seule qui a combiné une démarche qualitative et quantitative. Cette équipe s'intéresse au rapport des immigrants au don de sang, immigrants qui ne proviennent pas d'un seul pays, mais d'un continent : l'Afrique. Si les Africains partagent des caractéristiques communes, les chercheurs n'en concluent pas moins leur réflexion par une mise en garde sur la nécessité de tenir compte de l'extrême diversité au sein des communautés africaines. Plus encore, ils recommandent à l'agence australienne d'approvisionnement en sang d'identifier clairement les groupes qu'elle désire recruter parmi l'ensemble des populations qui migrent en Australie, en provenance d'un très grand nombre de pays.

Lorsque nous avons amorcé notre enquête, nous tenions à une certaine diversité ethnique³¹. En collaboration avec Héma-Québec, nous avons identifié des régions du monde d'où proviennent de nombreux immigrants installés dans la région de Montréal : l'Amérique latine, certains pays d'Asie (Chine, Vietnam)³². Parce que la demande de sang phénotypé en provenance de la population noire est en forte croissance, nous avons inclus cette population dans notre enquête. Parmi celle-ci, on retrouve des communautés anglophones et francophones, issues de l'immigration caribéenne ou africaine. Certains de ces groupes sont installés depuis longtemps au Québec, d'autres sont en croissance. L'objectif était de repérer des donateurs de sang dans ces groupes, mais aussi d'identifier des associations à rencontrer.

Peu d'associations ethniques participent à l'organisation de collectes de sang avec Héma-Québec. Au Québec, 86 % de l'approvisionnement en sang est obtenu lors des 2000 collectes mobiles annuelles organisées à travers la province. Ce système repose sur une collaboration volontaire d'associations locales, de services municipaux, d'entreprises et d'écoles. Seulement 1 % de ces collectes impliquent la participation d'associations ethniques. Il nous paraissait essentiel d'étudier le processus de collaboration entre ces associations ethniques et Héma-Québec, mais pour élargir le questionnement sur les représentations du sang et du don de sang dans les communautés, nous devons cibler aussi d'autres associations. Lesquelles peuvent être considérées comme représentatives des populations ciblées?

³¹ Les caractéristiques détaillées des participants à notre enquête sont présentées au chapitre suivant.

³² Bien que les immigrants en provenance du Moyen-Orient et de l'Afrique du Nord aient été nombreux depuis le milieu des années 1980 à s'installer au Québec, ils n'ont été retenus dans cette enquête que pour le volet des rencontres avec les associations qui collaborent déjà avec Héma-Québec aux collectes de sang. En effet, ces communautés ont plus systématiquement le réflexe de donner du sang. Comme cette recherche veut surtout contribuer à la réflexion sur le recrutement de nouveaux donateurs, nous avons sélectionné d'autres groupes.

Cette question soulève un enjeu plus fondamental pour notre démarche : ces populations forment-elles réellement des communautés ethniques et culturelles spécifiques pour lesquelles nous pourrions identifier des comportements « typiques » ou des associations représentatives avec lesquelles Héma-Québec pourrait collaborer? Présentée ainsi, cette démarche de recherche et surtout, la sélection des groupes qu'elle implique, semble plutôt arbitraire, voire un peu « essentialiste », car elle paraît reposer sur le postulat de l'existence de communautés culturelles stables, clairement définies et au comportement collectif un peu monolithique. Plus encore, si nous sommes amenés à établir des comparaisons entre les pratiques et représentations du sang et du don de sang entre les groupes sélectionnés, l'exercice accentuera cette tendance à essentialiser les groupes choisis. Ce n'est pas notre intention, ni la démarche que nous avons choisie. Ces questions méthodologiques nous conduisent ainsi à clarifier notre cadre conceptuel et les enjeux qui y sont liés.

Les théories de l'ethnicité

Les recherches qui s'intéressent au rapport des communautés ethniques au don de sang, utilisent une diversité de concepts pour nommer celles-ci : groupes ethniques ou ethnoculturels³³, minorités, immigrants, communautés. Ils ne sont pas équivalents et nous nous efforcerons dans les pages qui suivent de les distinguer, de décrire ce qui les relie et de préciser l'usage que nous en ferons dans notre analyse sur le don de sang.

Ces concepts ont émergé dans le cadre de deux espaces distincts – mais reliés – l'espace scientifique et l'espace politique. L'espace scientifique, c'est celui qui a développé le concept de race, utilisé pour établir des distinctions entre des groupes sociaux, à partir de fondements biologiques. Selon Aundu Matsanza (2003), au XXe siècle, Gobineau présentait les termes d'ethnie et de race comme des synonymes. Avec l'apparition de l'ethnologie comme discipline scientifique, en 1870, l'ethnie est plutôt associée à la culture non-civilisée.

De son côté, l'espace politique a été confronté à la gestion de mouvements de populations qui ont franchi les frontières des territoires nationaux pour s'établir dans de nouveaux pays. Ces processus migratoires ont conduit à la coexistence d'individus d'origines très diverses, en particulier dans les grandes villes occidentales en forte expansion, dès le début de l'urbanisation. Quelles seraient les conséquences de cette coexistence à long terme? Différentes thèses ont été proposées pour prédire cet avenir. Elles ont donné naissance aux débats sur l'ethnicité et les groupes ethniques.

L'ethnicité constitue une des formes majeures de différenciation sociale et politique d'une part, et d'inégalité structurelle, d'autre part, dans la plupart des sociétés contemporaines. Elle repose sur la production et la reproduction de définitions sociales et politiques de la différence physique, psychologique et culturelle entre des groupes dits ethniques qui développent entre eux des relations de différents types

³³ Nous utilisons l'adjectif ethnoculturel plutôt qu'ethnique, comme c'est souvent le cas dans les études québécoises de l'ethnicité. L'adjectif ethnique a plus souvent pour effet de centrer le regard sur la question de l'origine étrangère. L'ajout du suffixe « culturel » oblige à tenir compte des représentations symboliques et culturelles dans la définition même de l'ethnicité.

(coopération, conflits, compétition, domination, reconnaissance, etc.). L'ethnicité est donc liée à la classification sociale des individus et aux relations entre groupes dans une société donnée. (Martiniello, 1995: p. 18)

Au cours du XXe siècle, les débats sur les races et sur l'ethnicité vont constamment s'entremêler. On les retrouve dans les différentes thèses sur l'ethnicité et des groupes ethniques (Aundu Matsanza, 2003; Barth, 1995; Juteau, 1999; Labelle, 1994; Martiniello, 1995). On identifie généralement sept grandes thèses dans ce domaine. Les chercheurs qui en font l'inventaire proposent des formes de classification fondées sur une série d'oppositions : dimensions naturelles/sociales, critères objectifs/subjectifs, contenu statique/dynamique. Les classifications ne coïncident pas toujours – peut-être simplement parce que certaines thèses sont plus mixtes que d'autres – mais elles permettent tout de même de distinguer deux grands ensembles théoriques.

1) Les thèses naturalistes

2) Les thèses sociales

Les thèses naturalistes ne parlent pas de processus migratoires. L'ethnicité s'y définit sur des critères objectivistes qui permettent d'établir des distinctions entre des groupes, entre « Nous et Eux ». L'ethnicité y est considéré comme un « fait naturel », antérieur à l'existence de l'individu.

La thèse sociobiologique

Les naturalistes « purs » associent la biologie à la sociologie pour expliquer la nature des relations ethniques. La race, les liens de sang, de gènes et de descendance objective en sont le fondement. Smith définit la race comme :

un concept biologique basé sur un ensemble de traits phénotypiques héréditaires, distinctifs et hautement résistants aux influences de l'environnement. Ils permettent de distinguer des sous-espèces différentes de l'humanité. Les différences et les identités raciales sont manifestes, immuables et claires dans les sociétés multiraciales. Dès lors, les « races » sont, dans cette approche, des catégories physiques se caractérisant par un fondement génétique ou un autre fondement déterministe fixe. (cité et traduit) (Martiniello, 1995: p. 96)

L'évolution biologique ayant engendré une reproduction différentielle des individus, les prédispositions génétiques à la sélection parentale détermineraient, en conséquence, les distinctions entre les races. Selon cette thèse, l'ethnicité est une donnée objective, un ensemble de caractéristiques communes qui tendent à rapprocher naturellement les individus qui appartiennent au même groupe. Dans cette perspective, la société n'est que le résultat des amalgames d'individus partageant le même héritage génétique.

On connaît l'usage idéologique et politique des thèses racistes au cours de l'histoire : cet usage, entre autres par l'Allemagne nazie, a été une catastrophe pour de nombreux « groupes ethniques ». Il n'est donc pas étonnant que cette thèse soit la plus critiquée par les chercheurs en

sciences sociales. S'éloignant de l'idée que les seules différences entre groupes puissent être expliquées par la biologie, une autre thèse propose plutôt d'en rechercher le fondement dans l'espace social même de ces groupes.

La thèse primordialiste

Ce n'est pas la biologie qui fonde les relations au sein des groupes sociaux, c'est la culture. Telle est la thèse défendue ici, en particulier par l'anthropologue Clifford Geertz (1973). Les liens ethniques basés sur l'existence d'une culture distincte et authentique, transmise naturellement de génération en génération, sont, tout comme dans le cas de la première thèse, considérés comme immuables et objectifs. Selon cette perspective, comme le rapporte Juteau (1999), la culture matérielle et les pratiques culturelles observables (coutumes, traditions alimentaires, vestimentaires, artistiques, folkloriques, etc.) définissent l'essence d'un groupe. La culture, héritée et partagée, justifie le désir des individus de n'appartenir à aucun autre groupe que le leur. Cette thèse est dite primordialiste car elle suppose que la réalité linguistique et culturelle est première et que c'est elle qui est au fondement des liens au sein du groupe.

Les thèses sociales

Dans les thèses naturalistes, tout se passe comme si chacun naissait avec une ethnicité le liant inévitablement aux personnes qui la partagent. C'est une « variable indépendante », comme le genre ou la classe sociale. Elle sert à expliquer les comportements observés. Ceci va changer avec le développement des thèses sociales. Comme le dit Juteau : « les groupes ethniques ne sont pas immuables, il n'y a qu'à regarder pour le constater ». (1999, p 82). Fluctuations de leurs frontières, disparition, assimilation, épanouissement des groupes, création de nouveaux réseaux, changements dans leurs attributs: des décennies d'analyse ont confirmé la difficulté de défendre une position essentialiste des groupes ethniques, même si les grandes catégories ethniques/raiales sont toujours utilisées dans les enquêtes. Les thèses sociales mettent de l'avant le rôle des acteurs sociaux et politiques dans la production de l'ethnicité, ainsi que l'importance du sentiment d'appartenance et du processus d'identification individuelle au groupe ethnique.

L'ethnicité se définit plutôt par la construction sociale et politique de ces substances et de ces différences biologiques et culturelles dans la mesure où elle permet la création de groupes distincts. En une phrase, l'ethnicité est un aspect des relations sociales entre des acteurs sociaux qui se considèrent et qui sont considérés par les autres comme étant culturellement distincts des membres d'autres groupes avec lesquels ils ont un minimum d'interactions régulières. (Martiniello, 1995 p.18-19)

On passe ici de l'étude des groupes ethniques à celle des contextes interethniques; « les définitions des Nous et des Eux se recomposent continuellement pour régler les interactions dans les situations de changement social induites par les processus macrosociaux (colonisation, urbanisation, migration) » Poutignat et Streiff-Fenart (2008, p. 126). Les mécanismes d'assignation et d'auto-attribution des individus à des catégories ethniques se dévoilent lorsque les chercheurs analysent les conditions d'émergence des groupes ethniques. Les groupes deviennent alors une « variable dépendante » à expliquer.

D'abord Weber

Weber a été le premier à proposer une approche sociologique dite « constructiviste », puisqu'il s'intéresse au processus de formation des catégories. Dans son texte sur « Les relations communautaires ethniques » (1971[1921-1922]), il tente d'établir le lien entre race et communauté. Les individus doivent ressentir subjectivement qu'ils possèdent des dispositions semblables pour qu'une communauté puisse exister. Weber nie la prédominance des différences de type « anthropologique » sur celles engendrées par la socialisation et les habitudes de vie acquises. Surtout, il introduit l'idée que la formation des communautés est un processus relationnel, qui se crée dans l'opposition et la conscience des différences avec autrui. Selon Weber, les types anthropologiques eux-mêmes peuvent se modifier, par exemple par le mélange des races. Les traditions créées par les communautés vont aussi changer, par transitions graduelles. Weber ne nie pas le fait que, même dans un processus migratoire, les émigrants conservent le « sentiment du pays natal »; celui-ci ne serait tout de même pas un motif suffisant pour justifier un retour vers le pays d'origine, car ces migrants se sont aussi, en même temps, « adaptés » à leur nouveau milieu de vie. À la suite de ces considérations, Weber définit ainsi les groupes ethniques :

Nous appellerons groupes « ethniques », quand ils ne représentent pas des groupes de « parentage », ces groupes humains qui nourrissent une croyance subjective à une communauté d'origine fondée sur des similitudes de l'habitus extérieur ou des mœurs, ou des deux, ou sur des souvenirs de la colonisation ou de la migration [...] peu importe qu'une communauté de sang existe ou non objectivement. (1995[1922], p. 130)

Selon Weber, les distinctions entre les communautés se forment autour de la langue, de la religion, des habitudes de la vie quotidienne (se vêtir, se loger, se nourrir), dans les rapports de sexe et entre hommes libres et non libres. « En somme, toutes les choses au sujet desquelles on se demande ce qui est considéré comme 'convenable', et surtout celles qui touchent au sentiment de l'honneur et de la dignité de l'individu » (p. 133). L'honneur ethnique se nourrit de la conviction de l'excellence de ses coutumes et de l'infériorité de celles des autres. Dans ce processus, la race ne serait qu'un facteur pris en compte en dernier ressort, plutôt sous l'angle de ce qui distingue le groupe des autres et non de ce qui fonde positivement la communauté en elle-même : dans cette conception de la communauté ethnique, celle-ci est auto-formée et non exo-formée, même si elle se réalise dans un rapport d'opposition à autrui.

Comme on peut le constater avec les propositions de Weber, les thèses sociales s'inscrivent d'emblée dans le contexte des processus migratoires. C'est dans leur foulée que la première thèse, celle de l'assimilation, sera élaborée, alors que Chicago devient le théâtre d'un mouvement de population aux dimensions rarement observées ailleurs.

La thèse de l'assimilation

En fait, dès le début de la pensée moderne, la sociologie s'est rangée du côté de l'assimilationnisme. L'universalisme, la standardisation des modes de vie et des comportements et

l'uniformisation culturelle paraissent les seuls garants de la modernité. L'ethnicité y est présentée comme un « vestige appelé à disparaître » (Juteau, 1999).

L'opposition polaire entre tradition et modernité, dérivée de la distinction durkhiémienne entre solidarité mécanique et organique, de la distinction de Tönnies entre communauté et société ou de la théorie wéberienne de la rationalisation, sert d'arrière-plan indiscuté à l'analyse du devenir des groupes immigrés. L'hypothèse est que les différences culturelles entre les groupes perdront progressivement de leur importance au fil des générations sous l'effet des forces universalisantes agissant à travers la scolarisation et la culture de masse. (Poutignat et Streiff-Fenart, 2008, p. 73)

Même si on décèle une certaine nostalgie chez quelqu'un comme Tönnies, la cause est entendue : les traditions archaïques des communautés prémodernes ne sont pas adaptées aux conditions de la vie moderne. À Chicago, les questions posées sont plus immédiates : comment régler les nombreux problèmes liés à l'urbanisation rapide et à l'arrivée d'une masse considérable d'immigrants aux origines aussi diversifiées? Selon Park (Park et Burgess (1921) 1969, Park 1950 – Martiniello), elles se régleront d'elles-mêmes avec le temps, car ce ne sont pas des groupes ethniques qui migrent, mais bien des individus qui abandonneront progressivement leur culture d'origine pour se fondre dans le chaudron (*melting-pot*) de la société américaine, en s'impliquant dans des groupes de plus en plus larges et inclusifs. Cette transformation n'est pas immédiate, elle se déroule en quatre étapes successives, selon un processus écologique naturel, unidirectionnel et irréversible: contact entre groupes, compétition, accommodation et, finalement, assimilation.

Paradoxalement, les monographies et analyses des chercheurs de l'École de Chicago, dès l'enquête pionnière de Thomas et Znaniecki sur l'adaptation des Polonais, parue en 1918, ont beaucoup documenté les étapes intermédiaires et, dans celles-ci, le rôle intégrateur essentiel des enclaves ethniques qui facilitent l'adaptation des immigrants à leur nouveau milieu de vie (Labelle, 1994). La solidarité ethnique rend la vie des immigrants moins difficile. C'est l'idée de la communauté protégée, et protectrice, contre la dureté de la vie urbaine compétitive, aliénante et impitoyable (Wellman et Leighton, 1979).

La formulation de la thèse de l'assimilation est associée à une période très spécifique du développement de la pensée sociologique : celle de l'École de Chicago et de la première moitié du XXe siècle. Tout se passe comme si on croyait que ce processus d'immigration massive n'aurait qu'un temps : celui du début de l'urbanisation. Comme le mentionnent Poutignat et Streiff-Fenart (2008, p. 70) : l'assimilation « sera accomplie lorsque les immigrants et les natifs partageront les mêmes sentiments, les mêmes souvenirs et les mêmes traditions ». Une fois cette masse d'immigrants bien assimilée, les groupes ethniques n'auraient plus de raison d'être. L'histoire a donné tort à cette conception du rapport entre immigration et ethnicité : des vagues successives d'immigrants ont continué d'affluer et d'avoir besoin des solidarités ethniques pour les soutenir à leur arrivée dans leur nouveau pays. L'ethnicité n'a donc pas seulement résisté à l'urbanisation: elle a été maintenue grâce à elle.

Cette simple lecture de la persistance des groupes ethniques, qui se justifie en pratique par la continuité des vagues migratoires, est peu utilisée par les chercheurs dans ce domaine, même par ceux qui ont développé la thèse du pluralisme culturel. En fait, le lien entre immigration et groupes ethniques n'est pas celui qui a retenu le plus l'attention des chercheurs. Comment les immigrés s'ethnicisent-ils? Selon Sarna (1978), ce processus se réalise en deux moments : d'une part, les individus qui migrent, souvent en provenance de villages ou de régions bien spécifiques, finissent par se regrouper et se reconnaître dans des ensembles plus larges définis, par exemple, autour d'une appartenance nationale liée au pays d'origine. En parallèle, ils y sont aussi poussés par l'hostilité et les préjugés des autres groupes. Le repli sur le groupe ethnique est aussi une stratégie de défense collective contre l'adversité.

Autre remarque : on a toujours associé la thèse de l'assimilation aux processus migratoires américains à cause de l'origine de sa formulation. Comme le note Juteau (1999), c'est pourtant aux États-Unis, au Canada et en Australie, des pays dits de peuplement, qu'on va retrouver les modèles de type pluraliste, là où la citoyenneté est plus facile à obtenir, sur un principe de droit du sol, et n'exige pas vraiment une assimilation, ni même une acculturation des individus. L'idéologie assimilatrice est en fait bien plus visible dans le contexte du colonialisme qui vise très explicitement, dans sa mission civilisatrice, à « sortir l'Autre de sa noirceur » (1999, p. 193).

La thèse du pluralisme culturel

Selon Martiniello (1995), cette thèse est aussi ancienne que la précédente : ses défenseurs soutiennent que, même dans un processus d'immigration, les groupes ethniques tiennent à la préservation de leur langue, de leur culture et de leurs institutions. Selon Gordon (Gordon, 1964), ces groupes fournissent à leurs membres des ressources informelles pour faciliter leur intégration dans tous les secteurs de l'activité sociale. Elles peuvent être mobilisées au besoin, par les individus, mais aussi de manière collective, entre autres, pour demander que soient socialement reconnues les spécificités culturelles du groupe.

La thèse du pluralisme culturel est le creuset, dans lequel vont se développer les « nouvelles » thèses sur l'ethnicité. À l'opposé des thèses naturalistes et de la thèse assimilationniste, la thèse du pluralisme culturel considère que les traits culturels des groupes ethniques, « se sont formés au cours d'une histoire commune que la mémoire collective du groupe n'a cessé de transmettre de manière sélective et d'interpréter, en faisant de certains événements et de certains personnages légendaires, par un travail de l'imaginaire social, les symboles significatifs de l'identité ethnique » (Poutignat et Streiff-Fenart, 2008, p. 13). Les symboles identitaires, qui fondent la croyance en l'origine commune, sont un élément dynamique, construit par le groupe. S'il y a héritage culturel, il doit en fait être « revendiqué » pour prendre sens dans la définition du groupe.

Si le réflexe premier est d'utiliser cette thèse du pluralisme culturel pour comprendre l'impact des processus migratoires dans les grandes villes occidentales, certains (Poutignat et Streiff-Fenart, 2008) font l'hypothèse que même dans les mondes dits « primitifs », le principe de l'isolement des entités culturelles devrait être remis en question et que, dans ces espaces, devait aussi exister une

diversité de groupes en contact, à la fois différents et semblables. Cette proposition milite d'ailleurs pour l'abolition de la frontière entre les analyses sociologiques des sociétés urbaines et industrielles et les études anthropologiques des sociétés « traditionnelles ».

Les frontières de Fredrick Barth

Selon Martiniello (1995), les travaux de l'anthropologue Barth, dans les années soixante, constituent une contribution majeure dans le renouvellement de la thèse du pluralisme culturel de l'ethnicité. L'analyse de Barth se focalise sur les interactions entre les individus, dans l'espace social. Il part du constat de la persistance des frontières entre les groupes ethniques en dépit du « flux des personnes qui les franchissent » ; les catégories et les différences culturelles se maintiennent malgré les contacts interethniques et l'interdépendance entre les groupes. Pour Barth, les groupes ethniques sont une forme d'organisation sociale qui émerge dans un processus d'auto-attribution ou d'attribution par d'autres à une catégorie sociale. Suivant l'idée de Weber, ce sont les traits que les acteurs considèrent significatifs et non la somme de différences « objectives » qui définissent le groupe. Plus encore, ces significations doivent s'incarner dans des actions concrètes pour entretenir le maintien des frontières entre les groupes.

Les traits culturels qui servent à marquer cette frontière peuvent changer, et les caractéristiques culturelles des membres peuvent aussi se transformer, en fait, la forme organisationnelle du groupe peut elle-même changer — malgré tout, le fait que la dichotomisation entre membres et non-membres soit maintenue en permanence nous permet de spécifier la nature de cette continuité, et d'examiner de plus près les changements de formes et de contenus culturels. (Barth, 2008 [1969], p. 212)

Ces contenus culturels seraient de deux ordres : des signes manifestes de l'identité (costume, langue, habitat, style de vie) et des orientations de valeurs fondamentales : « les critères de moralité et d'excellence par lesquels les actes sont jugés ». On retrouve ici aussi une familiarité avec les propositions de Weber.

La définition d'un groupe ethnique passe donc par l'identification des frontières; celles-ci sont organisées par un ensemble systématique de règles régissant les contacts sociaux. Barth ne s'intéresse pas seulement au processus d'émergence des groupes ethniques, il tente aussi de comprendre comment ils subsistent avec le temps.

Barth introduit aussi une autre idée fondamentale dans l'étude des rapports entre les groupes; celle de l'inégalité et de la stratification qui émergent « quand un groupe ethnique exerce un contrôle sur les moyens de production utilisés par un autre groupe » (2008 [1969], p. 231).

Je pense que dans la plupart des cas, de telles situations sont apparues à la suite d'événements historiques extérieurs; les éléments culturels différents ne sont pas nés du contexte organisationnel local ; c'est plutôt un contraste culturel préétabli qui, entrant en conjonction avec un système social préétabli, est rendu de diverses façons pertinent pour la vie dans ce système. (2008 [1969], p. 237).

...dans le système social englobant, tous les secteurs d'activité sont organisés en fonction des statuts ouverts aux membres du groupe majoritaire, tandis que le système de statuts de la minorité n'a de pertinence que pour les relations au sein de cette minorité, et seulement pour certains secteurs d'activité, et ne constitue pas une base pour l'action dans d'autres secteurs, également valorisés dans la culture minoritaire. Il y a donc une certaine disparité entre les valeurs et les possibilités organisationnelles. (2008 [1969], p. 239).

L'opposition majorité/minorités sera, pour de nombreux chercheurs, celle qui permet le mieux de comprendre les rapports de pouvoir entre les groupes ethniques et une majorité qui impose ses standards dans tous les domaines de la vie sociale, politique, économique, à travers ses lois et ses institutions. Comme le souligne Juteau (1999) :

...le concept de groupe ethnique est habituellement réservé aux communautés d'histoire et de culture dominées, ces dernières [...] étant incapables d'élaborer un projet politique susceptible de modifier radicalement leurs rapports avec le groupe dominant, en l'occurrence la communauté qui contrôle le fonctionnement de l'État et ses appareils idéologiques. Ce contrôle exercé par le groupe dominant lui permet d'assurer plus facilement sa reproduction en tant que communauté d'histoire et de culture pendant que les groupes ethniques, eux, ne peuvent souvent compter que sur la famille, les réseaux de parenté et quelques associations volontaires. (P. 124)

Elle ajoutera : « les minorités sont définies comme étant les Autres, comme incarnant la spécificité et la différence, alors que les majorités se présentent comme incarnant l'universalité. Les membres des groupes dominants ne sont différents de personne, ils *SONT* » (p. 124). Pour Poutignat et Streiff-Fenart (2008), l'universalité, c'est la culture homogène, séculaire, transmise par les institutions éducatives de l'État. Juteau rappelle que le concept de minoritaire a été introduit dans le champ de la sociologie, par Louis Wirth, en 1945.

We may define a minority as a group of people who, because of their physical or cultural characteristics, are singled out from the others in the society in which they live for differential and unequal treatment and who therefore regard themselves as objects of collective discrimination. (Wirth, 1945: p. 347)

Les thèses constructivistes contestent cette idée que les marques qui définissent le statut de minoritaire précèdent les rapports entre groupes. Ainsi, dans une analyse des relations ethniques sous l'angle de rapports de domination entre majorité et minorités (Guillaumin, 1992; Miles, 1989), la race est présentée comme un instrument au service du groupe dominant. Elle serait un construit idéologique et non une réalité biologique. Dans cette perspective, c'est le processus de sélection de certaines caractéristiques biologiques (couleur de la peau) plutôt que d'autres (couleur des yeux, par exemple) pour des fins de classification et d'attribution de sens, qui engendre un système de représentations sociales des races et qui les fait exister dans l'espace social. Cette lecture en termes de rapports de pouvoir contribue à définir la nature des relations ethniques. Dans cette perspective, les chercheurs ne sont plus seulement amenés à documenter les processus d'émergence des groupes ethniques, mais à se demander ce qui se passe vraiment sur les frontières.

Trois autres thèses s'inscrivent dans la continuité du constat du pluralisme dans les sociétés contemporaines; elles partagent une vision stratégique de l'identité ethnique : 1) la thèse rationaliste; 2) la thèse de la mobilisation politique et 3) la thèse instrumentaliste ou symbolique.

La thèse rationaliste

Cette thèse introduit la place de l'intérêt dans l'usage de l'identité ethnique (Banton, 1983; Bell, 1960). L'ethnicité y est perçue comme le résultat d'un choix rationnel des individus qui jugent, en fonction des circonstances, de l'utilité de mettre l'accent sur les différences ethniques afin d'atteindre leurs objectifs. Le processus de création de groupes et de catégories sociales dépendrait d'un calcul coût-bénéfice des avantages liés à l'appartenance à une communauté. L'ethnicité devient ici un choix identitaire stratégique, mais aussi optionnel : dans d'autres circonstances, les individus peuvent choisir de ne pas utiliser leur appartenance ethnique. Cette lecture stratégique serait essentiellement utilisée pour gagner du pouvoir.

La critique de cette thèse rappelle que tous n'ont pas la même liberté de choisir une identité ethnique. Selon Martiniello (1995), le caractère optionnel n'est, par exemple, pas vraiment à la portée des minorités raciales. Juteau ajoute que plus l'histoire d'un groupe a été marquée par des circonstances défavorables, par l'oppression et la discrimination, moins l'ethnicité peut être choisie de façon volontaire (1999, p.162). Le choix de s'engager activement dans un processus revendicatif pour atteindre des objectifs en termes de reconnaissance institutionnelle et de mobilisation politique demeure cependant une option disponible pour tous. Qui est le plus susceptible d'en saisir l'occasion?

Sur cette question, Barth avait déjà souligné le rôle des « nouvelles élites », moteurs de changement dans les groupes, mais aussi premiers acteurs stratégiques. Barth identifie trois stratégies de base qui sont plus à leur portée que pour n'importe quel autre membre de leur communauté : 1) tenter de s'incorporer dans la société dominante et le groupe culturel préétabli; 2) chercher à restreindre la spécificité de leurs traits culturels à des domaines moins stratégiques ou 3) utiliser leur identité ethnique dans les domaines qui restent encore ouverts au développement de nouveaux statuts et modèles sociaux. Cette lecture stratégique ouvre la voie à la thèse de la mobilisation politique.

La thèse de la mobilisation politique

Certains choisissent plutôt d'utiliser l'expression « théorie constructiviste de la compétition ethnique » (Aundu Matsanza, 2003; Martiniello, 1995). Comme toutes les théories sociales ont des fondements constructivistes, cette appellation crée de la confusion, selon nous. Cette thèse s'appuie toujours sur une vision stratégique de l'ethnicité. L'objectif est d'organiser une participation politique structurée sur une base ethnique, par le biais d'une reconnaissance institutionnelle, légitime et permanente. Celle-ci permettra d'acquérir des ressources politiques et de favoriser la mise en place de mesures favorisant un traitement avantageux pour le groupe, considéré en compétition avec les autres pour l'obtention de ces avantages. Ce processus prend ainsi forme dans les rapports de pouvoir entre les groupes minoritaires et entre ces derniers et

l'État. Selon Barth, la prolifération des associations de promotion des intérêts ethniques et des groupes de pression montre l'importance que ces enjeux représentent sur le plan politique pour les communautés ethniques.

La thèse symbolique

La thèse symbolique a été proposée par Herbert Gans, dans un article publié en 1979. Gans part du constat que les études ethniques se sont généralement centrées sur les populations les plus pauvres et celles qui présentent les plus importants problèmes d'intégration sociale, donc celles qui ont le plus besoin du soutien des groupes ethniques. Il propose de s'intéresser plutôt aux 3^e et 4^e générations d'Américains d'origine européenne qui ont connu une mobilité sociale ascendante et sont bien intégrées économiquement dans la société majoritaire. Gans a observé que ceux-ci avaient tendance à revendiquer une identification ethnique en dehors de toute participation aux activités d'un groupe. Ces Américains n'habitent pas dans des quartiers ethniques et leurs réseaux personnels ne sont pas ethnicisés. Leur appartenance ethnique se manifeste essentiellement par le choix de revendiquer symboliquement un lien avec leur ascendance et par une participation occasionnelle à des activités de loisir à connotation ethnique. « For the third generation, the secular ethnic cultures which the immigrants brought with them are now only an ancestral memory, or an exotic tradition to be savored once in a while in a museum or at an ethnic festival. » (Gans, 1979, p. 6) Il s'agit certainement d'un choix stratégique de leur part, mais il n'est pas inscrit dans une démarche collective.

Le brouillage des appartenances

D'autres phénomènes sont annonciateurs de processus encore plus complexes, qui résultent d'une plus grande fluidité des frontières et de l'importance du passage du temps dans la succession des générations et du cycle de vie des individus. On pense d'abord à la Loi de Hansen (Hansen, 1952 [1938]), rappelée par Poutignat et Streiff-Fénart : « ce que le fils veut oublier, le petit-fils veut se le rappeler », en établissant que l'identité ethnique des immigrants tend à être rejetée à la deuxième génération, mais revitalisée à la troisième » (p. 77). Il y a aussi l'usage du tiret (hyphen) et la prolifération des « hyphenated-group » (Gambino, 1975; Greeley, 1995; Novak, 1972) : Afro-américains, Latino-américains... L'évocation stratégique et symbolique d'appartenances communautaires se brouille aussi à la suite des mariages mixtes ou de la mobilité géographique et sociale des individus. Les individus ont, de plus, le choix d'évoquer une appartenance à un groupe lié par une origine nationale commune, une religion commune, une langue, une race... Ces modes d'appartenance se recoupent rarement; elles sont pourtant toutes associées à des degrés divers à une identification « ethnique ». Ces brouillages manifestent à la fois un besoin d'appartenance et un désir d'individualité.

Des théories au choix d'un cadre d'analyse

Le projet d'étudier le rapport des communautés ethnoculturelles au don de sang exigeait que l'on définisse d'abord le concept de « communautés ethnoculturelles ». L'inventaire des thèses sur l'ethnicité sert à cette fin. Notre intérêt pour les processus migratoires et l'existence de groupes ethniques constitués dans les grandes villes occidentales milite pour le recours à des thèses

sociales. L'objet même de notre étude – sang et don de sang – oblige cependant à tenir compte du fait que : 1) les représentations symboliques du sang sont portées par des fondements culturels très prégnants pour de nombreux groupes³⁴; 2) la thèse sociobiologique suppose précisément la primauté des liens de *sang*; 3) les avancées de la recherche scientifique dans le domaine de la transfusion sanguine obligent à tenir compte de la valeur inédite de phénotypes spécifiques dans le traitement de certaines maladies. La *race*, dans sa définition biologique, devient un marqueur social de première importance. Comme le rappelle Hacking (2008), la « différence fondamentale entre les sciences naturelles traditionnelles et les sciences sociales réside en ce que les classifications dont on se sert dans les sciences naturelles sont des genres indifférents, tandis que celles dans les sciences sociales relèvent pour la plupart des genres interactifs » (p. 151). Il souligne l'intérêt « de savoir ce qui arrive quand quelque chose est à la fois un genre interactif et un genre indifférent » (p. 152), donc quand se mêlent constructionnisme et biologisme; le biologisme étant associé à une stabilité scientifique, une « factualité indiscutable ».

Les thèses sociales sont généralement utilisées pour décrire le processus de construction de la variable « ethnique » à travers l'histoire des sociétés. L'ethnicité y détient un statut de variable dépendante. Tout en respectant cette perspective, nous croyons possible de lui donner aussi un statut de variable indépendante, en particulier quand on s'intéresse à des communautés établies de longue date dans notre société. Même si ces communautés évoluent dans un espace dynamique, les individus, qui peuvent, ou non, revendiquer une appartenance active/symbolique à ces communautés, seront influencés dans leurs représentations et leurs pratiques par cette appartenance (ou son absence, tout aussi revendiquée). Les événements du parcours de vie des individus, dont fait partie l'expérience migratoire, constituent une autre source d'influence dont il faut tenir compte. C'est dans cette double perspective (processus migratoire/communautés ethniques) que nous tenterons de comprendre l'influence de l'« ethnicité » sur les représentations et pratiques de don de sang et donc de redonner à l'ethnicité son statut de « variable indépendante », bien que dynamique.

L'appartenance ethnique n'est pas le seul élément structurant dans la vie des individus : le niveau de qualification professionnelle, le genre, la classe sociale y participent tout autant. Les réflexions citées y ont d'ailleurs peu référé à propos de l'émergence des groupes ethniques ou de leur dynamique interne.

Les thèses constructivistes militent pour l'usage d'une perspective multivoque qui permet de se placer successivement d'un point de vue macrosocial, méso-social et microsocal. L'approche demeure centrée sur les relations entre institutions, groupes et individus en partant du postulat que chacun participe à la structuration de ces relations et à celle des frontières qui délimitent les espaces dans lesquels leur action se manifeste.

³⁴ Voir chapitre 1.

Le niveau macrosocial

À ce niveau, l'ethnicité concerne les contraintes structurelles de nature sociale, économique et politique qui façonnent les identités ethniques et qui assignent les individus à une position sociale déterminée en fonction de leur appartenance imputée à une catégorie ethnique. Dès lors, l'ethnicité [est] bien une obligation relative à laquelle doivent faire face les individus classés, parfois contre leur gré, dans une catégorie ethnique (Martiniello, 1995, p. 24).

L'État joue un rôle de premier plan dans la construction et l'institutionnalisation de l'ethnicité, entre autres par sa capacité à définir des catégories visées par ses actions d'allocation de ressources et par les lois et règlements qu'il adopte. Mais plus encore, il est celui qui crée et maintient en place les institutions de la majorité. Approcher la question de l'ethnicité sous l'angle macrosocial, c'est inscrire cette analyse dans celle des rapports de pouvoir entre majorités et minorités, entre institutions et représentants de l'État, d'une part et groupes ethniques, d'autre part. L'influence du niveau macrosocial sur le développement des communautés ethniques est principalement associée aux thèses de l'assimilation ou du pluralisme culturel : quelles qu'en soient les objectifs poursuivis – et ils sont très différents selon les deux thèses – l'État et ses institutions seront au premier plan pour s'assurer qu'ils soient atteints.

Au Canada, et au Québec, tenir compte du niveau macrosocial dans les analyses, c'est : 1) identifier les lois et les politiques les plus influentes pour les immigrants et les groupes ethniques (Loi sur l'immigration, sur les minorités visibles, politiques linguistiques); 2) repérer les événements historiques qui ont marqué l'histoire des relations entre majorités et minorités ; 3) éventuellement, en référence aux communautés choisies dans l'analyse, tenir compte des contraintes économiques et sociales qu'elles subissent.

Selon Juteau (1999), les statuts concrets qui désignent les différentes catégories de population au Canada reposent sur un modèle spécifique de séquence (colonisation, immigration).

Les peuples colonisateurs (les deuxième et troisième phases de peuplement), se sont appelés, eux, peuples fondateurs (on voit ici le statut réservé aux Autochtones). Il s'agit des Canadiens français et des Canadiens anglais. Tous ceux dont les ancêtres ne sont ni autochtones, ni canadiens-français, ni canadiens-anglais sont considérés comme étant des descendants d'immigrants, ces derniers s'étant établis au Canada surtout pendant la quatrième phase de peuplement (pp. 62-63).

Le gouvernement fédéral et les provinces ont détenu, dès la fondation du Canada, une compétence conjointe en matière d'immigration, en vertu de l'article 95 de l'Acte de l'Amérique du Nord britannique. Le gouvernement canadien a toujours soutenu une politique d'immigration visant à la fois le peuplement de son territoire et son développement économique. Au fil des décennies, de nombreuses catégories d'interdits ont été inscrites dans cette politique pour l'orienter vers « l'édification d'une nation unie ayant des coutumes et des aspirations communes », entre autres, en restreignant l'immigration des « personnes appartenant à des ethnies qui s'assimilent difficilement » (Juteau, 1999, p. 67). Selon Juteau, le statut minoritaire des Canadiens-français au Canada explique qu'ils se soient traditionnellement opposés à la venue

d'immigrants dont la langue, les institutions ou la culture étaient différentes de la leur. En réalité, en l'absence de structures institutionnelles pour l'accueil des immigrants, ces derniers ont dû compter sur leurs propres communautés pour accueillir les nouveaux arrivants et les aider à surmonter les problèmes de leur intégration à la société d'accueil. Cette inertie serait, selon Juteau, une des principales raisons de l'émergence des communautés ethniques au Canada autour de leurs écoles, églises, journaux et associations.

Au fil des ans, les politiques d'immigration ont connu des changements majeurs. Dans les années 1960, les restrictions fondées sur l'origine nationale et la race ont été abolies. En 1978, la nouvelle Loi canadienne définit trois catégories principales d'immigration : regroupement familial, réfugiés, immigrants économiques³⁵. Au fil des ans, le nombre d'immigrants admis pour des raisons économiques a été en augmentation croissante – en 2006, ils comptaient pour 65 % du total des immigrants admis au Québec – alors que l'immigration pour des motifs d'ordre familial ou humanitaire est proportionnellement moins importante qu'auparavant (Boudarbat et Boulet, 2010).

À partir du début des années 1970, le Québec peut intervenir dans le processus en donnant son avis sur les candidats à l'immigration – il avait créé son propre ministère de l'Immigration dès 1968. Cet avis ne deviendra déterminant qu'après la signature de l'Entente Couture-Cullen, en 1978. Le multiculturalisme – donc le « pluralisme ethnique » – devient l'orientation officielle de la politique d'immigration au Canada dès 1971. La Loi sur le multiculturalisme canadien est adoptée en 1988 et un ministère du Multiculturalisme et de la Citoyenneté est créé, dans sa foulée, en 1991. Cette même année, l'entente Canada-Québec (Gagnon-Tremblay/Mc Dougall) vient remplacer la précédente et délègue complètement au Québec la capacité d'établir ses propres besoins en matière d'immigration et de sélectionner les immigrants économiques à l'étranger et sur place. Au milieu des années 1990, les critères de sélection liés aux professions en demande sur le marché du travail seront abandonnés au profit du critère linguistique (le français pour le Québec) et de celui du niveau de scolarité.³⁶

La politique du multiculturalisme incitera la création de « programmes d'intégration sociale, d'harmonisation des « relations raciales », de protection des langues ancestrales, de participation des minorités à la vie politique et d'égalité économique » (Labelle, 1994: p. 29). C'est dans ce contexte qu'émerge la désignation officielle de « minorités visibles ». À partir des années 1980, cette désignation sera progressivement utilisée dans le cadre de politiques et dans des activités publiques pour favoriser l'élimination du racisme et de la discrimination sur la base de l'appartenance ethnique, entre autres, dans l'accès à l'emploi (Labelle, 1994).

³⁵ Cette dernière catégorie inclut : les travailleurs qualifiés et leur famille, les gens d'affaires, les candidats des autres provinces et les aides familiaux.

³⁶ Les critères canadiens et québécois sont assez semblables : niveau de scolarité, connaissances linguistiques, expérience de travail, âge, emploi réservé au Canada, adaptabilité. Le Québec accorde plus de points en référence aux caractéristiques du conjoint et au nombre d'enfants. Dans les deux cas, les choix en matière d'immigration se font dans une perspective d'établissement à long terme.

Au Québec, l'enjeu linguistique sera le plus déterminant dans la définition des orientations en matière d'immigration, dès le début des années 1980. Cet enjeu émerge d'un long processus de redéfinition des rapports entre majorités et minorités, en lien avec la naissance de la nation québécoise (Juteau, 1999). En effet, c'est bien la langue qui distinguait *a priori* le mieux les communautés canadienne-française et canadienne-anglaise. Quand l'État québécois en vient à remplacer l'Église catholique comme appareil de contrôle sur la communauté canadienne-française, l'idée de nation, alors essentialiste et passiviste, se transforme en idéologie de revendication de la maîtrise de sa destinée, basée sur l'entrée dans la modernité. Selon Juteau, l'État québécois, contrairement à l'Église catholique, peut aussi orienter cette idéologie nationaliste sur une base territoriale limitée à la province de Québec ; cela a pour conséquence d'en exclure les Canadiens-français des autres provinces canadiennes. La nation québécoise, majoritaire sur son territoire, émerge ainsi. Comme le souligne Juteau :

...personne à cette époque n'a soulevé la question de l'homogénéité ethnique de la nation. Il ne fait aucun doute que le « nous » du slogan électoral du Parti libéral en 1962, «Maîtres chez nous», désigne les Canadiens français du Québec, descendants de ces Français qui ont colonisé la Nouvelle-France avant sa conquête par l'Angleterre en 1760. La croyance subjective en une origine commune et en l'appartenance à la même communauté est fondée ici sur un passé historique de migration et de colonisation. Cette histoire commune confère au processus de communalisation une forme ethno-nationale: «Nous, les Québécois». (1999, p. 154)

L'arrivée d'un parti indépendantiste, le Parti québécois, au pouvoir en 1976, la tenue des deux référendums sur la souveraineté, l'adoption de la Charte de la langue française en 1977 définissant les droits linguistiques des citoyens québécois et faisant du français la langue officielle du Québec, sont parmi les événements les plus marquants des dernières décennies dans le processus de redéfinition des rapports entre majorités et minorités au Québec.

Comme le fait valoir Labelle (1994), l'écart grandissant entre les politiques d'immigration et linguistiques de l'État canadien et québécois crée de la confusion pour les minorités ethniques, tenues de se définir en référence à la question nationale au Québec. Leur identification à la culture et à la société québécoise est marquée par l'ambivalence qui, en retour, rend plus complexe leur processus d'intégration sociale et politique.

On constate, par ailleurs, que la fixation sur la question nationale au Québec enferme souvent l'analyse de la dynamique des communautés ethniques à l'intérieur des frontières territoriales étroites du Canada et du Québec. Cela empêche de voir que les immigrants et les communautés ethniques définissent de plus en plus leur propre identité à l'échelle du monde, comme le suggère la proposition de Wallerstein (1988) sur « l'interpénétration des systèmes-mondes ». Un changement d'échelle spatiale est nécessaire pour saisir le processus de multiplicité des références des migrants – et nous y reviendrons dans la présentation des niveaux méso- et microsocial – mais il met aussi en évidence l'importance de tenir compte des événements politiques qui affectent les autres pays du monde et qui sont, le plus souvent, à la source des flux migratoires. De plus, parce que les thèses sur l'ethnicité ont d'abord été élaborées dans un

contexte de peuplement de pays « neufs » où les projets d'immigration seraient surtout des projets d'installation définitive, elles se sont, jusqu'à récemment, peu intéressées au maintien des liens avec le pays d'origine ou avec la diaspora présente dans plusieurs pays. Un changement d'échelle permettra finalement aussi de tenir compte de l'influence que peut avoir l'adoption de lois ou de politiques à l'égard des immigrants ou des groupes ethniques dans un pays sur des politiques ou lois semblables dans d'autres pays.

Le niveau méso-social

L'ethnicité, au niveau groupal et méso-social, correspond principalement à l'action collective et à la mobilisation ethnique. Les thèses du pluralisme culturel et de la mobilisation politique sont celles qui ont le mieux permis de les analyser. Pour qu'il existe des communautés ethniques dans un pays donné, on suppose qu'il y a d'abord eu un processus migratoire. Sous l'influence des événements politiques internationaux et des politiques d'immigration définies par le pays d'accueil, ce dernier verra s'installer une succession de vagues de migrants. Ils proviennent de diverses régions du monde et s'inscrivent dans différentes catégories – réfugiés, entrepreneurs, membres d'une famille déjà installée –, conditions qui vont être déterminantes dans leur processus d'intégration dans leur pays d'adoption. La taille des populations qui proviennent d'un même pays influence leur capacité à former une communauté spécifique dans le pays d'accueil. De l'ancienneté des vagues migratoires dépendra la force de l'ancrage de la communauté, sa capacité de mobilisation politique et la possibilité de la succession de plusieurs générations partageant les mêmes ancêtres. C'est ici que se poseront, par exemple, les questions de l'assimilation ou de la transmission culturelle, voire de la redécouverte des racines par la 3^e ou la 4^e génération, ainsi que celle de la dispersion progressive des communautés dans l'espace territorial du pays d'accueil.

Mis à part la possibilité que les migrants puissent partager l'expérience ou la mémoire d'une origine étrangère, la question de la nature de ce qui définit la communauté elle-même n'est toujours pas posée. C'est la plus difficile pour les tenants des thèses constructivistes qui nient l'existence d'une essence commune, comme les primordialistes le prétendaient. Plusieurs chercheurs (Labelle, 1994; Poutignat et Streiff-Fenart, 1995; Vibert, 2004) sont conscients des dérives possibles de thèses qui soutiennent que les communautés sont en construction permanente, ce qui empêche d'identifier des caractéristiques le moins pour une certaine période donnée. Quels sont, tout de même, les principaux critères, attribut et traits auxquels les chercheurs font référence; les « marqueurs » choisis par une communauté pour se définir elle-même? Proche de ce qu'en disait Weber, Martiniello (1995) retient d'abord que

...la culture, ou plutôt la croyance dans la spécificité culturelle, fournit le contenu et le sens de l'ethnicité. Elle fournit une idéologie, une histoire, un univers symbolique et un système de sens particuliers au groupe. La culture répond à la question du « que sommes-nous? ». Dans cette approche, la culture est une question de production de sens. Elle dicte le contenu approprié ou inapproprié d'une ethnicité particulière et désigne la langue, la religion, le système de croyances, la musique, l'habillement, le

style de vie qui seront associés à une ethnicité authentique. La culture n'est pas qu'un héritage de l'histoire [...] Nous construisons notre culture en choisissant des éléments sur des étagères du présent et du passé. (p. 83)

Poutignat et Streiff-Fenart (2008) repéreront dans différentes études : l'importance du nom partagé – celui du groupe ou encore les patronymes associés à une origine étrangère (filiation) – des traits comportementaux, une certaine contiguïté territoriale, l'occupation d'une « niche écologique » dans un secteur économique, une pratique religieuse, ainsi que la mémoire commune d'un passé prestigieux ou, au contraire, d'une domination ou de la souffrance partagées. Ces auteurs rappellent que le fait d'être collectivement nommés dans le cadre de catégories administratives, tel que le recensement, comme c'est le cas pour les Hispaniques aux États-Unis, peut non seulement les amener à faire l'objet de traitements spécifiques, mais aussi susciter la production d'une solidarité réelle entre les gens ainsi désignés³⁷.

Comme le note Martiniello (1995), religion et ethnicité ne coïncident pas toujours; la communauté des croyants est souvent plus large que la communauté ethnique. À l'inverse, dans une même communauté ethnique, on peut observer un processus de fragmentation interne lié à des pratiques religieuses différentes. Le processus migratoire peut être à la source d'un renforcement des pratiques religieuses, en tant que réponse identitaire à un sentiment d'exclusion sociale.

De son côté, le partage d'une mémoire commune rappelle que l'identification à une communauté ethnique ne suppose pas toujours que ses membres se connaissent et réalisent des activités ensemble³⁸. Le groupe peut exister en tant que représentant d'une « communauté imaginée », pour reprendre l'expression d'Anderson (2006), et prendre appui sur elle pour revendiquer une reconnaissance spécifique à l'intérieur des frontières de l'État dans lequel ses membres vivent, sans que cela ne traduise jamais une quête de souveraineté politique de type « national ». Dans le système-monde dans lequel nous vivons, cette revendication de reconnaissance peut s'exercer à une échelle qui dépasse les frontières d'un État.

Breton (1964), en proposant l'usage de la notion de complétude institutionnelle, en tant que « dimension de la solidarité, de la loyauté et de la cohésion ethnique » offre d'autres indices pour définir une communauté ethnique : « la vigueur des réseaux primaires et secondaires fondés sur l'appartenance ethnique, sur le taux d'endogamie, le taux de rétention et de la langue d'origine, l'existence d'institutions religieuses, culturelles et éducatives, de quartiers distinctifs, d'associations volontaires et de médias fondés autour de particularismes ethnoculturels » (Labelle, 1994, p. 18).

En bref, de nombreux marqueurs peuvent être repérés pour définir une communauté. D'autres questions surgissent alors : comment ces marqueurs se transmettent-ils d'une génération à l'autre? Pourquoi est-il si important que soient maintenues ces communautés? – ce qui mène à la

³⁷ Cette idée est d'ailleurs reprise par Hacking (2008).

³⁸ Cette idée est d'ailleurs au fondement de la thèse défendue par Gans selon laquelle certains individus choisissent tout au plus symboliquement d'afficher leur appartenance à un groupe.

question de leur fonction et de leur utilité pour les membres qui en revendiquent l'appartenance. Quels sont les processus relationnels qui en modifient les frontières?

Selon Juteau (1999), la transmission de l'ethnicité est d'abord affaire de socialisation au sein de la famille et c'est la mère qui en est la première responsable. Cette socialisation favorise la transmission de la langue, des traditions et de la mémoire des origines. En 2007, Vatz-Laaroussi présente la synthèse de plusieurs études réalisées auprès de familles québécoises issues de l'immigration en provenance d'Amérique latine et du Maghreb. Ses analyses montrent d'abord que la transmission des valeurs au sein de ces familles ne se réalise pas en fonction d'un modèle de reproduction et de répétition des valeurs, comportements et expériences vécues durant l'enfance des parents. Les processus observés révèlent une dynamique de métissage, ajustements, négociations, changements et transferts entre des valeurs, pratiques et représentations flexibles, mouvantes et fortement contextualisées. La principale trame de continuité repérée repose sur des principes comme le respect intergénérationnel ou la valeur du travail, sur la transmission de l'histoire familiale ethnique et nationale et sur le maintien concret de réseaux avec le pays d'origine, qui permettent de « léguer des appartenances affectives » et de favoriser le maintien d'un ancrage social. L'immigration en soi a fait émerger une autre valeur à transmettre, celle de l'autonomie, qui favorise une insertion réussie dans le pays d'accueil.

Au-delà de la famille, la participation aux activités offertes par les associations ou les institutions religieuses est aussi une occasion de transmettre certains héritages ethniques et de renforcer le sentiment d'appartenance au groupe. Est-ce que le maintien de l'identité ethnique ou nationale d'origine des membres et le désir d'assurer la spécificité culturelle du groupe sont les seules fonctions de ces associations? Comme on l'a noté dans la présentation des différentes thèses sociales, elles sont souvent la première ligne de l'accueil des nouveaux arrivants et elles jouent un rôle important pour faciliter l'insertion de leurs membres dans la société d'accueil. Dans une perspective plus internationale, elles participent aussi à maintenir actifs les réseaux transnationaux.

En 1994, Labelle fait mention d'une vingtaine d'études qui témoignent de la vivacité de l'identité ethnique chez les membres des communautés italienne, juive, libanaise, haïtienne, arabe, indochinoise au Québec, et qui montrent que les minorités ont été très actives dans le développement d'un réseau d'associations qui « ont un rôle d'intégration à la communauté ethnique ou à la société globale, de préservation de l'ethnicité ou de l'identité culturelle, de représentation politique et de défense de la communauté, et de solidarité avec le pays d'origine » (p, 37) Ces associations s'organiseraient en référence à une triple mobilisation identitaire : 1) autour d'une identité « nationale » (celle du pays d'origine, du Canada et/ou du Québec); 2) autour de l'identité ethnique ou minoritaire et pour certains groupes; 3) autour du processus de racisation, par exemple pour les communautés noires.

Les thèses sociales de l'ethnicité reposent sur le postulat que les communautés ethniques sont en mouvement, mais plusieurs chercheurs se sont limités à en décrire l'émergence. De quelle façon

les frontières de ces groupes peuvent-elles se modifier avec le temps? Poutignat et Streiff-Fenart en repèrent les principaux éléments. Ils citent, par exemple, Horowitz (1998), qui a défini une typologie du changement des limites de groupe qui oscillent entre l'érosion, par amalgamation ou incorporation, et la différenciation, par division ou prolifération. D'autres chercheurs s'intéressent plutôt à la porosité des frontières, la création d'un statut de « membre honoraire » pour les *outsiders* – comme dans le cas des mariages mixtes – ou encore aux problèmes de dissonance que vivent les membres d'une communauté ethnique minoritaire, quand ils acquièrent, par mobilité sociale, un statut réservé à la majorité. Barth avait lui-même souligné la capacité d'un groupe à faire pression sur les membres individuels afin qu'ils participent au maintien d'une frontière la plus étanche possible, en particulier dans les situations de conflit et de tension sociale importante. Quitter le groupe ethnique peut d'ailleurs être interprété comme un acte de trahison. Et puis, il y a les cas de double appartenance, ethnique et religieuse, par exemple.

Le groupe peut prendre des initiatives pour maintenir ou modifier ses frontières, on constate toutefois que la porosité et le flou sont souvent le résultat de comportements individuels : mariages mixtes, mobilité sociale et géographique, appartenance à des groupes qui n'ont pas la même frontière. S'intéresser à ces comportements, c'est tenir compte du niveau microsocial.

Le niveau microsocial

L'inventaire des thèses sur l'ethnicité semble s'être longtemps limité à débattre des rapports entre niveau macro et méso social. La formulation des thèses stratégiques et symboliques oblige à tourner le regard vers l'individu. Les enquêtes qualitatives auprès des membres des communautés ethniques servent à documenter le processus de développement de l'identité ethnique et la nature souvent complexe des appartenances des individus, dont celle au groupe ethnique. Elles permettent aussi de comprendre de quelle manière les pratiques et représentations individuelles sont influencées par l'appartenance ethnique.

Poutignat et Streiff-Fenart (2008) proposent d'utiliser le concept de « saillance » référant à l'idée que l'ethnicité est un mode d'identification parmi d'autres donnant accès à un ensemble de ressources disponibles pour l'action individuelle. L'individu peut ainsi choisir parmi un registre complexe d'identités fragmentées, celle qui convient le mieux au contexte du moment. Les auteurs citent en exemple le cas des Jamaïcains aux États-Unis qui

...montre comment le même individu peut alternativement et au cours d'une même année être défini et se définir lui-même comme « Noir » et agir en tant que membre d'un groupe ethnique dominé, ou être lors de ses séjours en Jamaïque, un citoyen qui fait partie de l'élite du groupe dominant (Patterson, 1975). (2008, p. 182)

Cet exemple rappelle d'ailleurs, encore une fois, l'importance de situer les analyses de l'ethnicité à l'échelle du système-monde : de nombreux immigrants ou enfants d'immigrants maintiennent des liens actifs avec leur pays d'origine ou celui de leurs ancêtres et les expériences ponctuelles de séjour dans ce pays participent tout autant à définir l'identité et l'appartenance des individus.

Ethnicité et don de sang

Utiliser une approche constructiviste pour l'étude du rapport entre don de sang et ethnicité au Québec, c'est d'abord se placer successivement à chacun des niveaux d'analyse présentés précédemment : macrosocial, méso-social et microsocial.

Le niveau macrosocial

Au niveau macrosocial, il faut d'abord rappeler que les agences d'approvisionnement en sang, dont Héma-Québec, sont des établissements représentatifs de la société majoritaire dans laquelle ils sont présents et que leur territoire d'activité est limité par la frontière des États souverains. Au Canada³⁹, deux agences coexistent : la Société canadienne du sang, présente dans toutes les provinces, sauf le Québec et Héma-Québec⁴⁰, qui est responsable de l'approvisionnement dans la province de Québec.

L'agence d'approvisionnement n'est pas la seule institution officielle qui dicte les règles du fonctionnement des pratiques de don de sang : elle est elle-même soumise aux règlements et contrôles (annuels) de Santé Canada. Cette institution fédérale est l'organisme qui établit les normes de référence et définit les critères de base pour tous les aspects incombant aux banques de sang canadiennes. C'est elle qui émet les licences d'établissement donnant le droit d'opérer une telle banque. La réglementation porte, entre autres, sur la qualification des donneurs et le mode de prélèvement du sang, dans l'objectif de préserver la santé du donneur et d'assurer la sécurité du receveur. Héma-Québec reçoit aussi un agrément par une tierce partie, l'AABB, une organisation américaine, qui regroupe 2000 institutions internationales et a le pouvoir d'évaluer les procédés de fabrication des agences d'approvisionnement. De plus, sous l'autorité du ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, un comité d'hémovigilance, composé de représentants d'usagers, d'experts en médecine transfusionnelle, en santé publique et en éthique et comptant trois observateurs, a le mandat d'aviser le ministre sur les risques liés à la transfusion sanguine et les infections transmissibles par voie sanguine.

Ces organisations définissent ainsi les principes de base sur lesquels repose le système d'approvisionnement. Au Québec, le don de sang est gratuit, volontaire et anonyme, sur le modèle dont l'OMS fait la promotion. Le sang collecté est versé dans une réserve collective.

L'organisation des collectes repose majoritairement, comme il a été mentionné déjà, sur la collaboration avec des associations locales, dans le cadre de collectes mobiles. Il n'y a que trois sites fixes (Montréal, Laval, Québec), où sont installés les équipements qui permettent la collecte de produits sanguins plus spécialisés (plasma, plaquettes). Les donneurs sont accueillis sur les sites par du personnel médical fourni par Héma-Québec et des bénévoles. Ils doivent compléter un questionnaire pré-don qui détermine leur qualification au don, en présence d'une infirmière. Les

³⁹ L'ensemble des informations qui suit est disponible sur le site web d'Héma-Québec.

⁴⁰ Héma-Québec a été fondée le 26 mars 1998, en tant qu'organisme sans but lucratif, sans lien de dépendance direct avec le gouvernement. Sa création a été confirmée par l'adoption, en juin de cette même année, d'une Loi spéciale (438) de l'Assemblée nationale du Québec.

donneurs doivent donc maîtriser le français ou l'anglais. Le don peut être refusé pour diverses raisons liées au risque sanitaire anticipé pour le donneur et le receveur et la personne qui se voit interdire de donner du sang est prévenue sur place.

On peut d'emblée constater que l'expérience du don de sang fait entrer en coprésence d'éventuels donneurs qui proviendraient des communautés ethnoculturelles et les représentants de la société majoritaire qui sont en contrôle du système et qui en définissent les règles. Les principes qui sous-tendent ce système peuvent aussi être différents de ceux auxquels les donneurs issus de l'immigration ont été habitués dans leur pays d'origine. Certains événements sont aussi propices à l'émergence de malentendus « culturels » (la gestion des refus, le caractère intime de certaines questions) ou de difficultés pour de nouveaux immigrants (la maîtrise de la langue).

Dans l'esprit des donneurs, le système d'approvisionnement en sang fait aussi partie d'un système médical plus large. Dans les pays d'origine des immigrants, les populations n'ont pas toujours confiance dans ce système. Dans d'autres cas, la mémoire d'événements empreints de racisme et de discrimination, transmise au sein des communautés peut influencer négativement les représentations des éventuels donneurs.

Ce système est aussi directement lié au milieu scientifique de la recherche biomédicale. Comme il a été mentionné dans la présentation de la thèse sociobiologique, le milieu scientifique a contribué très directement au processus de distinction entre les races, en s'appuyant sur des critères biologiques. Depuis des décennies, le sang est présenté par les agences d'approvisionnement comme un fluide universel, qui unit les donneurs de toutes les races, de toutes les origines. Par ailleurs, la formulation des interdictions au don de sang en vue de protéger les donneurs et les receveurs contre les risques sanitaires, établit tout de même des distinctions entre des groupes qui peuvent donner du sang et des groupes qui ne peuvent pas.

Ces interdictions réfèrent à des critères territoriaux *collectifs* (pays où les risques de contracter certaines maladies sont élevés⁴¹) ou à des pratiques *individuelles* à risques (injection de drogues, plusieurs partenaires sexuels et voyages dans des pays à risques). L'utilisation de critères territoriaux est une source de controverses, car elle crée une frontière étanche entre « Nous » et « Eux », à partir d'une logique qui peut facilement être interprétée comme le rejet de certaines « origines ethniques ». C'est d'ailleurs ce que Sutterlüty avait observé en Allemagne.

Comme il a été mentionné déjà, les scientifiques ont aussi réintroduit la question de l'importance de la race dans le domaine médical, mais en y associant une connotation positive : car la recherche de phénotypes provenant du sang de donneurs du même groupe racial est privilégiée pour le traitement de certaines maladies. Dans le cas de l'anémie falciforme, cela concerne les

⁴¹ Pour la maladie de Chagas, par exemple, des analyses sont réalisées sur le sang des donneurs potentiels qui auraient séjourné un mois dans une plus d'une vingtaine de pays d'Amérique latine. La malaria, présente dans plus d'une centaine de pays, dont plus d'une quarantaine en Afrique seulement, mais aussi dans certaines régions des pays asiatiques, comme le Viêt Nam ou la Chine, constitue aussi un risque sanitaire majeur qui entraîne une interdiction de donner du sang.

communautés noires qui demeurent les plus méfiantes à l'égard du monde scientifique dans le domaine biomédical, et qui sont aussi les plus susceptibles de connaître des problèmes de discrimination et de racisme, en tant que groupe minoritaire, dans une société à majorité blanche.

Ce dernier point nous amène à faire une précision importante : si le système d'approvisionnement est bien une institution représentative de la majorité dont il faut tenir compte dans une étude sur le rapport entre ethnicité et don de sang, ce système a bien peu d'importance pour les immigrants et les membres des communautés ethnoculturelles dans leur propre dynamique d'identité et d'appartenance. Dans un système de don volontaire, personne n'a l'obligation de donner du sang et cela ne constitue même pas une étape indispensable dans un processus satisfaisant d'intégration à la société d'accueil, qui passe bien davantage par l'école et le marché du travail. Les agences d'approvisionnement sont placées dans une position d'attente que les donateurs se manifestent et non dans celle qui leur donne un pouvoir de maîtrise sur la destinée de ces groupes minoritaires. Le don de sang demeure tout de même un geste citoyen et ceux qui désirent le poser, entre autres, parce qu'ils y sont motivés pour marquer symboliquement leur appartenance à leur société d'accueil, s'introduisent alors dans un système où la société majoritaire imposera ses règles et ses principes.

Le niveau méso-social

Pour recruter davantage de donateurs de sang parmi les membres de communautés ethnoculturelles, les agences d'approvisionnement doivent définir des cibles prioritaires, comme le suggèrent Brijnath et coll. (2012) et des stratégies qui leur sont adaptées. L'analyse des flux migratoires montre que ceux-ci subissent des fluctuations en regard de la diversité des pays d'origine des nouveaux arrivants. Ces flux nous renseignent à la fois sur la taille des populations concernées et sur l'ancienneté des vagues d'immigration : deux éléments importants pour assurer la présence de groupes ethniques organisés dans le pays d'accueil et de la présence des « 2^e ou 3^e générations », potentiellement plus enclines à participer à des activités citoyennes pour lesquelles elles auraient été socialisées dans les institutions de la société majoritaire, comme à l'école.

L'inventaire des principaux pays d'immigration sert aussi à repérer les sources d'influence potentielle provenant des références nationales sur les pratiques d'approvisionnement – qui peuvent mettre en concurrence le système de don volontaire, le don de remplacement, rémunéré ou avec compensation, le don patriotique, de solidarité communautaire ou en hommage aux martyrs – ainsi que les représentations culturelles et religieuses sur la symbolique du sang (famille/lignée/étranger). La connaissance des causes historiques, politiques, sociales et personnelles qui ont justifié le départ des migrants de leur pays d'origine est aussi nécessaire pour anticiper le niveau de difficulté de l'intégration dans le pays d'accueil et, ainsi, la possibilité qu'un jour, le don de sang monte dans l'ordre des priorités d'action d'un individu ou d'un groupe.

Mieux connaître les communautés ethnoculturelles présentes dans la société d'accueil est un préalable pour toute démarche éventuelle de collaboration avec des associations locales qui les représenteraient, précisément pour juger de leur capacité représentative. Certaines communautés

sont très fragmentées sur le plan linguistique, économique, politique, religieux et sur celui des classes sociales, des types de région d'origine (urbaine/rurale). Il faut toujours questionner la position et la qualité représentative des élites et leaders autoproclamés, qui sont ceux avec lesquels les contacts avec la société majoritaire sont les plus fréquents et à qui on peut demander de devenir les porte-parole de la cause du don de sang.

Connaître les communautés ethnoculturelles, c'est aussi pouvoir les situer dans le cadre des rapports entre majorité et minorités. Les marqueurs revendiqués (langue, religion, style de vie, projet politique) par certains groupes peuvent parfois être proches de ceux de la majorité. À l'opposé, ils peuvent en être très éloignés. Il sera plus facile de construire une relation de collaboration sur des intérêts communs, mais si l'histoire des rapports majorité/minorités est ponctuée d'épisodes de racisme et de discrimination qui se transmet dans la mémoire des générations, le travail de rapprochement demandera des efforts bien plus grands.

Pourquoi collaborer à des collectes de sang? Pourquoi une association serait-elle intéressée à faire la promotion du don de sang auprès des membres de la communauté ethnoculturelle qu'elle représente? Ces questions nous ramènent au cœur des raisons d'existence de ces groupes et des fonctions qu'elles estiment assumer, et encore plus, des motivations stratégiques qu'elles peuvent avoir en collaborant avec une organisation représentative de la société majoritaire. Est-ce un geste naturel pour une communauté qui s'estime bien intégrée et veut remplir les devoirs civiques que cela implique? Y a-t-il attente de reconnaissance sociale de la communauté ou, plus modestement, de confirmation de la légitimité de l'association volontaire? Est-ce que le groupe se reconnaît simplement dans les valeurs associées au don (charité, générosité), comme ça pourrait être le cas pour une Église? Est-ce un geste tourné vers la communauté elle-même, par exemple, pour aider à surmonter les problèmes médicaux qui lui sont propres? Le repérage de ces motivations informe aussi sur les stratégies à retenir pour inciter les groupes à participer à l'objectif de recruter plus de donateurs issus de ces communautés et pour mieux définir les rôles qui en sont attendus et la nature des relations qui s'établiront sur la frontière entre les communautés et les agences d'approvisionnement.

Le niveau microsocial

Le don de sang est un geste individuel, même s'il peut s'effectuer dans un contexte collectif, comme lorsqu'une association ethnique participe à l'organisation d'une collecte. Il est le résultat d'une décision individuelle qui peut subir de nombreuses influences croisées. Le pays d'origine pourra éventuellement fournir un point de repère potentiel pour comparer les systèmes d'approvisionnement ou pour partager des représentations culturelles du sang. La durée de présence dans la société d'accueil informera sur l'étape à laquelle un immigrant pourrait être rendu dans son processus d'insertion, considérant probable que le don de sang ne soit pas une priorité des premiers moments. L'âge à l'arrivée dans le pays est tout aussi important : cela permet de savoir si l'individu a fréquenté les institutions socialisatrices de la majorité – ce qui sera aussi le cas pour les enfants nés au Québec de parents immigrants (2^e génération). Quelles sont ses caractéristiques personnelles? Fait-il partie de l'élite? A-t-il connu une mobilité sociale

importante depuis son arrivée au pays? Cela le placera aussi plus près de la majorité et, éventuellement, des pratiques citoyennes de celle-ci. À l'échelle individuelle, il faut aussi réinsérer la question du genre : les femmes se voient plus souvent interdire de donner du sang que les hommes pour des raisons médicales.

Dans une perspective constructiviste de l'ethnicité, se placer du point de vue de l'individu, c'est repérer sa propre dynamique d'identité et d'appartenance. Quel héritage revendique-t-il de la culture de ses ancêtres ou de la mémoire de son groupe ethnique d'appartenance, qui pourrait influencer ses représentations du sang et du don de sang? Est-ce que son réseau personnel est ethnicisé? Si c'est le cas, il pourrait être influencé par les représentations partagées au sein de son groupe, que ce soit la méfiance à l'égard de la science ou des institutions médicales ou, à l'opposé, la connaissance qu'un proche ou une connaissance a particulièrement besoin de transfusions sanguines de personnes de sa propre communauté. A-t-il subi des expériences de racisme et de discrimination qui pourraient l'éloigner de toute action associée à la société majoritaire? Effectue-t-il des voyages ponctuels dans le pays de ces ancêtres... qui pourraient le voir interdit de don de sang parce qu'il fréquente des lieux où le risque sanitaire est élevé? Dans les situations de brouillage des appartenances, il faudra pouvoir repérer les groupes qui paraissent les plus influents dans les perceptions individuelles du don de sang.

C'est en répondant à toutes ces questions qu'il sera possible de définir des stratégies efficaces pour augmenter le recrutement de donneurs issus de l'immigration et des communautés ethnoculturelles au Québec. Nous verrons, au prochain chapitre, comment on peut appliquer ces enseignements de façon concrète à partir de l'enquête que nous avons réalisée.

3.2. Charbonneau, J. Recruter de nouveaux donneurs de sang issus des communautés ethnoculturelles

Les analyses géographiques du don de sang (chapitre xx) montrent que le don de sang est plus faible en milieu urbain. La diversité de la composition ethnique de la population urbaine est souvent identifiée comme un facteur explicatif de ce faible taux, tout comme l'arrivée continue de nouveaux immigrants. Jusqu'à présent, les agences responsables de l'approvisionnement ont peu développé de stratégies spécifiques pour recruter des donneurs parmi les nouveaux immigrants ou même au sein des communautés ethniques installées depuis longtemps dans les grandes villes (Hollingsworth et Wildman, 2004; Oswald et Napoliello, 1974).

Deux tendances actuelles paraissent faire obstacle à cette idée de développer des approches pour recruter des donneurs en tenant compte de leurs caractéristiques ethniques, culturelles ou religieuses. D'une part, les approches médicales et scientifiques des pays occidentaux tendent à concevoir le sang comme une substance biologique neutre, « désenchantée » (Attali, 2004) (voir chapitre 1), une substance universelle, que l'humanité peut partager, indépendamment de toute considération sociale, culturelle, raciale ou religieuse. D'autre part, l'OMS (2008) et la FISCR (2008) font la promotion d'une culture mondiale de dons de sang volontaires et non rémunérés dans l'ensemble des pays du monde. Cette culture du don altruiste, inspirée du modèle défini par Titmuss (voir chapitre 2), repose sur quelques principes simples : le don de sang doit être volontaire, libre, gratuit, individuel et anonyme. Ce doit être un don réalisé dans un esprit désintéressé, au bénéfice d'un Autre inconnu, étranger.

Les avancées médicales suggèrent qu'il peut être avantageux de profiter de la diversité des phénotypes sanguins; cette diversité est liée à celle des origines géographiques des populations dans le monde (Duboz et coll., 2010). Si les agences d'approvisionnement, veulent du même coup, résoudre le problème du plus faible taux de dons de sang en milieu urbain, elles n'auront d'autre choix que de s'intéresser à la diversité sociale de la population des grandes villes.

Comment s'y prendre? Qui cibler? Avec quelles approches et quelles stratégies? C'est ce dont nous allons discuter dans le présent chapitre et le suivant. Peut-on tenir compte des travaux déjà réalisés dans d'autre pays? Nous avons vu, au chapitre précédent, que certains chercheurs se sont intéressés à la problématique du don de sang chez les minorités ethniques aux États-Unis. Leurs analyses consistent généralement à comparer le comportement de la majorité blanche avec les trois grands groupes de minorités présents aux États-Unis : les Noirs, les Latinos, les Asiatiques. Aucune analyse à une échelle plus fine n'a été réalisée. Les groupes sont donc identifiés selon leur appartenance à une « minorité visible » globale. Cette approche essentialise les groupes retenus et les présente comme des entités stables et homogènes. De plus, les travaux sur les États-Unis ne s'intéressent pas aux immigrants et aux vagues migratoires qui se succèdent dans le temps⁴². En Europe, les analyses sur la question du don de sang dans les communautés ethniques sont plus qualitatives, plus fines, mais elles sont généralement réalisées auprès de « la » communauté

⁴² Pour une exception : Murphy et coll. 2009, qui n'en fait cependant pas une analyse dynamique.

ethnique la plus importante dans le pays (Fantauzzi, 2012; Grassineau *et al.*, 2007; Sutterlüty, 2012).

Au Québec, comme au Canada, pays dits de peuplement, il n'y a pas « une » communauté ethnique dominante. On ne peut donc pas supposer qu'une stratégie développée pour approcher une communauté serait applicable à d'autres. Les grandes catégories des minorités américaines ne s'appliquent pas aussi bien qu'aux États-Unis : certains groupes ont pris de l'importance au cours des dernières décennies – pensons à la communauté arabe – et il paraît plus fructueux de développer des approches qui suivront la dynamique des migrations et qui permettront de distinguer des unités plus fines, où pourront d'ailleurs apparaître des pratiques religieuses et des conceptions culturelles du sang différentes au sein même d'un groupe.

Dans ce chapitre et le suivant, nous poursuivons des objectifs ambitieux : dépasser les constats et les analyses réalisées dans les chapitres précédents et nous engager dans une réflexion pratique qui mènera à la recommandation d'actions concrètes pour approcher diverses communautés ethniques afin de recruter de nouveaux donneurs de sang. Dans le chapitre suivant, nous prendrons quatre exemples de communauté, présentes dans la région de Montréal : les Latino-Américains, les Chinois, les Vietnamiens et les Arabes, pour décrire le processus d'analyse qui est, selon nous, absolument indispensable si on veut s'engager dans la définition de stratégies concrètes. Avant de nous rendre à ces exemples, nous décrivons la démarche elle-même et les étapes à suivre. Nous identifierons les moments cruciaux des choix que les agences doivent réaliser avant de s'y engager.

Notre proposition repose sur les analyses et cadres conceptuels présentés dans les chapitres précédents. L'approche constructiviste de l'ethnicité exposée au chapitre précédent, et dont nous rappellerons les éléments les plus pertinents, est celle qui a guidé l'ensemble de la démarche, qui est cependant aussi inscrite en continuité avec les apports de la sociologie du don (chapitre 2) et de l'anthropologie médicale du corps, surtout été mise à profit dans l'analyse sur les représentations symboliques du sang (chapitre 1), et qui sera ici fort utile pour compléter l'information recueillie dans notre enquête.

Les propositions de ce chapitre et du suivant ont, en effet, été formulées à la suite d'une analyse qui a fait appel à de nombreuses sources d'information. Nous débutons les présentations des communautés étudiées par un portrait statistique des populations immigrantes qui ont été au fondement de ces groupes. Les données issues du recensement (Statistique Canada) et reprises dans des analyses approfondies par diverses organisations, dont la Ville de Montréal ou le ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles, sont ici les premières sources de référence. Pour élaborer le portrait des communautés elles-mêmes, nous avons utilisé les travaux empiriques des sociologues et anthropologues qui s'y sont intéressés. Pour approfondir l'analyse des représentations culturelles et religieuses du sang et des pratiques des donneurs, nous avons utilisé les données de l'enquête réalisée en 2009-2010 (présentée dans l'introduction) auprès des donneurs et des associations des communautés ethniques. Ces données ont été complétées par la

documentation spécialisée présentée sur ce sujet au chapitre 1, ainsi que par des données compilées par Héma-Québec depuis 2009 à partir des déclarations des donneurs sur leur appartenance à une minorité ethnique.

Bien que les auteures de cet ouvrage se soient déjà avancées, dans les chapitres précédents, dans des réflexions pouvant guider l'action des agences d'approvisionnement, ce chapitre est le premier à avoir été élaboré dans le but explicite de définir une sorte de « mode d'emploi » en vue de susciter le recrutement de nouveaux donneurs. Ces réflexions, ancrées dans une démarche théorique et analytique rigoureuse, permettront à notre partenaire, Héma-Québec, de définir ses propres stratégies. Nous prenons ici bonne note du fait que nous sommes associées depuis quatre ans dans une démarche collaborative de partenariat avec Héma-Québec, au-delà de notre contribution à l'avancement des connaissances scientifiques dans notre champ de recherche.

Si les agences d'approvisionnement sont réticentes à développer des approches spécifiques pour le recrutement de donneurs issus de communautés ethniques, ce n'est pas seulement parce que la culture de l'organisation favorise des conceptions universalistes du don de sang et du sang. C'est aussi parce que les questions raciales et ethniques sont complexes et qu'elles sont rarement maîtrisées par les non-spécialistes. Tant que les réserves en produits sanguins suffisent à la demande, il ne semble pas nécessaire de s'engager dans des stratégies différentes de celles qui ont permis, jusqu'à présent, de combler ces réserves.

Comme on l'a constaté au chapitre précédent, les recherches réalisées aux États-Unis montrent un certain taux d'insatisfaction de la part des donneurs de sang issus des grands groupes ethniques, tels que les Noirs, les Asiatiques et les Latino-Américains, que ce soit sur la question de l'accueil, des compétences du personnel ou des formes de reconnaissance (Nguyen *et al.*, 2008; Schreiber *et al.*, 2006) ou encore de la confidentialité durant le processus de don de sang (Shaz *et al.*, 2009b). Ne serait-ce que pour mieux répondre aux critiques des donneurs actuels issus des communautés ethniques et pour s'assurer qu'ils s'engagent dans une carrière de donneur après leur premier don, il peut être avantageux pour une agence d'identifier les sources d'insatisfaction et d'y apporter, éventuellement, des correctifs (Schreiber *et al.*, 2006; Whittaker *et al.*, 2008). Les données compilées par Héma-Québec à partir des déclarations des donneurs sur leur appartenance ethnique montrent que les deux tiers des donneurs qui ont fait une telle déclaration sont revenus pour un 2^e don. Un délai relativement long s'écoule cependant entre le premier et le second don, pour les donneurs qui ont réalisé plus d'un don, soit 1 an et 4 mois. Trouver des moyens de convaincre les donneurs d'augmenter leur fréquence de dons serait aussi un objectif important.

S'intéresser au point de vue des communautés ethniques sur le don de sang apparaît encore plus nécessaire dans un contexte où on anticipe une croissance de la demande en produits sanguins, comme c'est le cas en ce moment (Duboz *et al.*, 2010a; Hollingsworth et Wildman, 2004; Nguyen *et al.*, 2008). Recruter plus de donneurs qui résident dans les milieux urbains, c'est aussi favoriser le recrutement là où la population est la plus dense et où elle peut avoir accès beaucoup plus

aisément à des collectes dans une diversité de sites et à des horaires plus variés que dans des zones plus périphériques.

La démarche proposée se résume en cinq étapes principales :

1. Bien maîtriser le vocabulaire de l'ethnicité
2. Repérer les éléments relatifs à la question de l'ethnicité les plus pertinents pour le don de sang
3. Identifier les standards de référence pertinents pour le processus de recrutement
 - a. Cibler d'abord les groupes qui répondent à des priorités médicales et éviter de prioriser des groupes où les interdictions sont majeures.
 - b. Définir le niveau de confort de l'Agence à tenir compte de principes non standards relatifs à la philosophie du don de sang et aux conceptions symboliques du sang
4. Choisir une approche en fonction des positions de l'Agence par rapport aux standards de référence
5. Choisir des stratégies après une analyse détaillée des communautés ciblées

Bien maîtriser le vocabulaire de l'ethnicité

La complexité des questions ethniques et le risque de faire des faux pas qui peuvent susciter les critiques expliquent, en partie, pourquoi les Agences ne s'engagent pas dans le recrutement ciblé. Historiquement, le traitement médical de certaines minorités ethniques, comme les Noirs aux États-Unis ou en Afrique, a suscité une grande méfiance à l'égard des établissements de santé et des scientifiques dans le domaine médical (Boulware *et al.*, 2002; Bussey-Jones *et al.*, 2010; Davis et Randhawa, 2006; Nelkin, 1999; Petersen, 2002; White, 2000). L'affaire du sang contaminé et l'identification des Haïtiens par les autorités sanitaires comme devant s'abstenir de donner du sang, a laissé des traces dans la mémoire des Haïtiens (Charbonneau et Tran 2012 et chapitre suivant) qui rend maintenant leur recrutement difficile. Il n'est donc pas étonnant que les Agences s'abstiennent de s'engager dans de telles démarches.

Pour maîtriser la complexité de la question ethnique, il faut d'abord savoir utiliser le vocabulaire de référence et distinguer, par exemple, les termes d'immigrants, de minorités visibles, de races, de groupe (ou communauté) ethnique et de communauté religieuse.

Les *immigrants* sont nés à l'extérieur du pays d'accueil. Au fil du temps, ils arrivent lors de différentes vagues migratoires qui se distingueront non seulement en fonction des pays d'origine des personnes qui migrent et des périodes temporelles durant lesquelles le processus se poursuit,

mais aussi du volume de personnes qui arrivent en même temps et des différents événements déclencheurs du processus migratoire. Les immigrants eux-mêmes présentent des caractéristiques distinctes selon : 1) leur région d'origine dans le pays de départ (urbain/rural, par exemple); 2) leur niveau d'éducation, leur classe sociale; 3) les modalités des politiques du pays d'accueil qui feront qu'ils arriveront avec des statuts migratoires distincts (réfugiés, travailleurs qualifiés, investisseurs, membres d'une famille déjà installée dans le pays d'accueil dans le cadre de regroupement familial); 4) le maintien de liens personnels avec le pays d'origine et leur appartenance à une diaspora ou à des réseaux transnationaux. Certaines caractéristiques du pays d'origine des immigrants seront aussi importantes à connaître dans la présente analyse : 1) état du système sanitaire et confiance qu'il suscite auprès de la population; 2) organisation du système d'approvisionnement sanguin et possibilité que les citoyens de ce pays y soient ou non sensibilisés à la cause du don de sang. Dans les études sur la situation des immigrants, il est aussi fréquemment fait référence aux 2^e et 3^e générations (Gans, 1979; Hansen, 1952 [1938]; Potvin, 1997). Cette expression est utilisée pour désigner les enfants (et petits-enfants) nés dans le pays d'accueil, de parents qui sont nés à l'étranger. Ces enfants ne sont pas des immigrants, mais l'expression est très utilisée pour qualifier ce sous-groupe spécifique.

Comme il a été expliqué au chapitre précédent, les *minorités visibles* existent en tant que catégorie statistique utilisée aux États-Unis, mais aussi au Canada, dans le cadre du recensement de la population (Labelle, 1994; Poutignat et Streiff-Fénart, 1995). Au Canada, les personnes qui répondent au questionnaire du recensement choisissent elles-mêmes de s'auto-identifier comme appartenant à une minorité visible, à partir de la liste définie par Statistique Canada, qui comprend les catégories suivantes : Chinois, Sud-Asiatique, Philippin, Latino-Américain, Asiatique du Sud-Est, Arabe, Asiatique occidental, Japonais, Coréen, Minorités visibles n.i.a., minorités visibles multiples. On constate d'abord que ces catégories ont été définies très diversement : elles ciblent parfois un seul pays, parfois un continent, une race... Le groupe « asiatique » est ainsi beaucoup plus détaillé que tous les autres.

L'utilisation du terme « minorités » inscrit d'emblée l'analyse dans un rapport avec la majorité du pays d'accueil et avec les autres minorités (Juteau, 1999). Nous avons expliqué, au chapitre précédent, que ces rapports désignent des rapports de pouvoir, de domination/soumission. L'adjectif « visible » rappelle qu'on réfère ici aux traits physiques (la couleur de la peau) qui peut être cause de discrimination dans le pays d'accueil (Guillaumin, 1972; Miles, 1989; Wirth, 1945). L'expression « minorités visibles » est inscrite dans la Politique du multiculturalisme canadien qui vise précisément à combattre la discrimination envers les membres des groupes minoritaires et à favoriser la reconnaissance de la diversité par le biais de lois, politiques ou programmes gouvernementaux. Les politiques favorisant la discrimination positive des minorités en sont un exemple (Labelle, 1994).

Depuis 2009, les donneurs de sang au Québec sont invités à répondre à une question qui leur permet d'indiquer s'ils appartiennent à de telles catégories. Celles qui ont été retenues par Héma-Québec diffèrent légèrement des catégories de Statistique Canada. On y retrouve trois minorités

visibles : Noirs (aussi une race), Latino-Américains, Arabes, en plus de la catégorie « multiples ». Les Asiatiques sont regroupés dans une seule catégorie, alors qu'on a laissé à part un groupe en fonction de son pays d'origine (Indiens d'Asie). La liste comprend aussi le groupe « Autochtone », qui n'est pas considéré comme une minorité visible par Statistique Canada, au même titre que les Blancs.

Le concept de *race* est utilisé dans le contexte des thèses sociobiologiques décrites au chapitre précédent. Ces thèses considèrent que la biologie est un déterminant du comportement des individus et que les caractéristiques d'un groupe racial sont immuables, imperméables au passage du temps (Aundu Matsanza, 2000; Biale, 2009; Martiniello, 1995; Nelkin, 1999). C'est pourquoi elles sont qualifiées d'« essentialistes ». La race serait une essence, un fondement de la distinction entre les groupes sociaux. Ces thèses sont le plus souvent utilisées pour inférioriser les personnes qui présentent les traits physiques associés à la définition de ces groupes biologiques. Les Noirs et les Juifs sont les « races » qui en ont le plus souvent subi les conséquences au cours de l'histoire moderne.

Au Québec, on utilise moins l'expression *groupe ethnique* que *communauté ethnique*, *communauté culturelle* ou *communauté ethnoculturelle*. Comme c'est le cas pour l'expression de « minorité ethnique » au Canada, ces expressions sont directement liées au développement des politiques gouvernementales qui concernent spécifiquement ces groupes au Québec (Labelle, 1994). Le Ministère lui-même porte un nom qui intègre l'expression « communautés culturelles ». En sociologie de l'ethnicité, comme on l'a noté au chapitre précédent, on réfère plutôt au concept de « groupe ethnique ».

Dans le chapitre précédent, nous avons fait une longue présentation de l'approche constructiviste de l'ethnicité. Nous ne reprendrons pas cette analyse ici. Retenons toutefois quelques éléments qui seront importants pour la suite de ce chapitre. Les questions qui se posent d'emblée sont les suivantes : « Quand un immigrant est-il considéré comme un membre d'un groupe ethnique? Quand le devient-il? » (Sarna, 1978) Poser ces questions, c'est considérer d'abord que les groupes eux-mêmes changent avec le temps, au gré de l'arrivée de nouveaux immigrants, des processus d'intégration sociale, culturelle et économique, du passage des générations, etc. Certains des éléments qui engendrent le changement dans ces groupes viennent du groupe lui-même (interne) et du rapport entre les personnes qui s'en considèrent membres. D'autres sont créés plutôt dans le rapport avec le groupe majoritaire et avec les autres groupes ethniques (externe). Les dynamiques sont donc influencées par ce qui se produit à la frontière entre les groupes (Barth, 1995).

Les institutions représentatives de la majorité et les attitudes de la population majoritaire et des autres groupes minoritaires à l'égard d'un groupe spécifique participent donc directement à la définition des groupes ethniques. À l'interne, le groupe se définit en référence à un assemblage fluctuant de « marqueurs » revendiqués par chaque groupe (Breton, 1964; Martiniello, 1995; Poutignat et Streiff-Fénard, 2008; Vatz-Laaroussi, 2007). On y retrouve, entre autres : 1)

l'ancienneté du groupe dans le pays d'accueil, le volume des vagues migratoires qui l'ont créé; 2) les événements propres au groupe qui se sont produits dans le pays d'origine, avant la migration ou qui ont affecté le groupe, durant le processus migratoire ou depuis son arrivée dans le pays d'accueil, ainsi que la mémoire qui est transmise de ces événements au fil des générations; 3) des aspects des habitudes de vie, des caractéristiques culturelles qui sont valorisés au sein du groupe; 4) la langue; 5) des rapports sociaux spécifiques, entre les sexes, dans la famille, entre les classes sociales; 6) les caractéristiques du processus d'intégration sociale, économique et politique dans le pays d'accueil; 7) l'importance de la pratique religieuse et les confessions religieuses de référence; 8) la concentration résidentielle du groupe dans le pays d'accueil; 9) les caractéristiques de sa vie associative; 10) les relations du groupe au « pays des ancêtres ». Au fil du temps, le groupe se redéfinit aussi en fonction de sa capacité de maintenir son pouvoir attractif auprès des anciennes et des nouvelles générations. Pour certains, l'appartenance au groupe se définira en référence à des avantages stratégiques que celle-ci peut offrir aux individus dans certaines circonstances (Banton, 1983; Bell, 1960; Poutignat et Streiff-Fénard, 2008). Dans d'autres cas, elle sera surtout symbolique et s'exprimera, par exemple, dans le cadre de la participation à des fêtes rituelles ou dans le maintien de certaines habitudes alimentaires ou culturelles (Anderson, 2002; Gans, 1979).

Les *communautés religieuses* ne doivent pas être confondues avec les communautés ethniques. Il y a rarement coïncidence entre ces deux types de groupe (Martiniello, 1995). Une même communauté ethnique peut être multiconfessionnelle alors qu'une même confession religieuse regroupe des fidèles provenant d'une diversité de pays. Ce qu'il est important de retenir est que les immigrants ont, très souvent, une pratique religieuse plus active que la population majoritaire dans le pays d'accueil. Ceci ne tient pas seulement au fait qu'ils puissent avoir eu une telle pratique dans leur pays d'origine mais aussi qu'après leur émigration, la pratique religieuse apparaît parfois comme un moyen de s'intégrer à une communauté d'appartenance qui pourra soutenir les nouveaux immigrants dans leur processus d'intégration dans leur nouveau pays (Mossière et Meintel, 2010). En général, les valeurs associées aux grandes religions (chrétiens, juifs, musulmans), ainsi que la philosophie bouddhiste, encouragent les comportements altruistes, la charité et le don de soi, ce qui est de bon augure pour inciter à participer au don de sang (voir chapitre 1). Les recherches ont aussi montré que les personnes qui ont un comportement « pro-social » et qui font du bénévolat ont plus souvent une pratique religieuse active (Gaudet, 2004). Comme on l'a vu au premier chapitre, les diverses religions peuvent cependant formuler des consignes spécifiques sur la symbolique du sang qui seraient moins favorables au transfert de sang entre étrangers. Il faut aussi retenir que les lieux de culte sont souvent des espaces de rassemblement communautaire et d'expression de la vie associative des groupes de fidèles.

Repérer les éléments relatifs à la question de l'ethnicité les plus pertinents pour le don de sang

Au terme de cet exercice de distinction entre les termes relatifs à l'ethnicité, il faut identifier ceux qui paraissent les plus utiles pour le recrutement de nouveaux donneurs. D'emblée, on peut supposer que le recrutement devrait tenir compte de la dynamique des vagues migratoires, pour repérer les groupes d'immigrants en croissance et qui seront ceux qui nourriront la diversité

ethnique dans les prochaines années. Le recrutement des jeunes de 2^e ou de 3^e génération peut aussi être une stratégie intéressante puisqu'il répond à trois critères importants : a) favoriser le recrutement de personnes qui sont au seuil de l'âge adulte, dans la suite des stratégies habituelles des agences d'approvisionnement; b) recruter des personnes qui peuvent avoir été socialisées au don de sang dans les établissements scolaires du pays d'accueil et qui seront peu influencées par des pratiques potentielles différents dans le pays d'origine; c) recruter de nouveaux donneurs qui sont tout de même associés au groupe ethnique ciblé.

Pour s'engager dans un processus de recrutement plus immédiat, il apparaît préférable de s'intéresser aux communautés ethniques bien installées et aux plus importantes communautés religieuses. Pour bon nombre d'immigrants récents, il est probable que de donner du sang ne sera peut-être pas une activité prioritaire, du moins tant qu'ils ne sont pas bien intégrés sur le marché du travail (Duboz *et al.*, 2010a; Hollingsworth et Wildman, 2004). Le choix des communautés ethniques à cibler devrait justement tenir compte de sa position générale en termes d'intégration économique et sociale. D'autres marqueurs sont aussi pertinents pour le recrutement de nouveaux donneurs : 1) le volume des membres de cette communauté, nourri par celui des vagues migratoires, pour s'assurer qu'il y aura un nombre suffisant de donneurs sur une collecte ciblée; 2) la maîtrise des langues officielles, qui est une condition pour donner du sang et en particulier, pour compléter le dossier du donneur⁴³; 3) les représentations culturelles du groupe à l'égard du don de sang ou des pratiques bénévoles, qui peuvent être un frein au don de sang, comme un élément facilitateur; 4) la pratique religieuse, alors qu'on sait que ceux qui ont une telle pratique sont plus souvent des donneurs de sang; 5) la concentration résidentielle du groupe, qui facilitera l'organisation de collectes ciblées; 6) la vitalité des associations des communautés avec qui l'agence pourra s'associer pour organiser des collectes; 7) la fréquence des voyages au pays des « ancêtres » qui peuvent, dans certains cas, entraîner des interdictions au don; 8) la capacité représentative des associations et des leaders qui peuvent porter le message de la cause du don de sang.

Les communautés religieuses sont, d'emblée, des entités intéressantes puisqu'on y associe généralement des valeurs qui encouragent au don de soi et à la charité, valeurs aussi associées au don de sang. Pour cibler celles avec qui il sera possible de développer des collaborations, il faudra estimer leur pouvoir d'attraction auprès d'un volume important de fidèles, ainsi que l'accès à des espaces qui répondront aux critères de l'organisation d'une collecte.

Minorités visibles ou *race* sont des expressions utilisées dans les analyses pour comprendre la dynamique des groupes, mais les stratégies ne seront pas élaborées en référence à ces termes. La dynamique des rapports majorité/minorités ou les questions raciales ne sont, en effet, pas au fondement des stratégies de recrutement de donneurs de sang, une activité citoyenne qui, rappelons-le, demeure tout à fait volontaire. Les établissements responsables de l'approvisionnement ont toutefois le pouvoir de définir des politiques qui restreignent le privilège

⁴³ Selon les données qu'Héma-Québec a compilées sur les donneurs prélevés depuis 2009 qui ont déclaré leur origine ethnique, 75 % de ces donneurs ont utilisé le français lors de leur premier don et 25 % l'anglais.

de donner du sang à certains groupes, ce qui les place dans une position « dominante », comme on l'a vu au chapitre précédent. De plus, la question de la race (noire, en particulier) et des fondements biologiques de la distinction entre les groupes s'est, d'une certaine manière, réintroduite dans les débats à partir du moment où des phénotypes sanguins associés à des groupes spécifiques apparaissent particulièrement prometteurs pour le traitement de maladies. La discussion se fait cependant ici dans des termes différents puisque la caractérisation biologique ne sert pas à inférioriser des groupes.

Identifier les standards de référence pertinents pour le processus de recrutement

Avant même de cibler des groupes ethniques qui pourraient faire l'objet de stratégies spécifiques, quatre questions se posent : 1) quelles sont les priorités médicales de l'Agence?; 2) quelles interdictions, temporaires ou permanentes, pourraient constituer un frein au recrutement d'un groupe spécifique?; 3) jusqu'à quel point l'Agence est disposée à intégrer, dans la définition même de ses stratégies, des considérations différentes des principes qui sous-tendent le modèle universaliste du don individuel, libre, altruiste et anonyme?; 4) de même, jusqu'à quel point, l'Agence pourrait-elle tenir compte de représentations symboliques du sang qui s'éloignent de celles qui font la promotion du sang comme substance biologique neutre et « désenchantée » (Attali, 2004)?

La revue des priorités médicales et des règles qui visent à assurer l'innocuité des produits sanguins devraient permettre d'établir un certain ordre de priorités parmi les groupes à cibler, car il est évident qu'une Agence ne peut se lancer dans de telles activités de recrutement ciblées en s'intéressant à tous les groupes à la fois (Brijnath et coll., 2012).

Cela a été mentionné précédemment, et le chapitre suivant y sera entièrement consacré, on sait qu'il est préférable d'utiliser le sang phénotypé qui provient de la même communauté que le donneur dans le cas de certaines maladies, tel que pour l'anémie falciforme. Cette maladie requiert de fréquentes transfusions et il est préférable, d'un point de vue clinique, d'effectuer des transfusions avec un sang phénotypiquement semblable, afin de réduire les risques reliés à une allo-immunisation. La compatibilité entre phénotypes est souvent retrouvée dans une même communauté ethnique (Price et coll., 2009). L'augmentation des dons de sang de la communauté noire serait, par exemple, la meilleure façon de trouver des donneurs compatibles avec les patients atteints d'anémie falciforme (Grossman et coll., 2005). Cette maladie est en effet, en grande majorité présente chez les populations noires. On retrouve certaines personnes qui peuvent aussi en être affectées, mais en nombre très limité, dans les communautés méditerranéennes du Moyen-Orient (Bailey, 2000). Dans ces circonstances, il n'est pas étonnant qu'Héma-Québec ait déjà fait des efforts importants au cours des dernières années pour favoriser le recrutement de nouveaux donneurs issus des communautés noires à Montréal, et en particulier de la communauté haïtienne. Est-ce qu'il serait aussi pertinent d'en tenir compte pour recruter de nouveaux donneurs parmi les nouveaux immigrants du pourtour méditerranéen, un groupe en forte croissance comme on le verra plus loin?

À l'opposé, il faut probablement éviter d'encourager le recrutement de personnes qui ont migré de pays où les interdictions permanentes au don de sang sont largement répandues, alors qu'elles seront probablement refusées lorsqu'elles se présenteront aux collectes (Schreiber et coll., 2006). De grandes frustrations peuvent être engendrées par de tels messages contradictoires. On sait, par exemple, que la malaria est présente dans une centaine de pays, mais on la retrouve de façon plus concentrée en Afrique (40 pays), ainsi qu'en Chine ou au Viet Nam. Les interdictions permanentes concernent aussi les personnes qui ont migré d'Europe de l'Ouest, en particulier la France et l'Angleterre, à cause de la vMCJ. Hors, au cours de la dernière décennie, la France est demeurée en tête des pays d'où proviennent le plus d'immigrants qui s'installent à Montréal.

Cette réflexion devra aussi prendre en considération les habitudes de voyage fréquent dans les pays d'origine soumis à des interdictions temporaires de la part de membres de certains groupes ethniques, une fois qu'ils sont installés dans leur pays d'accueil. Le retour au pays des « ancêtres » est par exemple, assez fréquent dans certaines communautés latino-américaines. La maladie de Chagas est répandue dans plus de vingt pays d'Amérique latine. Devrait-on quand même chercher à recruter des donneurs provenant de cette communauté?

Les réponses aux questions 3 et 4 permettront à l'Agence de se positionner entre les approches les plus standards – celles qui sont déjà utilisées avec la population majoritaire – et celles qui tiendraient compte des représentations culturelles, sociales et religieuses de groupes ethniques qui se distinguent précisément de la majorité par des marqueurs spécifiques dans ces domaines. Jusqu'à présent, il n'était pas apparu nécessaire de s'éloigner des messages standards et conformes aux principes universalistes. À partir du moment où une Agence s'engage dans le développement de stratégies pour des groupes ciblées, il est bien difficile d'éviter ce débat.

- L'agence sera-t-elle favorable à accepter l'idée que le don de sang n'est pas toujours un geste individuel et libre, mais qu'il soit motivé par un sentiment d'obligation et de devoir ou encore par des pressions collectives?
- Jusqu'à quel point l'Agence sera-t-elle prête à collaborer avec une association qui fait davantage la promotion de motivations politiques, religieuses ou d'intérêts purement stratégiques, en termes de visibilité sociale par exemple, pour collaborer à l'organisation d'une collecte, alors qu'on défend l'idée que le don de sang doit être motivé par une volonté de participation citoyenne désintéressée?
- Est-ce que l'Agence s'engagera dans des stratégies de promotion du don de sang qui mettront de l'avant le fait que le sang prélevé pourrait profiter à un groupe spécifique – un don qui circulerait à l'intérieur d'une communauté – alors qu'elle défend les principes du don anonyme et de la réserve collective qui profite à tous, indifféremment des origines?
- Sera-t-elle prête à accepter cette idée, largement répandue dans de nombreuses sociétés, que l'échange de sang crée une parenté fictive? Qu'il est important de rassurer les donneurs que le sang ne quittera pas le « tube », ce qui lui évitera de devenir impur ou de

prendre le temps de leur rappeler que le sang régénéré n'est pas de moindre qualité que celui qui a été prélevé?

- Quels compromis seront acceptables lors de l'organisation des collectes, pour respecter des consignes religieuses (par exemple de séparer hommes et femmes, dans des collectes organisées en collaboration avec des associations musulmanes)?
- Sera-t-il nécessaire de développer un protocole spécifique pour gérer la confidentialité des refus dans des collectes collectives, où un tel refus pourrait avoir des conséquences discriminatoires subséquentes pour celui qui y est exposé?

C'est en répondant à ces questions que l'Agence pourra définir son niveau de confort à tenir compte de principes qui s'éloignent des standards dont les organisations internationales font la promotion. Quand l'Agence aura établi ses priorités parmi les groupes ethniques auprès desquels elle veut s'engager dans des activités de recrutement ciblé et qu'elle aura bien défini son niveau de confort à demeurer au plus près des standards, ou à s'en éloigner, elle sera prête à passer à l'étape suivante.

Choisir une approche en fonction des positions de l'Agence par rapport aux standards de référence

Trois types d'approche peuvent être choisis pour développer des stratégies ciblées. Au plus proche des standards universalistes sur le don de sang et sur les représentations symboliques du sang, l'Agence peut s'en tenir à une approche individualiste classique. À mi-chemin entre des principes standards et des principes non-standards, une approche intermédiaire permet de viser une cible collective, tout en maintenant des stratégies qui s'adressent aux individus. Du côté des approches les moins standards, les cibles et les stratégies seront collectives.

L'approche individuelle classique

L'objectif est de recruter des nouveaux donneurs en tenant compte de la diversité sociale grandissante dans les grandes villes, mais en maintenant les mêmes stratégies utilisées pour le recrutement de donneurs provenant de la population majoritaire. Les principes qui définissent le don de sang respectent une philosophie universaliste standard : don individuel, geste citoyen, altruiste et anonyme. Le sang est bien considéré comme une substance biologique neutre, sans connotation symbolique spécifique.

Qui peut être ciblé par une telle approche? Les *immigrants qui sont arrivés au Québec alors qu'ils étaient enfants* ou *les jeunes dits de 2^e ou 3^e génération* d'immigrants. Dans les deux cas, ces jeunes auront été socialisés aux valeurs de la majorité durant leur passage dans le système d'éducation du Québec. Des *étudiants étrangers* peuvent aussi être recrutés avec une telle approche, à condition qu'on cible ceux qui proviennent de pays qui ont un système d'approvisionnement en sang assez semblable à celui du Québec. Finalement, des *adultes*

immigrants et bien intégrés sur le plan économique peuvent aussi être recrutés par une approche individuelle tout à fait classique.

Le recrutement de jeunes a toujours été la priorité des agences, car cela assure le renouvellement des générations de donneurs de sang (Ownby *et al.*, 1999; Zou *et al.*, 2008). Chercher à recruter les immigrants qui sont arrivés au Québec quand ils étaient enfants ou les plus jeunes générations des communautés ethniques a été la recommandation principale des informateurs clés de toutes origines rencontrés dans notre enquête et de ceux qui ont conseillé Héma-Québec lors de ses premières initiatives de recrutement au sein de la communauté noire (voir chapitre suivant). Les informateurs-clés rappellent que les jeunes connaissent les tabous culturels, mais s'en distancient en général. Cela tient à la fois à leur désir d'intégration dans le pays d'accueil et leur désir de distanciation à l'égard des parents, processus naturel qui accompagne le passage à l'âge adulte de tous les jeunes, et non seulement de ceux issus de l'immigration. Nos enquêtes montrent (voir chapitre 1 et xx) que le seul véritable « mythe » répandu chez les jeunes – et non seulement chez les jeunes issus de l'immigration – soit celui qu'un don de sang est bon pour la santé, à cause du processus de régénération qui s'en suit. La diffusion de ce mythe dans un large segment de la population est, en fait, plutôt favorable à ce qu'une personne fasse un don.

Le recrutement d'étudiants étrangers permet aussi de recruter des jeunes. Cela a aussi l'avantage de tenir compte d'un potentiel de donneurs réguliers à long terme, car les étudiants étrangers demeurent souvent au pays après leurs études (Chatel-DeRepentigny *et al.*, 2011). Les principaux pays d'origine des étudiants étrangers inscrits au trimestre d'automne dans le réseau universitaire québécois entre 2006 et 2010 (Gouvernement du Québec, 2012a) ont été : la France, les États-Unis, la Chine, le Maroc. On retrouve aussi l'Iran, la Tunisie, l'Inde, le Sénégal, le Cameroun et le Mexique, mais les effectifs ne dépassent pas 1000 inscrits/par an. Certains de ces pays sont cependant en croissance (Iran et Tunisie, par exemple).

Chez les adultes immigrants, s'intégrer sur le marché du travail est une priorité, qui vient certainement avant celle de donner du sang. Les études suggèrent qu'un délai de 5 ans après l'arrivée permet de confirmer l'intégration en emploi de la majorité des immigrants (Renaud et Cayn, 2006). L'influence de pratiques ou principes potentiellement différents concernant l'approvisionnement en sang dans les pays d'origine peut aussi faiblir avec le temps. Chez un immigrant bien intégré, offrir un don de sang peut être motivé par le désir d'affirmer son appartenance au pays d'accueil et d'exprimer sa reconnaissance pour l'accueil reçu (Duboz *et al.*, 2010a; Fantauzzi, 2012).

Comment recruter ces nouveaux donneurs? On doit ici utiliser les mêmes stratégies que pour la population majoritaire : 1) sensibiliser les plus jeunes dès le primaire et le secondaire, là où ils sont le plus susceptibles d'être présents, soit dans les écoles les plus multiethniques de Montréal. Il faut donc penser à diffuser la trousse pédagogique de sensibilisation dans ces écoles; 2) organiser des collectes dans les cégeps et les universités les plus diversifiés sur le plan ethnique et qui accueillent le plus d'étudiants étrangers (Gouvernement du Québec, 2012a). On pense aux

établissements suivants : universités McGill, Concordia, Bishop, Montréal, H.E.C., Polytechnique et Laval et aux cégeps Dawson et St-Laurent, mais aussi Rimouski, Lévis et Sherbrooke. Héma-Québec pourrait augmenter la fréquence de ses collectes dans ces établissements, voire considérer de collaborer avec des associations étudiantes « ethniques »... mais on franchit déjà la frontière vers des stratégies plus collectives qu'individuelles, donc moins standards.

Pour recruter des immigrants déjà intégrés sur le marché du travail, on doit poursuivre le développement des collectes dans les grandes entreprises, en s'intéressant plus à celles dont le personnel est le plus diversifié sur le plan des origines ethniques. Ce seront, entre autres, celles qui font des affaires à l'échelle internationale. Dans les collectes d'entreprise, on peut profiter des avantages associés à la pression des pairs et au phénomène d'émulation entre collègues, qui y plus sont fréquentes qu'ailleurs (Smith *et al.*, 2012).

Selon les données qu'Héma-Québec a compilées sur les donneurs prélevés depuis 2009 qui ont déclaré leur origine ethnique, les universités et les cégeps demeurent les sites les plus populaires auprès des donneurs issus des minorités ethniques, puisqu'ils regroupent 27 % de ceux qui ont fait une telle déclaration lors d'un premier don. En deuxième lieu, on retrouve les sites les plus « neutres » qui puissent exister : les centres Globule (15 %), auxquels on peut associer les unités mobiles (6 %) et les centres commerciaux (6 %). Ensemble, ces trois types de sites ont permis d'intéresser 27 % des donneurs qui ont déclarés une telle appartenance lors de leur premier don. Il est difficile de départager les données pour identifier les dons réalisés dans le milieu de travail car certains des sites peuvent avoir plus d'une vocation : lieu de travail et accueil ouvert du « public »⁴⁴. Si on ne retient que deux catégories « tour à bureaux » et « entreprises », 10 % des donneurs ayant déclaré une appartenance à un groupe minoritaire y ont fait leur premier don.

Certains éléments doivent aussi être pris en compte dans le développement de ces stratégies qui se situent au plus près de ce qui se fait déjà. Les interdictions pour vMCJ empêchent ainsi le recrutement des Français, qui sont au premier rang des étudiants étrangers. De plus, l'Université Laval accueille beaucoup d'étudiants qui proviennent d'Afrique noire, et qui sont les plus affectés par les interdictions liées à la malaria. Les données statistiques montrent aussi que les personnes des minorités visibles noires et latino-américaines sont sous-représentées aux études supérieures (Gouvernement du Québec, 2010b). D'autres stratégies de recrutement devront donc être développées. Finalement, les expériences de racisme et de discrimination, ainsi que la transmission de la mémoire collective de relations difficiles avec les institutions de la majorité – et Héma-Québec doit être considéré comme tel – sont des facteurs susceptibles de créer de la méfiance chez certains groupes. Elles sont plus fréquentes chez les jeunes noirs anglophones⁴⁵, et sont susceptibles de faire obstacle à leur volonté de participer à des collectes de sang, si ces éléments ne sont pas pris en compte dans les stratégies de l'Agence d'approvisionnement. Il est donc probable qu'une approche standard ne soit pas suffisante.

⁴⁴ On y retrouve, entre autres : les collectes organisées par les municipalités, les pompiers, les ambulanciers, les banques et caisses populaires, la Chambre de commerce...

⁴⁵ Comme on le verra au chapitre suivant.

Du côté des entreprises, il faut surtout être prêt à gérer avec une sensibilité particulière les cas de refus potentiels lors des collectes. Dans un tel contexte de don collectif, quand tous les collègues sont témoins de ce qui se passe, il faut éviter de nourrir des attitudes discriminatoires à l'égard des immigrants et des minorités alors qu'ils sont plus affectés que la moyenne par de telles attitudes (Schreiber *et al.*, 2006; Shaz *et al.*, 2009a).

L'approche intermédiaire : cible collective, stratégie individuelle

L'objectif poursuivi ici est de recruter des nouveaux donneurs en tenant compte de l'apport des nouvelles vagues migratoires, en maintenant les mêmes stratégies utilisées pour le recrutement de donneurs provenant de la population majoritaire. Les principes qui définissent le don de sang respectent toujours une philosophie universaliste standard : don individuel, geste citoyen, altruiste et anonyme. Le sang est bien considéré comme une substance biologique neutre, sans connotation symbolique spécifique.

Qui peut être ciblé par une telle approche? Les immigrants qui correspondent aux critères suivants :

- Pays d'origine soumis à peu d'interdictions permanentes ou temporaires pour le don de sang au Canada
- Vagues d'immigration les plus importantes en volume
- Pays d'origine dont le système sanitaire et le système d'approvisionnement en sang sont les plus proches de ceux du Canada
- Catégories d'immigration privilégiées : immigration économique (travailleurs qualifiés) et regroupement familial plutôt que réfugiés
- Origine des immigrants : plus urbaine que rurale, classe sociale plus élevée
- Concentration résidentielle dans le pays d'accueil

Cette cible correspond aux objectifs de la diversification du recrutement. On sait déjà que, quel qu'en soit le pays d'origine, la moyenne d'âge des immigrants est plus jeune que la moyenne de la population du pays d'accueil (Bourdabat et Boulet, 2010). Compter sur l'immigration répond ainsi aux objectifs habituels de renouvellement générationnel des donneurs de sang. Les immigrants économiques ciblés par le Québec ont un niveau d'éducation très élevé et proviennent souvent des milieux urbains (Gouvernement du Québec, 2012a; Juteau, 1999). Les plus jeunes, les plus éduqués et les personnes provenant des milieux urbains sont les moins sensibles aux tabous culturels concernant le transfert de sang entre étrangers et les aspects symboliques du sang (Erwin *et al.*, 2012; Murphy *et al.*, 2009; Ownby *et al.*, 1999).

Les travailleurs qualifiés et les arrivants dans le cadre du regroupement familial ont moins de difficultés d'intégration dans le pays d'accueil que ceux qui sont arrivés comme réfugiés (Bourdabat et Boulet, 2010); ils seront ainsi plus rapidement disponibles pour s'engager dans une pratique éventuelle de don de sang. Les travailleurs qualifiés maîtrisent mieux les langues officielles que les réfugiés ou les investisseurs (Gouvernement du Québec, 2012a). Ils correspondront plus facilement aux critères exigés pour donner du sang.

Un volume important d'immigrants en provenance d'un même pays et une concentration résidentielle dans le pays d'accueil sont des conditions nécessaires pour espérer recruter suffisamment de nouveaux donneurs issus d'un même groupe d'immigrants pour une même collecte. Il est important de cibler des immigrants qui ont été familiarisés avec un système d'approvisionnement comparable à celui du Canada et qui ont développé un niveau de confiance suffisant dans le système sanitaire dans leur pays d'origine (Alessandrini, 2006). Cela réduira le risque qu'ils soient influencés par des principes de don différents et qu'ils aient développé une méfiance à l'égard du système sanitaire, souvent responsable des collectes dans d'autres pays. On peut penser ici que dans des pays où a été ou est encore présente la Croix-Rouge (ou le Croissant-Rouge), les personnes seront plus familières avec un modèle d'organisation de collectes qui se rapproche de celui du Canada. On peut prendre l'exemple de Hong Kong et Taiwan, qui ont imité le système britannique, en comparaison avec la Chine qui a développé un système très différent.

Comment peut-on suivre l'évolution des vagues migratoires? Le ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles publie à chaque année des statistiques sur les principaux pays d'origine des arrivants au Québec qui permettent de suivre cette évolution sur plusieurs années et ce, par catégorie d'immigration. Par exemple, entre 2007 et 2011 (Gouvernement du Québec, 2012b), les principaux pays d'origine des travailleurs qualifiés ont été : l'Algérie, le Maroc, la France, la Chine, le Liban, la Colombie, Haïti, la Moldavie, la Roumanie et le Cameroun. Pour la même période, les principaux pays d'origine des personnes arrivées dans le cadre du regroupement familial ont été : Haïti, le Maroc, l'Algérie, la Chine, la France, les États-Unis, le Liban, l'Inde, le Mexique et la Tunisie. Les réfugiés sont surtout arrivés de la Colombie, d'Haïti, du Mexique et du Congo. D'autres pays ont été à l'origine de l'arrivée de réfugiés au Canada (Iraq, Afghanistan, Bhoutan, Inde, Burundi et Pakistan), mais leurs effectifs sont très petits.

Quelle approche standard peut être utilisée pour recruter ces vagues de nouveaux immigrants? Il s'agit d'organiser des collectes dans les quartiers là où ils s'installent en plus grand nombre. Les chiffres fournis par la Ville de Montréal nous informent à cet égard que les arrondissements suivants sont ceux qui ont accueilli le plus de nouveaux arrivants entre 2001 et 2006 (Ville de Montréal, 2010a) :

- Côte-des-Neiges-Notre-Dame-de-Grâce
- Villeray-St-Michel-Parc-Extension

- Ahuntsic-Cartierville
- St-Laurent

Nous savons aussi que les immigrants provenant d'un même pays peuvent avoir tendance à se regrouper dans le même quartier de résidence ou dans quelques quartiers limitrophes. Pour la même période (2001-2006), une forte proportion d'immigrants d'un même pays s'est en effet retrouvée dans cette situation, dans les cas suivants :

- En provenance d'Algérie : Ahuntsic-Cartierville, Villeray-St-Michel-Parc-Extension, St-Léonard
- En provenance du Maroc : Côte-des-Neiges-Notre-Dame-de-Grâce, Ahuntsic-Cartierville, Montréal-Nord
- En provenance du Liban : St-Laurent, Ahuntsic-Cartierville, Pierrefonds-Roxboro, Dollard-des-Ormeaux et ville-Marie
- En provenance de Roumanie : Ahuntsic-Cartierville, St-Laurent, Anjou
- En provenance de l'Inde : Villeray-St-Michel-Parc-Extension, Dollard-des-Ormeaux, Lasalle

Des collectes plus fréquentes pourraient donc être organisées dans ces arrondissements. Une diffusion plus large de la publicité annonçant les collectes existantes pourrait être réalisée. Il faudra réfléchir au développement de nouvelles collaborations qui ne cibleraient pas un groupe en particulier. Des associations à vocation multiethnique pourraient, par exemple, être sollicitées.

Selon les données qu'Héma-Québec a compilées sur les donneurs prélevés depuis 2009 qui ont déclaré leur origine ethnique, ces donneurs ont effectué leur premier don dans la région socio-sanitaire de Montréal dans une proportion de 44 % et de 16 % en Montérégie et 10 % à Laval. Des collectes ciblées pourraient donc aussi être organisées dans ces régions de la banlieue montréalaise.

Il faut rappeler, une fois de plus, que l'interdiction pour cause de vMCJ empêche le recrutement des Français, très nombreux parmi les travailleurs qualifiés immigrants. Il faudra aussi étudier la possibilité de s'intéresser aux immigrants qui arrivent d'Europe de l'est (Roumanie, Moldavie) ou encore de l'Inde, et qui ne sont pas considérés au titre de groupe ethnique dans la présente analyse.

Certaines régions du monde fournissent des contingents d'immigrants depuis suffisamment longtemps pour que ceux-ci aient eu le temps de développer, localement, des communautés ethniques importantes. Pour recruter de nouveaux donneurs sur la base de leur appartenance à un groupe ethnique, il faut progressivement quitter le terrain rassurant des approches les plus standards et s'engager dans le développement d'approches qui s'adressent à des groupes

spécifiques, avec des messages plus personnalisés, des stratégies qui tiennent compte de particularités culturelles ou religieuses et qui conduisent à collaborer avec des associations qui peuvent même utiliser la cause du don de sang à leur propres fins. C'est ce à quoi réfère l'approche collective que nous décrivons maintenant, avant de l'appliquer aux quatre groupes que nous avons choisis pour cet exercice dans le chapitre suivant.

c) l'approche collective

L'objectif est ici de recruter des nouveaux donneurs au sein des communautés ethniques traditionnellement réticentes à donner du sang ou qui n'en pas développé l'habitude dans le pays d'origine des immigrants qui sont au fondement du groupe. Pour les rejoindre, il faudra favoriser l'organisation de collectes en collaboration avec des associations bénévoles provenant de cette communauté, en suivant le modèle qu'Héma-Québec a déjà développé avec d'autres associations locales et même avec quelques associations ethniques déjà partenaires (voir chapitre xx). Il faudra aussi développer des liens directs avec des représentants de ces communautés ethniques (porte-parole, médias, leaders religieux ou autres figures respectées dans la communauté) pour susciter le recrutement et porter le message de la cause du don de sang. Les stratégies de recrutement, tout comme les pratiques d'accueil des donneurs sur les collectes, devront potentiellement être adaptées pour intégrer et tenir compte de références différentes de ces communautés à l'égard du don de sang et de la symbolique du sang.

Selon les données qu'Héma-Québec a compilées sur les donneurs prélevés depuis 2009 qui ont déclaré leur origine ethnique, 17 % d'entre eux ont effectué leur premier don dans une collecte associative, communautaire ou organisée par des groupes ethniques.⁴⁶

Qui peut être ciblé par une telle approche? Les communautés ethniques de la région de Montréal qui participent peu au don de sang. Pour repérer ces groupes, ainsi que les caractéristiques les plus favorables au don de sang, les marqueurs suivants paraissent les plus importants :

- Ancienneté de la présence du groupe dans le pays d'accueil
- Grand nombre de membres
- Partage d'une histoire commune
- Vie associative active
- Culture, langue et habitudes de vie favorables à la pratique du don de sang

Rappelons que les groupes d'immigrants récents (approche précédente) et les groupes ethniques ne sont pas équivalents, car certains pays ont cessé d'être des pays importants de migration vers le Canada depuis longtemps. On peut penser à l'Italie ou la Grèce, par exemple.

⁴⁶ Ce sont trois catégories différentes dans les compilations.

Il faut aussi garder à l'esprit que l'on s'attend à ce que ces donneurs potentiels participent à des collectes ciblées : ils doivent avoir accès à des *lieux* de regroupement qui respectent les critères d'Héma-Québec. Le choix des futures associations collaboratrices devra tenir compte de ce critère.

Cette cible vise à vaincre l'obstacle du faible nombre de donneurs, directement lié à la diversité ethnique des grandes villes. Une connaissance fine de la dynamique de ces groupes et des raisons pour lesquelles ils ne donnent pas de sang constitue un préalable pour assurer que les initiatives de recrutement permettront de garder les donneurs après qu'ils aient été recrutés pour un premier don. Comme il a été mentionné précédemment, des recherches précédentes ont démontré une certaine insatisfaction de la part de donneurs de sang issus des minorités visibles qui peut les inciter à ne pas se représenter pour un 2^e don. Ces recherches ont aussi identifié plusieurs facteurs qui expliqueraient pourquoi, en général, le nombre de donneurs est plus faible chez les personnes issues des groupes ethniques minoritaires que dans la population majoritaire.

Les obstacles les plus cités sont liés à :

- Absence de sensibilisation à la cause et manque d'information sur le système
- Réticences/critiques à l'égard des procédures et de l'expérience de don
- Taux de refus très élevé dans certaines communautés (raisons médicales)
- Absence de sollicitation de la part de l'agence
- Faible valorisation de ce type d'activités dans le processus d'intégration
- Problèmes d'intégration économique et sociale
- Référents culturels peu propices au don entre étrangers
- Tabous culturels ou religieux sur le sang
- Peur du risque de contamination, liée à la mémoire d'événements dans le pays d'origine
- Réticences de l'Agence à tenir compte de référents culturels ou religieux spécifiques

Comment peut-on renverser cette tendance et augmenter le nombre de donneurs provenant des communautés ethniques? Comme il a été mentionné, il faut d'abord identifier les groupes prioritaires. L'établissement des liens avec des membres-clés de la communauté devra ensuite se réaliser en respectant les critères suivants :

- Représentativité (politique, sociale, religieuse) de l'association, de l'église, des médias et des personnes elles-mêmes, au sein de la communauté visée
- Compréhension/acceptation des motivations (politiques, religieuses, citoyennes, personnelles) des leaders à collaborer avec Héma-Québec

Il faudra, en parallèle, identifier les sites où pourraient être organisées de nouvelles collectes. Il faudra, finalement, prendre les décisions relatives aux éléments d' « accommodement » potentiels que l'Agence est prête à faire pour attirer ces nouveaux donateurs. Ces accommodements peuvent concerner des domaines aussi variés que :

- La publicité
- La langue utilisée dans les messages
- L'organisation physique de la collecte
- Les interactions avec les donateurs
- Les questions controversées
- La gestion des cas de refus
- La collation, l'ambiance générale de l'activité, etc.

Ceci nous conduit maintenant à l'étape suivante : choisir des stratégies après une analyse détaillée des communautés ciblées. Nous avons ici sélectionné quatre communautés, qui sont celles qui ont fait l'objet de l'enquête sociologique qualitative réalisée par la Chaire en 2009-2010 : latino-américaine, chinoise, vietnamienne et arabe. Ce choix est issu des discussions avec Héma-Québec, partenaire de la Chaire de recherche⁴⁷. Pour réaliser l'analyse de la dynamique de ces communautés, nous avons utilisé une documentation complémentaire, tel que décrit au début de ce chapitre. D'autres groupes pourraient être retenus : le type d'analyse proposé pourrait alors servir de modèle⁴⁸.

⁴⁷ Comme il a été expliqué dans l'introduction de cet ouvrage.

⁴⁸ Une analyse semblable, mais plus détaillée de la situation des communautés noires francophones (Haïtiens) et anglophones (Caribéens) sera présentée dans le chapitre suivant. Ces communautés ont été identifiées depuis quelques années par Héma-Québec, en vue du recrutement de nouveaux donateurs issus des communautés ethniques, puisqu'il s'agit d'une priorité qui se justifie sur le plan médical (phénotypes rares). Nous n'y ferons donc pas référence dans la suite de ce présent chapitre.

3.3. Charbonneau, J. L'analyse ciblée en vue du recrutement de nouveaux donneurs : le cas des communautés latino-américaine, arabes, chinoise et vietnamienne de la région de Montréal

Dans le présent chapitre, nous utiliserons la démarche proposée au chapitre précédent, pour l'appliquer aux quatre communautés choisies : les Latino-américains, les Chinois, Les Vietnamiens et les Arabes. L'analyse se fera chaque fois en cinq étapes successives : 1) présentation statistique de la population migratoire; 2) présentation de la communauté; 3) identification des éléments pertinents des pratiques et représentations de la communauté à l'égard du sang et du don de sang; 4) bilan des analyses, pistes et suggestions et 5) identification des obstacles et formulation des mises en garde. La première communauté présentée est la communauté latino-américaine.

La communauté latino-américaine

Cette communauté s'est construite sur la base de plusieurs vagues migratoires en provenance de deux régions du continent américain : l'Amérique centrale et l'Amérique du sud. Les Latino-Américains constituent aussi une minorité visible dans le cadre du recensement canadien. La langue est l'élément unificateur le plus important : les membres de cette communauté parlent l'espagnol ou le portugais, deux langues latines.

Selon le Recensement de 2006, la population latino-américaine au Québec comprenait 101 800 personnes, dont la majorité réside dans la région de Montréal (Gouvernement du Québec, 2010b). C'est la 3^e minorité visible en importance au Québec, la 4^e au Canada. Les effectifs qui proviennent de chacun des pays sont souvent assez petits; il y a donc avantage à considérer ce groupe de manière globale. C'est la 2^e minorité visible avec la croissance la plus rapide au Québec, après les Arabes (Statistique Canada, 2008). Selon le Recensement de 2006, les principaux pays d'origine de cette communauté au Québec sont (Gouvernement du Québec, 2010b) :

- Colombie : 18 845
- El Salvador : 15 770
- Mexique : 14 215
- Pérou : 12 335
- Chili : 11 585
- Guatemala : 6 875
- Argentine : 3 600
- Honduras : 2 880
- Brésil : 2 750
- Nicaragua : 2 170
- Équateur : 1 550

Entre 2007 et 2011, certains effectifs ont connu une hausse marquée (Gouvernement du Québec, 2012b). C'est le cas des personnes originaires du Mexique, que ce soit à titre de travailleurs temporaires, de personnes qui ont migré dans le cadre du programme de regroupement familial ou comme réfugiés. Les immigrants colombiens ont aussi augmenté de manière significative durant cette période car de nombreux réfugiés en sont originaires.

Cette communauté s'est bâtie grâce à un processus continu d'immigration en provenance d'une succession de pays (Gouvernement du Québec, 2010b; Lindsay, 2007c). Selon les pays, le processus a été plus diffus; dans d'autres cas, beaucoup plus concentré dans le temps.

- Migrations plus anciennes : Argentine (avant 1971), Uruguay (avant 1981)
- 1981-1995 : El Salvador
- 1986-1995 : Chili, Brésil, Nicaragua, Guatemala, Honduras, Pérou
- 1991-aujourd'hui : Mexique
- Hausse récente : Pérou, Colombie, Brésil, Argentine, Mexique

L'émigration suit l'histoire des pays d'origine (coups d'État, crises économiques) et repose aussi sur des flux étudiants (del Pozo; Garcia Lopez, 2003). En moyenne, 83 % des personnes d'origine latino-américaine sont de la 1^e génération d'immigrants, 14 % de la 2^e génération et 3 % de la 3^e génération (Gouvernement du Québec, 2010b). La moyenne d'âge de cette population est plus jeune que la moyenne québécoise, mais les Latino-Américains originaires du Mexique et du Chili comptent proportionnellement plus de personnes d'âge moyen (25-44 ans) que les autres. En moyenne, 88 % des Latino-Américains parlent le français. Le pourcentage varie cependant entre 94 % (Chili) et 81 % (Mexique). Le niveau de scolarité moyen est semblable à celui de la population québécoise, mais les variations sont importantes entre les pays d'origine :

- Plus de diplômés universitaires : Argentine, Brésil, Venezuela
- Moins : Guatemala, Salvador, Honduras

Les taux d'emploi, mais aussi de chômage, sont supérieurs aux taux moyens. Les revenus moyens sont moins élevés que ceux de la population québécoise. La vente et les services regroupent le tiers de la population active de cette population. Les hommes sont surreprésentés dans le secteur de la fabrication industrielle et les femmes, dans les soins de santé et l'assistance sociale.

Les Latino-Américains du Québec sont principalement installés à Montréal (Gouvernement du Québec, 2010b). On en retrouve aussi à Gatineau, Sherbrooke et Québec (immigrants originaires de : El Salvador, Chili, Colombie, Nicaragua) où ils se sont souvent installés dans le cadre de programmes gouvernementaux qui visent à favoriser l'arrivée d'immigrants en région (Charbonneau *et al.*, 1999). Ils sont aussi présents à Laval. Les travailleurs temporaires mexicains sont plutôt en Montérégie, où ils travaillent pour les entreprises agricoles (Bronsard, 2007; Guillemette, 2010).

À Montréal, Les latino-Américains sont dispersés dans plus de huit arrondissements différents (Gouvernement du Québec, 2010b). Côte-des-Neiges-Notre-Dame-de-Grâce accueille des Latino-Américains de 7 des 11 pays mentionnés précédemment; dans Villeray-St-Michel-Parc-Extension, Rosemont-La-Petite-Patrie et Ville-Marie, ils proviennent de 5 pays sur 11. L'arrondissement Villeray-St-Michel-Parc-Extension accueille 17 % de toute la population latino-américaine de Montréal. On en retrouve 10 % dans Rosemont-La-Petite-Patrie et 10 % dans Côte-des-Neiges-Notre-Dame-de-Grâce. Les Latino-Américains de seulement quatre des pays mentionnés ont choisi de se regrouper à plus de 20 % dans un même arrondissement. C'est le cas des Salvadoriens dans Villeray-St-Michel-Parc-Extension (25 %), des Équatoriens dans Ville-Marie (25 %), là où on retrouve aussi les personnes originaires du Guatemala (28 %) et du Honduras (26 %). Dans les autres cas, il est rare qu'on retrouve plus de 15 % des immigrants originaires d'un même pays dans un même arrondissement.

Au-delà du portrait statistique de la population qui a contribué à fonder l'existence du groupe des Latino-Américains à Montréal, la communauté elle-même se définit à l'aide d'une série de marqueurs dynamiques. Les institutions de la majorité contribuent aussi à définir la communauté. Dans le cas présent, l'existence de la catégorie « latino-américaine » dans la liste des minorités visibles, tant aux États-Unis qu'au Canada, a contribué à fixer l'existence du groupe sur une base qui va bien au-delà des pays d'origine (Poutignat et Streiff-Fenart, 1995). Les Latino-Américains installés à Montréal se définissent eux-mêmes à partir de cette catégorie : la majorité des immigrants provenant de l'Amérique du Sud et de l'Amérique centrale se sont déclarés comme appartenant à cette minorité (Gouvernement du Québec, 2010b). De leur côté, les immigrants provenant du Brésil, de l'Argentine et de l'Uruguay ne considèrent pas qu'ils font partie d'une minorité visible. On peut donc en déduire qu'en plus d'une provenance géographique commune, bien que très large, la langue espagnole participe aussi de la définition de ce groupe; puisque la majorité de ceux qui parlent le portugais (Brésil) ne s'y associent pas.

Selon les informateurs consultés dans notre enquête, l'usage courant de la langue fait aussi en sorte qu'ils regardent beaucoup les chaînes télévisées d'Amérique latine qui sont disponibles par satellite au Canada. Les chaînes radios qui diffusent en langue espagnole sont aussi très populaires au sein de cette communauté. Rappelons, par ailleurs que, sauf pour les immigrants les plus récents, cette communauté a une excellente maîtrise du français.

Une appartenance définie très largement en référence à l'Amérique latine ne freine pas l'attachement que les Latino-Américains ont envers leur pays d'origine, car c'est dans cette communauté que les voyages sont les plus fréquents vers le pays d'origine après l'émigration. Cela ne les empêche de se sentir proches de la majorité québéco-française : ils se réclament de la même « latinité » (Barlow, 2007), qui se traduit souvent par l'idée que les Latino-Américains aiment beaucoup « faire la fête ». La proximité avec la population majoritaire s'exprime aussi par le fait que c'est la minorité visible qui présente le taux le plus élevé d'unions conjugales mixtes (Statistique Canada, 2008). Les Latino-Américains du Québec se sentent bien intégrés dans leur

société d'accueil⁴⁹, en particulier les jeunes (Barlow, 2007). Rappelons cependant que ceux-ci sont moins présents dans les établissements d'éducation supérieure au Québec que la moyenne de la population.

Les Latino-Américains ont une pratique religieuse plus active que la population majoritaire et celle-ci est multiconfessionnelle (baptiste, mormone, catholique, pentecôtiste, évangélique, protestante, bouddhiste...) (Garcia Lopez, 2003). Les Églises jouent un rôle social majeur pour cette communauté, que ce soit en fournissant des lieux de sociabilité et en répondant à un besoin d'appartenance et d'affiliation à une communauté particulière, définie sur la base de la foi des fidèles. Les leaders religieux sont présentés comme ayant une grande influence auprès des membres de leur Église. Selon les informateurs-clés rencontrés dans notre enquête, la communauté latino-américaine est plus encline à la solidarité et à l'entraide entre proches qu'à des pratiques bénévoles plus anonymes.

Si on s'intéresse maintenant à la question du don de sang et aux aspects culturels ou religieux qui pourraient avoir une influence sur la pratique du don de sang, on constate d'abord, selon les personnes qui ont participé à notre enquête, que les systèmes de santé dans les pays d'origine suscitent globalement la confiance. Les immigrants latino-américains afficheraient la même confiance envers le système sanitaire québécois et envers Héma-Québec. Ce serait aussi une communauté qui fait généralement confiance au milieu médical et aux experts.

Les pratiques d'approvisionnement en produits sanguins en Amérique latine sont toutefois très différentes de celles du Canada et du Québec. Le don de remplacement fournit toujours plus de 80 % des produits sanguins utilisés et si personne ne peut donner dans l'entourage, la pratique la plus répandue est de payer un inconnu pour se procurer le sang nécessaire (Martinez, 2006). Dans l'esprit des Latino-Américains, donner du sang est un acte associé aux urgences médicales des proches, aux crises et aux guerres (Garcia Gutierrez *et al.*, 2003; Martinez, 2006). Les collectes sont organisées dans des installations hospitalières. On note que des sociétés nationales de la Croix-Rouge (Cruz Roja) sont présentes dans tous les pays d'Amérique latine.

Le système d'approvisionnement au Québec est très différent de ce qu'ils ont connu dans leur pays. Quand ils les comparent, les participants à notre enquête mentionneront qu'ils manquent d'information sur l'organisation des collectes, sur les besoins en approvisionnement sanguin, sur les mesures qui assurent la sécurité des produits et sur l'usage du sang prélevé. Ils affirment ne pas comprendre le système d'affichage local des collectes (affichettes dans les rues). Ceci est peut-être lié au fait qu'ils sont plus habitués à donner du sang dans des installations hospitalières que dans des collectes mobiles. Selon certains informateurs, le fait qu'il existe une « banque » de sang au Québec signifie pour eux que les réserves sont amplement suffisantes. Cette opinion est confortée par le fait qu'ils ne sont pas témoins d'appels d'urgence de la part d'Héma-Québec, comme ils en ont l'habitude dans leur pays d'origine.

⁴⁹ Huit députés issus de cette communauté ont été élus dans le passé. On peut penser à Joseph Facal ou Sergio Machi, entre autres. Originaires d'Uruguay, du Chili, de l'Argentine ou de l'Équateur, ils se sont présentés sous différentes bannières : libéral, Bloc québécois, Parti Québécois. Le fait que certains se soient associés à la cause indépendantiste démontrent encore mieux leur sentiment de proximité avec la majorité québéco-française.

La culture latino-américaine ne semble référer à aucun tabou relativement à la symbolique du sang. De plus, toutes les confessions religieuses auxquelles ils se rattachent encouragent leurs fidèles à la charité et au don de soi. Les valeurs religieuses sont donc favorables au don altruiste. Ces confessions n'ont pas de consignes claires sur le don de sang; les Latino-américains rencontrés en entrevue ont dit qu'ils ne connaissaient pas la position de leur Église sur le sujet. Les leaders religieux rencontrés se montrent, de leur côté, favorables à faire la promotion de la cause du don de sang auprès de leurs fidèles.

Les donateurs d'origine latino-américaine qui ont participé à notre enquête ont fait référence aux motivations suivantes pour justifier leur geste :

- Expérience de don antérieur, dans le pays d'origine
- Valeurs religieuses
- Proches malades
- Rendre pour l'accueil reçu au Québec
- Expression de leur intégration dans le pays d'accueil
- Régénération de leur propre sang

Selon les données qu'Héma-Québec a compilées sur les donateurs prélevés depuis 2009 qui ont déclaré leur origine ethnique, les Latino-américains sont, proportionnellement moins nombreux que les minorités asiatiques et arabes à avoir donné du sang (14 % en comparaison avec 23 % pour les Arabes et 17 % pour les Asiatiques). Ils donnent aussi moins que ces deux communautés dans les universités (26 % des donateurs). Ils donnent autant dans les Centres Globule (26 %; + 5 % pour les unités mobiles et 8 % dans les centres commerciaux), Ensemble, ces trois sites regroupent 39 % des donateurs de cette communauté, ce qui est plus élevé que les autres communautés pour de tels sites (Arabes = 26 % et Asiatiques = 25 %). C'est une communauté qui effectue relativement peu de premiers dons dans un contexte communautaire, associatif ou ethnique (ensemble : 10 %; + 2 % dans les Églises). Les « tours à bureau » et les « entreprises » regroupent 11 % des donateurs. Les personnes ayant déclaré appartenir à la minorité latino-américaine sont plus fidèles à leur Centre Globule que les autres communautés, entre le premier et le deuxième don (88 %). Leur « fidélité » est assez faible à l'égard des sites universitaires (49 %) et ils redonnent rarement dans un site associatif quand ils y ont fait un premier don.

Pour les donateurs ayant participé à notre enquête, le don de sang, c'est :

- Un geste individuel, mais surtout personnel et intime : c'est « un peu de soi dans le corps de l'autre »
- Mieux que les autres formes de don, en particulier l'argent
- Une forme de dépassement personnel : ils ont des objectifs « chiffrés » à atteindre
- Un geste gratuit, mais pour lequel ils sont favorables à une certaine reconnaissance (petits cadeaux). Ils rappellent d'ailleurs que le don de remplacement permet de mieux exprimer et ressentir de la reconnaissance que le don anonyme.

Devrait-on retenir cette communauté comme groupe prioritaire pour recruter de nouveaux donneurs de sang? Elle présente plusieurs avantages. Elle est nombreuse, jeune et sa population est toujours en croissance. Son grand nombre compense d'ailleurs pour le fait que certains statuts (tels que « travailleur temporaire » ou « réfugiés ») ou le caractère trop récent de certaines vagues soient moins propices au don de sang. C'est une communauté qui est généralement bien intégrée sur le plan social et économique au Québec et qui parle français. Selon les données qu'Héma-Québec a compilées depuis 2009 sur les donneurs qui ont déclaré une appartenance ethnique, 85 % des donneurs qui se sont associés à la minorité latino-américaine ont utilisé le français pour communiquer avec le personnel d'Héma-Québec.

La pratique religieuse et le partage de valeurs religieuses sont très répandus au sein de cette communauté et ce sont des facteurs propices à la pratique du don de sang. Elle fait confiance au système sanitaire et médical. Ses références culturelles ne comportent aucune restriction à propos du sang.

Si Héma-Québec considère que le recrutement de nouveaux donneurs au sein de la communauté latino-américaine est une priorité, elle pourra envisager de collaborer avec les Églises. Les leaders y sont influents auprès des membres et ils sont intéressés par la cause. Ces Églises regroupent un très grand nombre de fidèles, souvent originaires de pays différents. Elles tiennent des activités régulièrement avec leurs membres (souvent sur une base hebdomadaire), et ceux-ci se déplacent donc pour l'occasion. Lors de l'enquête, nous avons d'ailleurs noté que certains locaux semblaient bien répondre aux critères d'organisation d'une collecte.

Héma-Québec peut aussi suivre la piste de l'organisation de collectes dans les quartiers où la communauté est la plus présente, à condition d'établir des stratégies de promotion ciblées. On songe en particulier à Villeray-St-Michel-Parc-Extension, à Rosemont-la-Petite-Patrie et à Côte-des-Neiges-Notre-Dame-de-Grâce. On notera plus loin que ces arrondissements sont aussi importants dans la vie d'autres communautés ethniques à Montréal. Il faudra, par ailleurs, se rappeler que la communauté latino-américaine accorde une grande importance à la fête et en tenir compte dans l'organisation des journées de collecte elles-mêmes.

Selon les données qu'Héma-Québec a compilées depuis 2009 sur les donneurs qui ont déclaré une appartenance ethnique, 43 % des donneurs de cette communauté ont fait leur premier don dans la région socio-sanitaire de Montréal, 10 % à Laval et 19 % en Montérégie. Le pourcentage observé en Montérégie est presque aussi que celui des Asiatiques (18 %) dans la même région. 30 % des donneurs ayant déclaré appartenir à la minorité latino-américaine ont fait leur premier don à l'extérieur de la région de Montréal, ce qui constitue le pourcentage le plus élevé quand on le compare à celui des autres minorités déclarées⁵⁰.

Certains obstacles peuvent rendre le recrutement difficile au sein de cette communauté. La dispersion résidentielle de la communauté est un premier obstacle, qui peut être contourné en

⁵⁰ Il faut noter que dans ce total résiduel, on retrouve la déclaration de dons effectués dans des lieux « inconnus ou hors-Québec ». Pour les latino-américains, cela représente 6 % des donneurs. C'est en fait moins élevé que pour les autres groupes. La Capitale-Nationale regroupe aussi 6 % du total. Il semble que les dons effectués au sein de cette communauté soient très dispersés sur le plan géographique.

collaborant avec les Églises. Ces dernières permettent aux Latino-Américains de se retrouver dans un même lieu régulièrement, même s'ils habitent dans des quartiers différents. C'est une communauté difficile à recruter par les stratégies plus classiques de collectes dans les grandes entreprises du centre-ville ou dans les établissements d'études supérieures. Les profils d'emploi les plus répandus chez les travailleurs de cette communauté (vente, fabrication, travail temporaire dans les champs) s'y prêtent peu. Les jeunes sont aussi moins présents aux études supérieures, comme il a été mentionné déjà.

Les références au système de collectes et l'expérience de don dans les pays d'origine sont un véritable obstacle. Les Latino-américains disent qu'ils ne comprennent pas le système québécois qui est trop différent de ce qu'ils connaissent. Ils ne pensent pas qu'il est nécessaire de donner du sang, parce qu'il n'y a pas d'appels d'urgence ou qu'ils croient que la « banque » est pleine. Ils ne se sentent pas interpellés par les publicités et demandent qu'y apparaissent plus de « visages » de leur minorité visible. Ils ne comprennent pas pourquoi il n'y a pas de don de remplacement au Québec car même s'ils sont d'accord avec le don anonyme, ils préféreraient un système mixte (don « ciblé » et don aux étrangers). L'absence de sentiment d'urgence, le manque d'information et l'habitude d'être sollicité pour un don de remplacement font qu'ils ne se présentent pas spontanément et volontairement pour donner du sang. Ils disent donc qu'il faudra les solliciter pour les amener à donner du sang. Héma-Québec devra aussi réfléchir à créer des formes de reconnaissance qui compensent le fait qu'il n'y a pas un donneur direct qui peut l'exprimer.

Bien qu'ils fassent confiance au système de collectes, ils gardent une crainte d'être contaminés s'ils donnent du sang, crainte nourrie par des conditions sanitaires plus déficientes dans leur pays d'origine (Vasquez *et al.*, 2007). Il semble important de « rassurer » chaque nouvelle vague d'immigrants. Il faut se rappeler aussi que c'est la communauté qui fait le plus souvent de voyages vers les pays d'origine, alors que plusieurs interdictions temporaires concernent ces pays (Chagas). Il faudra donc en tenir compte dans l'établissement des priorités de recrutement et il faudra mieux gérer les refus potentiels, critique fréquente des membres des minorités visibles. Il faudra aussi éviter l'organisation de collectes durant les périodes de vacances (Noël, été), périodes de l'année où la communauté voyage le plus.

La langue (espagnole) étant le marqueur le plus important pour cette communauté, elle utilise principalement les médias télévisés (d'Amérique latine). Il ne sera pas possible de faire des campagnes médiatiques par le biais de ces médias; il faudra plutôt cibler les médias locaux en langue espagnole. En dehors des leaders religieux, aucun participant à nos enquêtes n'a identifié de personnes influentes pour relayer le message. Cette communauté est trop diversifiée sur le plan de l'origine des pays d'émigration. La multi-confessionnalité de cette communauté empêche aussi d'utiliser des arguments religieux pour faire passer un message favorable au don de sang. Cette limite constitue tout de même un avantage pour une Agence qui ne voudrait justement pas s'engager dans une telle démarche, éloignée de la perspective plus citoyenne habituellement utilisée.

En bref, il est tout à fait possible de recruter de nouveaux donneurs de sang au sein de la communauté latino-américaine, malgré les interdictions temporaires qui pourraient les affecter, à

condition d'établir les collaborations qui y sont le plus propices et de s'engager dans un exercice rigoureux de transmission d'information pour mieux faire connaître le système d'approvisionnement québécois. Certains éléments devront être pris en compte pour développer une expérience du don la plus satisfaisante possible pour les donateurs issus de cette communauté, mais cela n'exige pas de grands changements par rapport aux principes qui sont au fondement de la pratique actuelle au Québec.

La communauté chinoise

La communauté dont il est question ici comprend les immigrants de la République populaire de Chine (Chine continentale), ainsi que ceux de Taiwan et de Hong Kong. Nous savons qu'il y a 3 170 personnes originaires de Hong Kong (Ville de Montréal, 2010e) dans l'agglomération montréalaise, mais nous n'avons pas repéré de statistiques plus précises pour cette population. Seulement 95 nouveaux arrivants de Hong Kong se sont installés dans l'agglomération montréalaise entre 2001 et 2006. Ils sont plutôt présents à Toronto et Vancouver. Leur arrivée au Canada est essentiellement liée à la rétrocession de Hong Kong à la Chine, en 1997.

Les Chinois constituent une minorité visible dans le recensement. L'origine géographique est l'élément principal qui définit cette population. Au Québec, on compte 91 900 personnes dont l'origine est la Chine continentale et 3 170 personnes provenant de Taiwan (Gouvernement du Québec, 2010b). La population chinoise installée au Québec ne représente que 6 % de celle du Canada. Statistique Canada (2010) prévoit cependant qu'elle va doubler d'ici 2031 dans l'agglomération montréalaise. Les Chinois constituent la 4^e minorité visible en importance au Québec (Statistique Canada, 2008).

Entre 2007 et 2011, la Chine a occupé le 4^e rang des pays de naissance des nouveaux arrivants au Québec (3^e rang pour les femmes) (Gouvernement du Québec, 2012b). Elle est aussi au 4^e rang pour les travailleurs qualifiés (la moitié des Chinois arrivés durant cette période); au 4^e rang pour le regroupement familial et au 1^e rang pour les investisseurs (60 % des Chinois arrivés en 2011).

L'émigration suit l'histoire politique et économique du pays. L'ouverture récente de la Chine au monde a provoqué un flux important de migrants. La Chine (avec l'Inde) fournit actuellement 20 % du contingent des étudiants étrangers dans le monde, mais ils viennent peu au Québec (Chatel-DeRepentigny *et al.*, 2011). Ils comptent en effet seulement pour 9 % du total des étudiants étrangers dans les universités québécoises : 11 % dans les universités anglophones et 2.3 % dans les universités francophones (Gouvernement du Québec, 2012a).

En moyenne, 83 % des personnes d'origine chinoise sont de la 1^e génération d'immigrants, 14 % de la 2^e et 3 % de la 3^e (Gouvernement du Québec, 2010b). La moyenne d'âge de la population originaire de la Chine continentale est jeune (25 % - de 15 ans et 35 % de 25 à 44 ans). Il y a peu de Chinois de plus de 55 ans au Québec. Chez les Taiwanais, la situation est différente : 31 % ont moins de 25 ans, mais 27 %, plus de 45 ans.

L'anglais est la langue officielle la plus parlée chez ces populations (Taiwanais, 78 %; Chinois, 68 %). Le français n'est parlé que par 57 % des Chinois au Québec et par 50 % des Taiwanais. Un

pourcentage très élevé ne parle ni le français, ni l'anglais : on en compte 13 % chez les personnes originaires de la Chine continentale.

Les personnes originaires de Taiwan ont un niveau de scolarité très élevé : 38 % détiennent un diplôme universitaire et 30 % n'ont pas dépassé le secondaire, mais les Chinois ont un profil plus contrasté : 35 % (universitaire), 42 % (secondaire, soit la moyenne québécoise). Chez les personnes originaires de la Chine continentale, les écarts importants suivent souvent l'origine géographique. Les migrants provenant du milieu rural sont moins scolarisés que ceux du milieu urbain.

Les taux d'emploi, mais aussi de chômage, sont supérieurs aux taux moyens. Chez les Taiwanais, les taux d'emploi sont particulièrement faibles chez les femmes, ce qui diminue la moyenne. Les revenus moyens sont moins élevés que ceux de la population québécoise.

Pour les Chinois, les principaux secteurs d'emploi sont : fabrication (18 %), hébergement et restauration (16 %) et commerce de détail (13 %). Le commerce de détail (17 %), la fabrication (15%) et les services professionnels et techniques (12 %) sont les trois principaux secteurs chez les Taiwanais. Dans les deux cas, la vente et les services (Chine : 29 %; Taiwan : 27 %) et les affaires, finances et administrations (Chine : 18 % et Taiwan : 22 %) sont les domaines professionnels les plus importants. La gestion passe en 3^e pour les Taiwanais d'origine (16 %) alors que c'est le cas pour les sciences naturelles et appliquées (13 %) pour ceux provenant de la Chine continentale.

La population originaire de Chine et de Taiwan est principalement installée à Montréal. On en retrouve aussi en Montérégie : 26 % des Taiwanais et 17 % des Chinois (15 525 personnes). À Montréal, ils sont concentrés dans des arrondissements légèrement différents :

- Population d'origine taiwanaise : 22 % dans Ville-Marie, 14 % dans Verdun, 13 % sur le Plateau-Mont-Royal, 11 % dans St-Laurent, en plus de + 12 % à Dorval
- Population d'origine chinoise : 17 % dans Côte-des-Neiges-Notre-Dame-de-Grâce, 13 % dans St-Laurent et 10 % dans Villeray-St-Michel-Parc-Extension

Le secteur de Verdun est de plus en plus prisé par ces populations. On y comptait 350 personnes en 1996 et ce total est passé à 2500 en 2006 (Ville de Montréal, 2010f).

Les membres de cette communauté se définissent par une combinaison de plusieurs marqueurs : pays d'origine, langue, histoire, culture. Selon Tastsoglou (2001), les Chinois du Canada se rejoignent en référence à leur attachement à leur lieu de naissance, le soin des membres des familles restées en Chine, leur intérêt pour la situation politique en Chine et le désir de promouvoir la culture chinoise dans leur pays d'adoption.

Le mythe fondateur de la communauté chinoise au Canada est lié au développement du chemin de fer, au début du 19^e siècle (Chan, 2012; Ledoyen, 1992; Lindsay, 2007b). Durant le 20^e siècle, l'immigration chinoise a cependant été interdite par une Loi durant une longue période (1923-1946). Elle est demeurée restreinte jusqu'aux années 60 pour les épouses et les enfants. (Chan, 2012; Helly, 1987).

58 % des Chinois du Québec disent avoir un fort sentiment d'appartenance à leur groupe ethnique/culturel (Gouvernement du Québec, 2010b; Lindsay, 2007b). Mais il existe de nombreuses divisions internes selon (Guo et DeVoretz, 2005) :

- L'origine régionale en Chine
- Origine rurale/urbaine
- Ancienneté de l'immigration
- Générations
- Religion

Selon Guo et DeVoretz (2005), cette diversité tient, entre autres, aux changements successifs dans les politiques migratoires du Canada qui ont entraîné l'immigration de catégories de personnes fort différentes selon les époques. On pourrait distinguer, par exemple, des groupes qui se définiraient ainsi :

- Taiwanais âgés, de migration ancienne, très centrés sur leur communauté, parlent peu le français
- Migrants ruraux chinois récents, peu scolarisés, parlant peu le français
- Jeunes Chinois, d'origine urbaine, très éduqués, bien intégrés, multilingues
- Investisseurs chinois, migrants récents, peu intégrés localement, parlent peu le français

Dès le début du 20^e siècle, les Chinois ont créé leurs institutions propres à Montréal (politiques, sociales, religieuses, culturelles et économiques) (Helly, 1987). Les divisions politiques sont apparues au début du 20^e siècle, à l'image de ce qui se passait en Chine. Les associations chinoises sont toujours nombreuses de nos jours. Elles fournissent un important réseau de relations au sein de la communauté. Elles sont cependant très divisées selon leur mission ou la composition de leur membership (Guo et DeVoretz, 2005). Selon les informateurs consultés, il est très rare qu'elle regroupe des Chinois de plusieurs générations. La vie associative chinoise au Canada est aussi beaucoup plus développée en Ontario et en Colombie-Britannique qu'au Québec. On constate aussi qu'aucun député de cette communauté ne s'est fait élire au Québec alors qu'ils sont fort nombreux dans les autres provinces.

Les Canadiens d'origine chinoise sont la plus importante minorité ne déclarant aucune appartenance religieuse (56 %) (CDPDJ, 2006). Selon un de nos informateurs clés, ceci est, entre autres, lié au fait que le communisme chinois interdisait une telle appartenance. Les appartenances religieuses les plus répandues sont : bouddhiste 14 %, catholique 14 % et protestante 9 %.

Le Quartier chinois, créé en 1860, est un lieu symbolique important pour la communauté. Beaucoup d'associations y sont installées. On y retrouve aussi l'église de la Mission catholique chinoise.

Si on s'intéresse maintenant à la question du don de sang et aux aspects culturels ou religieux qui pourraient avoir une influence sur la pratique du don de sang, on constate d'abord, selon les personnes qui ont participé à notre enquête, que leur perception des systèmes de santé dans leur pays d'origine diffère. Les personnes originaires de Taiwan et de Hong Kong ont dit avoir confiance

dans le système de santé de leur pays d'origine, mais pas les personnes originaires de la Chine continentale. Tous ont cependant exprimé leur confiance envers le système québécois et envers Héma-Québec. Ils ont aussi dit qu'ils faisaient confiance aux médecins, tant ceux qui exercent dans le cadre d'une médecine chinoise qu'occidentale. Ils font aussi confiance aux experts et aux scientifiques.

Les pratiques d'approvisionnement en Chine ont été présentées par Erwin et coll. (2012). Même si la Chine est en voie d'implanter un système volontaire qui réfère aux principes dont l'OMS fait la promotion, traditionnellement, le sang était prélevé sur les lieux des usines et en suivant des quotas obligatoires. Le don de sang y est associé à un devoir patriotique ou aux urgences médicales des proches malades. La politique de don volontaire est trop récente pour avoir été expérimentée par les Chinois qui ont migré au Canada. Selon Erwin, les changements sont aussi moins apparents que ce qui est affirmé en général. Le don de sang y est aussi récompensé par des congés et des dons de nourriture pour compenser l'état de faiblesse associé à la perte de sang. La pratique de don rémunéré serait aussi pratiquée en milieu rural.

Hong Kong et Taiwan ont plutôt suivi le modèle britannique (Mok Chan, 1978) et la Croix-Rouge y est très présente. Les personnes interviewées dans notre enquête ont dit avoir fait leur premier don de sang dans les écoles ou durant leur service militaire.

Par rapport au système québécois, les Chinois du Québec se questionnent surtout sur l'usage du sang prélevé. Les personnes originaires de Hong Kong et Taiwan ont rappelé qu'il peut être important d'informer les nouveaux immigrants qu'Héma-Québec, c'est comme la Croix-Rouge.

Il existe des tabous majeurs sur le sang dans la culture chinoise, comme il a été expliqué au chapitre 1. Selon la médecine chinoise, la santé du corps dépend de l'équilibre entre le sang et l'air. La plupart des organes sont liés au sang (Bray, 1999; Holroyd et Molassiotis, 2000). Une perte de sang est interprétée comme un danger pour le corps. Elle provoque de la faiblesse et une perte de vitalité. La perte doit être compensée rapidement ce qui explique le fait que des congés et des nutriments très spécifiques soient offerts aux donateurs. Dans la culture chinoise, on considère aussi que le sang régénéré est de moins bonne qualité que le sang original. La régénération est perçue comme un processus qui prend du temps, c'est pourquoi les Chinois préfèrent ne pas donner de sang plus d'une fois par année.

Dans la culture chinoise, le sang appartient à la famille, la lignée, les ancêtres (Holroyd et Molassiotis, 2000). Il est précieux et en donner ne peut être qu'un sacrifice que l'on accepte de faire pour la patrie ou pour la famille.

Certains obstacles culturels ont aussi été rapportés par les participants à notre enquête concernant l'acte même de donner. Faire du bénévolat serait mal perçu dans la communauté car c'est un signe qu'on n'a rien d'autre à faire. L'éthique du travail est une des valeurs les plus importantes pour cette communauté qui aime être perçue comme étant un groupe ethnique qui travaille fort (Holroyd et Molassiotis, 2000). Le don d'argent est le type de don le plus valorisé car il constitue un symbole de réussite sociale. Ce ne sont que pour les plus âgés qu'il est acceptable de faire du bénévolat, mais ce sont aussi ceux qui sont les plus influencés par les tabous sur le sang.

Selon nos informateurs clés, les Chinois seraient aussi très individualistes, une attitude provoquée par le système communiste basé sur la méfiance entre les personnes. On sait aussi que la majorité des personnes d'origine chinoise ne déclare aucune appartenance religieuse. Les confessions religieuses représentées (catholique, protestante, bouddhiste...) encouragent tout de même leurs fidèles à la charité et au don de soi. Dans le bouddhisme, le don de soi est considéré comme une vertu, l'expression d'une bonne vie, d'un karma. Les donneurs de sang rencontrés dans notre enquête, originaires de Hong Kong et Taiwan, avaient une pratique religieuse active.

Les donneurs d'origine chinoise qui ont participé à notre enquête ont fait référence aux motivations suivantes pour justifier leur geste :

- Expérience de don à l'école ou durant le service militaire dans le pays d'origine (HK, Taiwan)
- Confirmation qu'ils sont en santé
- Régénération de leur propre sang

Selon les données qu'Héma-Québec a compilées sur les donneurs prélevés depuis 2009 qui ont déclaré leur origine ethnique, le groupe « asiatique » compose 17 % du total des donneurs qui ont fait une telle déclaration⁵¹. Ce sont ceux qui donnent le plus dans les universités (40 % du total). Leur deuxième choix pour effectuer un premier don se porte vers les centres Globule (13 %; + 5 % pour les unités mobiles et 7 % dans les centres commerciaux). C'est une communauté qui effectue relativement peu de dons dans un contexte communautaire, associatif ou ethnique (ensemble : 8 %), mais celle qui donne le plus dans le milieu de travail : les « tours à bureau » et les « entreprises » regroupent 14 % des donneurs associés à cette minorité. Les personnes ayant déclaré appartenir à la minorité asiatique sont relativement fidèles au même site entre le premier et le deuxième don. Dans 62 % des cas, les personnes ont choisi une 2^e fois l'université ou le cégep alors qu'ils y avaient effectué un premier don. Leur « fidélité » est relativement semblable en ce qui concerne les sites ethniques⁵² (64 %), mais ces dons sont peu nombreux. Ils sont très fidèles à leur Centre Globule (80 %).

Pour les donneurs qui ont participé à notre enquête, le don de sang, c'est :

- Un geste individuel
- Un transfert d'identité d'une personne à l'autre
- Une bonne action (karma)
- Un geste gratuit, mais pour lequel ils sont favorables à une certaine reconnaissance (petits cadeaux

⁵¹ On ne peut pas distinguer l'origine des donneurs selon leur pays. Les Chinois sont donc ici regroupés avec les donneurs de tous les autres pays asiatiques, dont les Vietnamiens, qui seront présentés dans la prochaine section.

⁵² Mais pas pour les sites déclarés « associatifs » qui ne retiennent pas autant les donneurs que les sites explicitement déclarés « ethniques ».

Devrait-on retenir cette communauté comme groupe prioritaire pour recruter de nouveaux donneurs de sang? Elle présente quelques avantages : elle est jeune, nombreuse et en croissance. Elle est relativement concentrée sur le plan résidentiel. Elle fait confiance au système sanitaire et à la médecine.

Il faut certainement cibler les jeunes qui sont beaucoup moins influencés par les tabous culturels sur le sang et qui considèrent d'ailleurs que le don de sang constitue une pratique individuelle. Les jeunes chinois les plus éduqués sont présents dans les établissements d'enseignement supérieur. On peut aussi compter sur la présence des travailleurs d'origine chinoise dans de grandes entreprises internationales car ils ont des profils d'emploi favorables : sciences naturelles et génie, par exemple. En bref, il semble préférable, pour cette communauté, de s'en tenir aux approches standards décrites précédemment et de pas cibler cette communauté en vue du développement d'une approche collective.

Il y a, en effet, beaucoup trop d'obstacles en vue d'un recrutement sur la base de la communauté. Celle-ci présente d'abord une forte hétérogénéité interne : le grand groupe « chinois » serait en fait une illusion (Guo et DeVoretz, 2005). Les informateurs consultés ont d'ailleurs affiché un scepticisme généralisé, sauf lorsqu'il a été question de recruter des jeunes de la 2^e génération, qu'on présente d'ailleurs comme tellement bien intégrés, qu'ils en ont perdu leur culture. Si c'est bien le cas, il n'y a donc pas nécessité de les cibler en fonction de leur appartenance à ce groupe. Les informateurs ont été unanimes sur l'impossibilité de recruter des donneurs chez les plus de 40 ans, qui seraient trop influencés par les tabous culturels sur le sang et la mémoire des pratiques d'approvisionnement en Chine. Les Chinois du Québec ne donneront pas de sang ici par devoir patriotique et pour eux, le don « volontaire » est plutôt celui des pauvres et en mauvaise santé qui vendent leur sang.

Recruter des donneurs qui ont migré de Hong Kong ou Taiwan serait beaucoup plus facile, mais ces communautés sont trop restreintes pour compter sur un volume suffisant de donneurs. Les informateurs ont aussi insisté sur le fait que les Chinois préfèrent le don d'argent au don de sang et sur le peu d'intérêt qu'ils auraient pour des actions « bénévoles ».

Plusieurs groupes parmi les Chinois du Québec (immigrants ruraux récents, migrants taiwanais anciens, investisseurs) parlent peu les langues officielles, et en particulier le français. Selon les données qu'Héma-Québec a compilées depuis 2009 sur les donneurs qui ont déclaré une appartenance ethnique, la moitié des donneurs qui ont déclaré appartenir à la minorité asiatique⁵³ ont utilisé le français et l'autre moitié en anglais lorsqu'ils ont fait leur don de sang.

Les associations de la communauté chinoise sont trop dispersées, trop spécialisées et paraissent souvent en déclin, car ils ont des problèmes de renouvellement générationnel de leurs membres. Les communautés religieuses sont trop restreintes et trop peu de Chinois ont une pratique religieuse active. En bref, il est préférable de s'en tenir aux stratégies individuelles classiques et de ne pas prioriser le recrutement des Chinois en tant que « groupe ethnique ».

⁵³ Le groupe « asiatique » n'est pas sous-divisé selon le pays d'origine.

La communauté vietnamienne

La population associée à cette communauté est issue de l'immigration en provenance d'un seul pays : le Viet Nam. C'est l'origine la plus citée pour la minorité visible « Asiatique du Sud-Est » (Statistique Canada, 2008). Elle y est associée, entre autres, aux personnes originaires du Cambodge et du Laos.

En 2006, selon le recensement, la population vietnamienne au Québec comptait 33 815 personnes (Gouvernement du Québec, 2010b); c'est le quart de celle du Canada. Le Québec est la 2^e province au Canada où cette population est la plus présente, après l'Ontario (Lindsay, 2007d).

Le Viet Nam est le 8^e pays d'origine le plus important pour la population immigrante de l'agglomération de Montréal (Ville de Montréal, 2010c), mais pas pour l'immigration récente. Plus de 50 % des immigrants se sont installés au Québec avant 1986; 15 % depuis 2001.

L'émigration suit l'histoire politique du pays et de la région de l'Asie du Sud-Est (Joy, 2012). Avant 1975, ce sont surtout des étudiants qui arrivaient au Québec. À la suite de la conquête du Sud Viet Nam par les troupes communistes du Nord, 5050 réfugiés ont été accueillis au Québec entre 1975 et 1978 (Dorais, 2004). C'était alors surtout la bourgeoisie urbaine très scolarisée qui fuyait le Viet Nam. Le durcissement du régime communiste, l'invasion du Cambodge en 1978 et la guerre avec la Chine en 1979 ont provoqué une nouvelle vague de réfugiés. 12 000 réfugiés de la mer ont été accueillis au Québec. La diversité sociale était alors beaucoup plus grande, tant sur le plan des classes sociales que de l'origine géographique (urbain/rural). Depuis 1982, la majorité des immigrants arrivent plutôt dans le cadre de la politique de réunification des familles. Le Viet Nam n'est qu'au 24^e rang pour la présence d'étudiants étrangers dans les universités québécoises (\pm 200/an) et au 8^e rang pour les Cégeps, mais cela s'exprime par la présence de 40 cégépiens en moyenne par an (Gouvernement du Québec, 2012a).

82 % des personnes d'origine vietnamienne au Québec sont de la 1^e génération d'immigrants, 16% de la 2^e génération et 2 % de la 3^e (Gouvernement du Québec, 2010b). La moyenne d'âge de cette population est plus jeune que la moyenne québécoise. En moyenne, 83 % des Vietnamiens parlent le français. 9 % ne parlent ni l'anglais, ni le français.

Le nombre de personnes qui n'a pas dépassé le niveau secondaire est comparable à celui de la population québécoise, mais les Vietnamiens (hommes et femmes) sont plus nombreux que la moyenne à détenir un diplôme universitaire (29 %). Les taux d'emploi, mais aussi de chômage, sont supérieurs aux taux moyens. Les revenus moyens sont moins élevés que ceux de la population québécoise. Les Vietnamiens sont réputés pour occuper des emplois dans les professions scientifiques et techniques (le double de la moyenne), ainsi que dans les domaines de la santé, de l'éducation et de l'administration publique (Lindsay, 2007d). Les principaux secteurs d'emploi sont : fabrication (20 %), hébergement et restauration (15 %) et santé et assistance sociale (13 %). La vente et les services (26 %), les affaires, finances et administrations (16 %) et les sciences naturelles et appliquées (13 %) sont les domaines professionnels les plus importants (Gouvernement du Québec, 2010b).

Les Vietnamiens du Québec sont principalement installés à Montréal. On retrouve de petites communautés vietnamiennes à Québec, Gatineau et Sherbrooke. Comme pour certains groupes de réfugiés latino-américains, leur présence s'y explique par le fait qu'ils ont profité de programmes gouvernementaux spécifiques qui voulaient favoriser une plus grande dispersion géographique des immigrants au Québec (Charbonneau *et al.*, 1999). À Montréal, ils sont concentrés dans quatre arrondissements : Villeray-St-Michel-Parc-Extension (56 %); Côte-des-Neiges-Notre-Dame-de-Grâce (15 %); St-Laurent (10 %) et Rosemont-La-Petite-Patrie (10 %). Leur présence diminue progressivement dans Villeray, au profit de Montréal-Nord et St-Léonard (Ville de Montréal, 2010c).

Les membres de cette communauté se définissent en référence à leur pays d'origine, leur histoire et leur culture (Dorais, 2004). L'événement le plus significatif de l'installation de cette communauté au Québec est l'arrivée des réfugiés de la mer dans les années 1970. La majorité des Vietnamiens du Québec revendique une « double identité » : une identité culturelle (vietnamienne) et une identité civique (Canada/Québec). 43 % disent avoir un fort sentiment d'appartenance à leur groupe ethnique/culturel (Lindsay, 2007). Leur identité culturelle se définit en référence à l'institution familiale (respect des aînés, culte des ancêtres), l'éthique du travail, la réserve et la fierté (honneur, ne pas perdre la face) (Dorais, 2004). La langue semble un marqueur moins significatif que la mentalité (travail), les valeurs (famille) et le sang (ascendance).

L'attachement au pays d'origine est surtout symbolique (Anderson, 2002) – les visites ne sont pas si fréquentes. Les Vietnamiens s'estiment bien intégrés au Québec (surtout les jeunes). Des artistes d'origine vietnamienne se sont particulièrement illustrés ces dernières années. Les Vietnamiens du Québec participent aussi activement à la vie politique.⁵⁴

La communauté apparaît à la fois unie (autour de nombreuses fêtes annuelles) et désunie (dissensions politiques, compétition, conflits personnels). Il existe un réseau de commerces, d'associations et d'autres organismes ethniques propre à cette communauté. La préservation de la culture est la priorité de certains organismes (Centre culturel vietnamien, Communauté vietnamienne du Canada). Un journal (vietnamville.ca) est diffusé au sein de la communauté. Le réseau d'affaires sert à développer le capital social des membres (Dorais, 2004). Il semble cependant que la solidarité familiale (transnationale) et les réseaux de parenté soient plus significatifs et plus sollicités que les associations communautaires.

24 % des Vietnamiens au Canada n'ont déclaré aucune appartenance religieuse, en 2001 (CDPDJ, 2006). Les appartenances religieuses les plus répandues sont : bouddhiste (48 %), catholique (22 %), protestante ou autre (5 %). Notons que la région de Montréal regroupe 92 % des bouddhistes du Québec.

Si on s'intéresse maintenant à la question du don de sang et aux aspects culturels ou religieux qui pourraient avoir une influence sur la pratique du don de sang, on constate d'abord, selon les personnes qui ont participé à notre enquête que les Vietnamiens ont gardé un sentiment de

⁵⁴ On peut penser à l'écrivaine Kim Thuy, au designer Andy Thê-Anh ou au cinéaste Kim Nguyen. Trois députés issus de cette communauté ont été élus pour représenter des circonscriptions fédérales sur la Rive-Sud (Brossard, Beauharnois, St-Hyacinthe).

méfiance à l'égard du système de santé de leur pays d'origine, mais ils expriment leur confiance envers le système québécois et Héma-Québec. Ils affichent même une très grande confiance envers les experts et les scientifiques en général.

Ce dont ils se rappellent à propos des pratiques d'approvisionnement au Viet Nam est qu'on comptait surtout sur le don rémunéré des pauvres, particulièrement en milieu rural. Ceci a fait en sorte que le sujet est lui-même plutôt tabou dans la communauté. Sinon, le don de sang est lié aux urgences médicales, sous la supervision de la Croix-Rouge.

En ce qui concerne le système québécois, ils affirment manquer d'information sur le fait que le don de sang n'est pas risqué pour la santé. Ils confirment qu'ils auront besoin de se faire solliciter pour donner du sang, car ils ne donneront pas spontanément; ce ne serait pas dans leur « mentalité ».

Dans la culture vietnamienne, le sang joue un rôle important, comme on l'a vu au chapitre 1. Il maintient la santé des organes, assure l'équilibre du corps (Maher et Ho, 2009). Sa couleur et sa fluidité en sont les qualités les plus importantes et la fluidité peut être améliorée par certains aliments. Il est considéré que perdre du sang entraîne un état de faiblesse. Selon nos informateurs clés, cette idée est née du fait que ce sont les pauvres qui vendent leur sang ne sont pas en bonne santé au départ.

Dans la culture vietnamienne, le sang appartient à la famille, la lignée, les ancêtres. Il est précieux et il faut le garder. Selon nos informateurs, les jeunes et les personnes éduquées seraient peu influencées par ces « croyances », même s'ils les connaissent.

Les confessions religieuses représentées (bouddhiste, catholique, protestante...) encouragent leurs fidèles à la charité et au don de soi. Selon les préceptes bouddhistes, le don de sang serait plus vertueux qu'un don matériel car il vient du corps même de la personne. Le don de sang est plutôt présenté comme un devoir religieux que comme un acte de générosité. Le bouddhisme fait aussi la promotion des actes qui permettent de sauver une vie, des gestes de compassion et d'une attitude de détachement par rapport à son propre corps (Copeman, 2012; Simpson, 2012). Les autres confessions religieuses présentes dans cette communauté valorisent la charité et l'entraide. Les donateurs rencontrés avaient une pratique religieuse active.

Les donateurs d'origine vietnamienne qui ont participé à notre enquête ont fait référence aux motivations suivantes pour justifier leur geste :

- Régénération de leur propre sang
- Confirmation qu'ils sont en santé
- Pression par les pairs au travail
- Sensibilisation dans le milieu de travail (santé)
- Expérience de transfusion dans la famille
- Spiritualité

Pour eux, le don de sang, c'est :

- Un don de santé
- Un geste individuel
- Le sang qui circule dans le corps de l'autre et qui provoque la multiplication de l'identité du donneur chez les receveurs

Devrait-on retenir cette communauté comme groupe prioritaire pour recruter de nouveaux donateurs de sang? Elle présente certains avantages : elle est bien enracinée au Québec, elle garde peu de références par rapport au système de santé et d'approvisionnement du pays d'origine. Elle parle français et est généralement bien intégrée sur le plan social et économique. Elle fait confiance au système sanitaire et accorde une très grande confiance aux experts médicaux.

Une part importante de personnes d'origine vietnamienne travaille dans le milieu de la santé et peut être sensibilisée à la cause. La pratique religieuse et le partage de valeurs religieuses sont assez répandus au sein de cette communauté. Même si ses références culturelles comportent des restrictions à propos du don de sang, il semble que les jeunes et les personnes éduquées y soient moins sensibles.

On peut d'abord compter sur le recrutement individuel « classique » car les jeunes de 2^e génération sont présents dans les établissements d'éducation supérieure et on peut aussi compter sur la présence de travailleurs d'origine vietnamienne dans de grandes entreprises internationales (profils d'emploi favorables : sciences naturelles et génie, par exemple) ainsi que dans les établissements de santé. La pression par les pairs semble une motivation efficace en milieu de travail, comme la liste des motivations mentionnée le suggère. Ceci est compatible avec les principes religieux qui présentent le don de sang comme un devoir.

Pour cibler cette communauté en tant que groupe, il est préférable de songer à l'organisation de collectes en lien avec les fêtes culturelles annuelles, car les fêtes semblent un véritable point de ralliement pour la communauté (Laurence, 2011). Les obstacles pour l'établissement de partenariat avec des associations ou des Églises paraissent trop importants :

- L'attachement à la culture vietnamienne est surtout « symbolique »; elle passe peu par la contribution à la vie associative
- Forte hétérogénéité interne
- Petits organismes qui comptent chacun peu de membres
- Les jeunes fréquentent peu les Églises

On peut penser développer un partenariat avec les groupes qui organisent ces fêtes. Il serait opportun d'organiser une campagne de sensibilisation ciblée (journal? quelques organismes choisis? pagode?) qui devrait faire intervenir des experts médicaux (issus de la communauté) pour :

- Faire connaître Héma-Québec et rassurer les donateurs potentiels concernant le risque de contamination lié au don de sang
- Contrer le mythe que le don de sang constitue une « perte » pour le corps

Il faudra, par ailleurs, préparer une réponse adéquate pour ceux qui veulent savoir si la régénération du sang est bonne pour la santé. On a observé que les jeunes issus de cette communauté mentionnent que ceci est leur première motivation. Même s'ils affirment ne pas être influencés par les « croyances » de leur culture sur le sang, on constate tout de même qu'ils continuent d'associer sang et bonne santé. Ils disent d'ailleurs que le don de sang est un « don de santé ».

L'absence d'habitude de donner du sang fait dire aux informateurs clés qu'ils ne se présenteront pas spontanément et volontairement pour donner du sang. Il faudra donc les solliciter. Il y a, par ailleurs, peu de nouveaux immigrants originaires du Viêt Nam. Avec les années, il faudra se questionner sur la nécessité de s'adresser à elle en tant que « communauté ». Le recrutement classique pourrait alors suffire.

En bref, la communauté vietnamienne présente un profil très différent de la communauté chinoise et ceci justifie qu'on s'adresse à elle, en tant que « communauté ». Certains obstacles demeurent toutefois importants. La piste la plus prometteuse semble celle des fêtes annuelles.

la communauté arabe

La population associée à la communauté arabe provient d'un espace géographique situé sur le pourtour sud de la Méditerranée et la rive nord-atlantique de l'Afrique. Deux régions sont donc concernées : l'Afrique du Nord et le Moyen-Orient. La communauté arabe constitue une minorité visible dans le recensement. Les catégories proposées par Statistique Canada sont les suivantes : Arabes, Berbères, Maghrébins + ancêtres de : Algérie, Arabie saoudite, Égypte, Iraq, Jordanie, Koweït, Liban, Libye, Maroc, Palestine, Syrie, Tunisie, Yémen⁵⁵.

Le découpage géographique des régions auxquelles on associe les immigrants composant la communauté arabe est très complexe. Par exemple, on peut redécouper les zones entre les pays du couchant (le Maghreb) et les pays du Levant (Égypte et Moyen-Orient). Le Maghreb (80 330 personnes au Québec) correspond à l'espace arabo-berbère. Le Petit Maghreb ne comprend que le Maroc, l'Algérie et la Tunisie. Le Grand Maghreb comprend aussi la Libye, la Mauritanie et le Sahara occidental. Les Berbères (13 415 personnes au Québec) possèdent une culture (rurale) et une langue propre, antérieure à la langue arabe dans les régions où elle est parlée (Chabat, 2006). Ajoutons que les Kabyles sont un groupe berbère qui vit dans dix pays, dont l'Algérie, où il est le groupe berbère le plus important. Les Kabyles ont été parmi les plus actifs au Québec à créer des associations pour préserver et faire la promotion de leur culture.

En bref, si les Arabes du Québec regroupaient une population de 202 220 personnes, selon le recensement de 2006 (Gouvernement du Québec, 2010b), il sera difficile d'en faire un portrait homogène, comme nous le verrons. C'est la 2^e minorité visible en importance au Québec, la 6^e au Canada. La population arabe du Québec est la plus importante parmi celle de toutes les provinces canadiennes (Statistique Canada, 2008). Dans la région de Montréal, on retrouve 37 % de tous les Arabes du Canada. Les Arabes du Québec constituent aussi 17 % de toutes les personnes des

⁵⁵ Notons que l'Iran n'en fait pas partie puisque ce pays est associé à la minorité de l'Asie occidentale. 12 730 personnes ont déclaré une origine iranienne au Québec en 2006.

minorités visibles du Québec (et de la région de Montréal). C'est la minorité avec la croissance la plus rapide. Depuis 2001, elle a connu une hausse de 46 % à Montréal. On s'attend à ce qu'elle rattrape la communauté noire au sommet du classement des minorités visibles au Québec d'ici 2031 (Statistique Canada, 2010).

Les principaux pays d'origine des immigrants associés à cette communauté sont :

- Liban : 60 955
- Maroc : 36 700
- Algérie : 25 150
- Égypte : 17 950
- Syrie : 15 295
- Tunisie : 7 870
- Palestine : 4 940
- Irak : 2 845

Parmi les principaux pays de naissance de la population immigrante de l'agglomération de Montréal en 2006, le Maroc est au 5^e rang, l'Algérie au 6^e, le Liban au 7^e et l'Égypte au 15^e. Entre 2001 et 2006, la présence des Marocains d'origine à Montréal a connu un bond de +115 % et celle des Algériens, + 39 % (Ville de Montréal, 2010b, 2010d). Entre 2007 et 2011, la région de l'Afrique du Nord se situe au 1^e rang des régions du monde pour le nombre d'immigrants admis (totaux), pour le nombre de travailleurs qualifiés ainsi que pour le nombre de personnes arrivées dans le cadre du programme de regroupement familial (Gouvernement du Québec, 2012b). Le Maroc et l'Algérie se situent aux 1^e et 2^e rangs pour le nombre total d'immigrants et le nombre de travailleurs qualifiés et aux 2^e et 3^e pour le regroupement familial, après Haïti. Le nombre d'investisseurs en provenance de ces régions est aussi très important : l'Égypte est au 4^e rang, le Liban au 6^e et l'Arabie saoudite au 7^e. Si on les regroupe ensemble, ils remontent au 2^e rang, immédiatement après la Chine. L'Iraq se retrouve au 5^e rang, durant cette même période, dans la catégorie des réfugiés (6 % du total).

13 % des étudiants étrangers présents dans les universités québécoises en 2009 provenaient du Liban, de la Tunisie et du Maroc. Ce nombre est demeuré plutôt stable depuis 2004 (Gouvernement du Québec, 2012a). Les seules hausses importantes concernent les étudiants provenant de l'Algérie et de l'Arabie saoudite, mais les effectifs totaux demeurent faibles. En 2007, le Maroc se retrouvait au 2^e rang des étudiants étrangers dans les universités francophones québécoises, la Tunisie au 3^e rang et l'Algérie au 12^e. Chez les anglophones, le Liban est au 7^e rang. Les effectifs présents au cégep ont connu une croissance entre 2004 et 2007 pour le Maroc et la Tunisie, mais ils demeurent modestes (± 500 /an).

L'émigration suit l'histoire de la région : la dégradation du climat politique suite à la fin des régimes coloniaux, les nombreux conflits intercommunaux et les massacres inter-confessionnels, la montée du panarabisme, les guerres avec Israël, la détérioration des conditions de vie, des droits et du climat sécuritaire, la montée des violences islamistes et du fanatisme (Abu-Laban, 2012; Camarasa, 2007; Lebnan, 2002). L'arrivée de cette population au Québec est cependant aussi directement liée à la politique québécoise qui valorise l'accueil d'immigrants francophones

(Gouvernement du Québec, 2010a). La relance d'échanges diplomatiques et économiques avec certains pays, comme l'Algérie (Camarasa, 2007) et la difficulté croissante pour ces populations d'émigrer en Europe (Daher, 2003) sont aussi des facteurs qui expliquent la croissance fulgurante de ces populations au Québec.

On peut identifier quatre vagues principales d'immigration (Abu-Laban, 2012; Camarasa, 2007; Daher, 2003; Lebnan 2002) :

- 1^e (début du 20^e siècle) : Syrie/Liban : Chrétiens qui fuient l'Empire ottoman
- 2^e (après la 2^e guerre) : chrétiens, musulmans et Druzes qui veulent échapper à des conditions de vie difficiles
- 3^e (années 80-90) : Réfugiés du Liban et de l'Irak, investisseurs de plusieurs pays
- 4^e (depuis 1998) : travailleurs qualifiés

L'immigration est continue au fil des décennies. Certaines vagues sont particulièrement concentrées pour un pays ou un autre, selon les époques (Gouvernement du Québec, 2010).

Plus ancienne (avant 1976) : Égypte (40 %); Syrie (17 %); Liban et Maroc (chacun 10 %)

- 1981-1995 : Liban (48 %)
- 1986-1995 : Syrie (40 %)
- 1996-2000 : Irak (28 %)
- 1996-aujourd'hui : Algérie (82 %); Tunisie (69 %)
- Hausse récente : Tous, sauf Égypte, Palestine

En moyenne, 81 % de la population arabe au Québec sont de la 1^e génération d'immigrants, 14 % de la 2^e et 5 % de la 3^e, avec des variations importantes selon les pays : Égypte (66, 30, 3), Syrie (70, 19, 11), Algérie (92, 6, 2). On constate donc que l'Égypte et la Syrie sont les pays d'origine pour lesquels les immigrants se sont installés depuis plus longtemps car les personnes de la 2^e et de la 3^e génération y sont très nombreuses. À l'inverse, la plupart des Algériens du Québec sont nés à l'extérieur du pays.

La moyenne d'âge de cette population est un peu plus jeune que la moyenne québécoise (beaucoup de personnes de moins de 15 ans et de 25-44 ans) : on peut penser que ce sont des jeunes familles. Il y a surtout très peu de personnes de 45 ans et plus.

En moyenne, 91 % des Arabes du Québec parle le français. Ce taux élevé n'est pas étonnant quand on sait qu'il s'agit d'un des principaux critères dans la catégorie d'immigration dans laquelle ils sont admis. Le pourcentage varie entre 97 % (Algérie) et 65 % (Irak) L'anglais est davantage parlé par les immigrants provenant de la Palestine (88 %) et de l'Irak (81 %). On sait que ce sont plutôt des réfugiés qui ont migré de ces pays. Ceux originaires d'Égypte et de Syrie parlent le français et l'anglais. Bon nombre d'entre eux sont arrivés au Québec avant la Loi 101.

C'est, de façon générale, l'élite des pays d'origine qui a migré, de tout temps, au Canada et au Québec (bourgeoisie et notables avant 1975, les plus scolarisés et les plus qualifiés ensuite (Lebnan, 2002; RHDCC, 2001). Le niveau de scolarité moyen est beaucoup plus élevé que celui de la population québécoise. Les taux de diplômés universitaires varient entre 48 % (Égypte) et 32

%(Liban), alors que la moyenne au Québec se situe à 17 %. À l'inverse, les personnes qui n'ont détenu qu'un diplôme secondaire varie entre 23 % (Algérie, Tunisie et Égypte) et 40 % (Irak), alors que la moyenne québécoise est de 47 % (Gouvernement du Québec, 2010).

Les taux d'activité et d'emploi sont assez proches des moyennes québécoises, mais le taux de chômage est beaucoup plus élevé. Il est, en fait le plus élevé parmi les taux des personnes des minorités visibles : 18 % en 2006. En comparaison, le taux de la minorité noire se situait à 13,5 % pour la même année. Le chômage affecte surtout les immigrants récents (Maroc : 19 %; Algérie : 20 %, pour une moyenne québécoise de 7 % en 2006). Les revenus moyens sont moins élevés, mais l'immigration la plus ancienne jouit d'un revenu plus élevé que la moyenne (Égypte, Syrie). C'est d'ailleurs la minorité visible avec les revenus les plus élevés (RHDC, 2001).

La population arabe du Québec est particulièrement associée à des emplois professionnels, à l'administration et l'enseignement, aux sciences naturelles et au génie, mais aussi au commerce, pour les groupes plus anciens (Lindsay 2001 ; RHDC, 2001). Le commerce de détail, la fabrication et les services professionnels, techniques et scientifiques sont les trois principaux secteurs d'emploi. Selon les pays, on voit aussi apparaître la santé (Maroc, Algérie), l'enseignement (Tunisie), le commerce de gros (Irak). Vente et services, Affaires, finance et administration et Gestion sont les trois principaux domaines professionnels des Arabes du Québec. Mais les sciences sociales, l'enseignement et l'administration publique (Maroc, Algérie, Tunisie) et les sciences naturelles et le génie (Maroc et Algérie) sont aussi des domaines très importants pour les immigrants maghrébins récents.

Les Arabes du Québec sont principalement installés à Montréal (Gouvernement du Québec, 2010). On en retrouve aussi à Gatineau et en Outaouais (Liban), ainsi qu'à Québec et dans la région de la Capitale nationale (Tunisie). La Montérégie et Laval accueillent des immigrants arabes de tous les pays. Les plus anciennes communautés s'y retrouvent en plus grand nombre : Égypte (39 %), Syrie (Laval 17 %). On les retrouve aussi dans d'autres villes de l'Île de Montréal : Westmount (Irak), Mont-Royal ((Irak, Syrie), Côte-St-Luc (Irak, Maroc), Dollard-des-Ormeaux (Liban, Maroc, Égypte, Syrie). Ils se sont d'abord installés dans des secteurs anglophones car les Anglophones avaient davantage à cœur la défense des droits des minorités. Ces immigrants adhéraient aussi à la politique fédérale du multiculturalisme (Daher, 2003; Labelle *et al.*, 1994).

Les personnes originaires des pays arabes sont dispersées dans plus de huit arrondissements montréalais différents. St-Laurent accueille des Arabes de 7 des 8 pays recensés; Ahuntsic-Cartierville et Côte-des-Neiges-Notre-Dame de Grâce, 6 chacun. Les groupes nationaux les plus concentrés sur le plan résidentiel proviennent de : la Syrie (St-Laurent, 22 % et Ahuntsic, 27 %); l'Irak (CDN-NDG, 32 %); Le Liban (St-Laurent, 26%); l'Égypte (St-Laurent, 23%) et la Palestine (Ville-Marie, 20%). Le groupe national le plus dispersé est celui provenant de l'Algérie (pas plus de 14 % dans le même secteur et présence à l'extérieur de Montréal). Ces données sont celles de 2006. La situation en 2011 peut être différente, considérant le flux important d'immigrants arrivés depuis 5 ans.

Existe-t-il une communauté arabe? Il semble que même certaines « communautés » nationales soient difficiles à identifier (Abu-Laban, 2012). C'est d'abord une minorité visible, définie sur la base de traits physiques (couleur de la peau), donc en réaction à l'existence d'un groupe majoritaire (blanc). Contrairement à la situation dans les pays européens, il n'y a pas un pays dominant à la source des migrations arabes au Québec (Daher, 2003). Comme on l'a vu, d'autres catégories sont utilisées pour désigner des sous-groupes : arabo-berbères/kabyles (langue/culture), maghrébins (géographie), musulmans (religion). Les marqueurs les plus cités (langue, religion) ne sont partagés que par une fraction des Arabes et la géographie des groupes linguistiques et religieux ne recoupe pas celle de frontières nationales.

Si on observe l'arrivée de certains immigrants arabes à la fin du 19^e siècle, durant le 20^e siècle, l'immigration arabe a été interdite ou restreinte jusqu'aux années 60 (Abu-Laban, 2012). 52 % ont un fort sentiment d'appartenance à leur groupe ethnique, mais l'ambivalence identitaire demeure pour la majorité (Chabat, 2006; Labelle *et al*, 1994). En effet, trop d'éléments peuvent se combiner dans des amalgames distincts : culture, pays d'origine, attachement à la région/au village d'origine, confession religieuse, position politique et idéologique. Leur position par rapport au pays d'accueil est tout aussi ambiguë. Pour nombre d'entre eux, leur arrivée est trop récente pour qu'ils se positionnent clairement. Ils arrivent souvent au début de l'âge adulte, comme travailleurs qualifiés, et profitent peu de l'effet socialisateur des institutions d'éducation du Québec. On encourage leur immigration, dans le cadre de la politique de peuplement du Québec, parce qu'ils parlent français, mais ils ne sont pas très bien accueillis, comme en témoigne le taux extrêmement élevé de chômage qu'ils connaissent malgré leurs qualifications (Bourdabat et Boulet, 2010; CDPDJ, 2012; Labelle *et al*, 1994). Certains n'hésitent pas à parler de discrimination à l'emploi. Ils ont aussi beaucoup de mal à faire reconnaître leurs diplômes acquis à l'étranger (Bourdabat et Boulet, 2010). La communauté arabe subit aussi beaucoup l'impact des événements du 11 septembre 2001, en particulier les musulmans (Daher, 2003; Helly, 2004).

La situation politique dans les pays d'origine est très instable et les nombreux événements qui les ont affectés ces dernières années font en sorte que la communauté arabe québécoise est beaucoup plus préoccupée et intéressée à ce qui se passe dans ces pays qu'aux événements qui se produisent au Québec (Daher, 2003; Labelle *et al*, 1994).

La majorité des immigrants provenant d'Algérie, du Maroc, de la Tunisie, d'Irak, et de Palestine considèrent qu'ils font partie d'une minorité visible (Lindsay, 2001). On notera que ce sont particulièrement les immigrants plus récents – donc ceux arrivés après septembre 2001. Les plus anciennes communautés ont moins cette impression (Liban et Égypte).

Les Arabes sont plurilingues dans leur pays d'origine. Les immigrants récents sont sélectionnés parce qu'ils parlent français. Ils en ont une excellente maîtrise. L'arabe est cependant en forte croissance comme langue minoritaire à Montréal depuis quelques années (Ville de Montréal, 2010f). Une radio en arabe (Moyen-Orient 1450AM), un site web (Montreal Arabic) et de nombreux journaux sont disponibles pour la communauté (Al-Alchbar, Al-Maghreb, Al-Mustakbal, Atlas, El-Masri).

Malgré les difficultés d'insertion en emploi des immigrants plus récents, les Arabes se sentent bien intégrés au Québec. Les Arabes sont très éduqués, mais ils sont moins présents à titre d'étudiants dans les établissements québécois qu'on pourrait s'y attendre, considérant le flux important d'immigrants provenant des pays arabes. Ils n'hésitent pas à s'impliquer dans la vie politique et ont aussi fait leur marque sur le plan culturel ou scientifique. On peut penser à Sami Aoun (politologue), René Angelil (gérant d'artistes), Rachid Badouri (humoriste) ou Wajdi Mouawad (metteur en scène). Dix-sept députés issus de cette communauté et d'origines libanaise, marocaine, syrienne, tunisienne ou algérienne, ont déjà été élus au Québec pour le Parti Libéral, le NPD ou le Bloc québécois. Le Festival du Monde arabe, qui se tient tous les ans à Montréal depuis 2000, est une manifestation de grande envergure.

Les premières institutions et associations ont été créées dès les années 60, sur des bases religieuses ou en référence au pays d'origine (Abu-Laban, 2012). La première Mosquée a été fondée en 1965 à Ville St-Laurent (Daher, 2003). Au fil des décennies, des associations ont été créées pour soutenir les personnes restées au pays et pour accueillir les réfugiés.

Les associations sont toujours nombreuses de nos jours, mais certains problèmes semblent les affecter (Camarasa, 2007; Chabat, 2006; Daher, 2003) :

- Le mouvement associatif reste faible à cause des clivages internes, tant sur le plan politique, idéologique que religieux.
- Les institutions créées ont une durée de vie courte, elles sont instables et manquent de structure permanente
- Les leaders sont davantage tournés vers la situation en Afrique du Nord et au Moyen-Orient
- Les dernières vagues d'immigrants ne s'intègrent pas à l'appareil associatif existant

La pratique religieuse est très active au sein de cette communauté et elle est multiconfessionnelle (CDPDJ, 2006). En 2001⁵⁶, seulement 6 % des Arabes du Québec ne déclaraient aucune appartenance religieuse. 44 % se disaient musulmans. Même si les Sunnites sont majoritaires (70 %), la proportion des Chiïtes est beaucoup plus importante (30 %) qu'elle ne l'est dans le monde en général (10 %) (Daher, 2003). Les Chiïtes viennent principalement du Liban et de l'Irak. Il y a aussi des Druzes, qui ont migré du Liban et de la Syrie. 29 % des Musulmans du Québec avaient moins de 15 ans et 21 % entre 25-44 ans en 2001 (Abu-Laban, 2012). 44 % du total des Arabes du Québec se disaient chrétiens en 2001 (catholique, 28 %; orthodoxes, 11 % et protestant, 5 %).⁵⁷

On compte plus de soixante lieux de culte islamiques à Montréal, comprenant des Mosquées et des lieux de prière (Gagnon et Germain, 2002). Ils recourent en bonne partie, mais pas

⁵⁶ Toutes les données sur la répartition confessionnelle des minorités ethniques datent de 2001 (CDPDJ, 2006) et sont issues d'une enquête réalisée par Statistique Canada cette année là (Enquête sur la diversité ethnique - EDE). Même si le nombre d'immigrants en provenance des pays arabes a beaucoup augmenté depuis 10 ans, nous n'avons pas d'information plus récente sur la répartition des appartenances religieuses.

⁵⁷ Il faut aussi mentionner la présence des Juifs sépharades à Montréal, dont la communauté est estimée à 25 000 au Québec. Ils ne sont évidemment pas des Arabes, mais ils ont migré d'un pays qui fait bien partie du Maghreb et du « monde arabe », le Maroc. Cette communauté s'est installée à Montréal à la fin des années 1960 et au début des années 1970 et est particulièrement bien intégrée au Québec.

complètement, l'origine par pays. Ils ne correspondent pas toujours aux concentrations résidentielles; on en retrouve, entre autres, près des lieux de travail. Les plus récentes mosquées ont été ouvertes dans les arrondissements de St-Michel, Montréal-Nord et St-Léonard. Les mosquées ont des fonctions plus étendues que les lieux de prières. Notons qu'en 2001, Montréal regroupait 92 % des musulmans du Québec (100 190) et 95 % des chrétiens orthodoxes (CDPDJ, 2006).

La famille demeure un des principaux piliers de l'identité dans la culture arabe. Il semble que la solidarité familiale (transnationale) et les liens de parenté soient plus significatifs et plus sollicités que les associations communautaires (Camasara, 2007; Chabat, 2006). Les solidarités se sont aussi historiquement construites autour des origines régionales et villageoises. Jusqu'en 1975, des villages entiers pouvaient migrer en même temps pour fuir les conflits et les difficultés économiques (Bejouli, 2010). Ces villageois se sont installés ensemble à Montréal et y ont recréé leurs communautés. L'immigration récente, sélectionnée sur une base individuelle, ne présente pas ces caractéristiques.

Si on s'intéresse maintenant à la question du don de sang et aux aspects culturels ou religieux qui pourraient avoir une influence sur la pratique du don de sang, on constate d'abord, selon les personnes qui ont participé à notre enquête que les systèmes de santé dans les pays d'origine suscitent généralement la confiance des personnes qui en sont originaires et qu'ils affichent la même confiance à l'égard du système québécois et d'Héma-Québec. Ils font aussi confiance au milieu médical et aux experts. Un informateur clé nous a dit que le Coran disait qu'il fallait faire confiance à la science (aussi : Tober et Budiani, 2007).

Tous répètent : « C'est normal de donner du sang » dans les pays arabes. On y retrouve le Croissant-Rouge, semblable à la Croix-Rouge. Le don de sang peut se faire dans des installations hospitalières mais aussi dans des collectes mobiles, comme au Québec.

Pour la communauté arabe, le don de sang est lié aux crises et aux besoins en tant de guerres. Les Mosquées incitent les fidèles à donner du sang et il y a aussi des appels dans les rues. Les guerres fréquentes dans les pays d'origine ont sensibilisé à la nécessité du don de sang. « Ça fait partie de notre mentalité de donner du sang ». On en parle avec l'entourage et ça fait partie des valeurs qu'on veut transmettre dans la famille.

Le don de remplacement pour les proches existe aussi. Tous nos informateurs ont mentionné que les Arabes sont d'accord avec le principe du don volontaire, gratuit et anonyme, mais que le don de remplacement est aussi acceptable. Parler de don rémunéré est un tabou.

Les personnes interviewées ne perçoivent pas de différence majeure entre ce qu'ils ont connu dans leur pays d'origine et le système d'approvisionnement québécois, si ce n'est qu'il n'y a pas vraiment de « banque ».

Dans la culture arabe, l'échange de sang unit et crée de la famille entre les étrangers (Chebel, 1999; Fantauzzi, 2012; Tober et Budiani, 2007). Les participants à notre enquête ont mentionné le fait que les plus âgés et les moins éduqués auraient des réticences liées à leurs « croyances », mais celles-ci n'ont pas été explicitées. De toute manière, la population arabe du Québec est jeune et

très éduquée. Un donneur a mentionné que le fait que le sang reste dans le « tube » le rassurait car cela le protégeait du risque qu'il devienne impur. On retrouve ici des croyances anciennes, dont nous avons parlé au premier chapitre (Douglas, 1966, Frazer, 1903).

Dans la religion musulmane, le geste de donner est plus valorisé que celui de recevoir. Donner sera récompensé dans une autre vie. Aider l'autre, aider son prochain est un devoir, une obligation et non un geste de générosité. Le don du corps a plus de valeur que don matériel, c'est un don de vie. Certains ont fait référence à l'importance accordée au fait que le corps doit être « entier » à la mort (Rousseau, 2005), mais cette prescription ne concernerait pas le sang, qui se renouvelle. Donner entre étrangers est aussi valorisé. Quelqu'un a fait remarquer que l'activité même du don de sang est trop récente pour qu'il y ait une consigne spécifique dans le Coran. On sait, par ailleurs, que Mosquées font des appels pour que les gens donnent (dans les pays d'origine et au Québec).

Ceux qui pratiquent la religion catholique rappellent toujours que « Jésus a donné son sang ». Donner son sang est ainsi un acte chrétien de sacrifice, un devoir, une obligation.

Plusieurs ont rappelé le fait que de donner du sang était un devoir qui permettait d'« honorer les martyrs ». Même si on peut penser que cette idée est surtout associée à la religion musulmane, elle a en fait aussi été citée par des Catholiques : les martyrs auxquels il est fait référence peuvent être ceux qui se sont sacrifiés pour le pays, tout autant que pour leur religion.

Les donneurs originaires des pays arabes qui ont participé à notre enquête ont fait référence aux motivations suivantes pour justifier leur geste :

- Expérience de don dans le pays d'origine
- Sollicitation par un proche (invitation à une collecte d'une association)
- Intégration de la communauté arabe et participation citoyenne
- Pour que leurs enfants ne soient pas discriminés
- Redonner au pays d'accueil
- Valeurs religieuses et intérêts personnels

On notera, par ailleurs, qu'ils ont aussi mentionné avoir donné du sang, dès leur arrivée au pays, ce qui montre bien que « c'est dans leur mentalité » et qu'ils n'ont pas attendu d'être bien intégrés pour poser ce geste qu'on associe rarement avec une immigration récente. Quand le don devient plus régulier, les motivations rejoignent davantage celle d'un donneur « régulier non-ethnique » :

- Régénération de leur propre sang
- Sang rare à partager

Selon les données qu'Héma-Québec a compilées sur les donneurs prélevés depuis 2009 qui ont déclaré leur origine ethnique, les Arabes sont les plus nombreux à avoir fait un don de sang : ils regroupent 23 % du total des donneurs qui ont fait une telle déclaration. Ils donnent beaucoup dans les universités (28 % du total des donneurs – au premier rang des sites), mais moins que les Asiatiques (40%). Leur deuxième choix pour effectuer un premier don se porte vers les centres

Globule (14 % + 7 % pour les unités mobiles et 5 % dans les centres commerciaux). C'est la communauté qui effectue le plus de premiers dons dans un contexte communautaire, associatif ou ethnique (ensemble : 19 %). Les « tours à bureau » et les « entreprises » regroupent 8 % des donateurs. Les personnes ayant déclaré appartenir à la minorité arabe sont relativement fidèles au même site entre le premier et le deuxième don. Dans 62 % des cas, les personnes ont choisi une 2^e fois l'université ou le cégep alors qu'ils y avaient effectué un premier don. Leur « fidélité » est relativement semblable en ce qui concerne les sites ethniques⁵⁸ (64 %), mais ils sont plus fidèles à leur Centre Globule (80 %).

Les partenaires qui collaborent déjà à des collectes nous ont aussi parlé de ce qui les a motivés à prendre l'initiative de contacter Héma-Québec pour suggérer d'organiser des collectes.

- Montrer le désir d'intégration de la communauté arabe
- Donner une visibilité aux associations de la communauté pour montrer qu'ils sont des membres actifs de la société québécoise
- Célébrer les martyrs

Pour les donateurs, le don de sang, c'est :

- Un don de vie et de santé
- La création d'un lien « familial »
- Le don à un étranger serait ce qui symbolise le mieux l'intégration au pays d'accueil

Devrait-on retenir cette communauté comme groupe prioritaire pour recruter de nouveaux donateurs de sang? Cette communauté présente de nombreux avantages. Elle est nombreuse, jeune, bien éduquée et en croissance. C'est une communauté qui se considère relativement bien intégrée et qui parle français. Selon les données qu'Héma-Québec a compilées depuis 2009 sur les donateurs qui ont déclaré une appartenance ethnique, 85 % des donateurs qui se sont associés à cette minorité ont communiqué en français avec le personnel d'Héma-Québec.

Les membres de cette communauté font confiance au système sanitaire et médical et ne questionne aucun aspect de la pratique d'approvisionnement au Québec. La communauté est favorable au don anonyme, gratuit et volontaire. Les habitudes de don de sang se sont développées dans les pays d'origine; donner du sang est un geste normal dans la communauté arabe. Les immigrants donnent dès leur arrivée, parce qu'ils en ont déjà développé l'habitude, ils peuvent être recrutés rapidement. La pratique religieuse et le partage de valeurs religieuses sont très répandus au sein de cette communauté. Ses références culturelles comportent peu de restrictions à propos du sang et les jeunes et les plus éduqués (ceux qui sont au Québec) y sont peu sensibles. Des associations ont déjà pris l'initiative de contacter Héma-Québec pour organiser des collectes. La communauté a des motivations supplémentaires pour donner du sang et organiser des collectes : montrer qu'elle est bien intégrée, dans un contexte de discrimination à l'égard des Arabes.

⁵⁸ Mais pas pour les sites déclarés « associatifs » qui ne retiennent pas autant les donateurs que les sites explicitement déclarés « ethniques ».

La collaboration avec les Mosquées est une piste à envisager. Les Mosquées ont l'habitude d'inviter les fidèles à donner du sang. Les leaders musulmans sont intéressés par la cause. Le choix des collaborations exigera cependant une analyse plus approfondie. Il faudra envisager de collaborer avec des Mosquées ouvertes plus récemment, qui accueillent probablement plus de nouveaux immigrants.

L'organisation de collectes dans les quartiers où la communauté est la plus présente est aussi pertinente. Il faudra décider si on privilégie la piste de collectes plus « standards » à cause de la diversité interne de la communauté ou en association avec des groupes « génériques ». L'analyse reste aussi à approfondir de ce côté. Les arrondissements à cibler sont : St-Laurent, Ahuntsic-Cartierville, Côte-des-Neiges-Notre-Dame-de-Grâce, Dollard-des-Ormeaux. On peut aussi songer à Laval.

Selon les données qu'Héma-Québec a compilées depuis 2009 sur les donneurs qui ont déclaré une appartenance ethnique, 54 % des donneurs ont fait leur premier don dans la région socio-sanitaire de Montréal, 19 % à Laval et 10 % en Montérégie. Le pourcentage observé à Laval est le plus élevé quand on le compare avec celui des autres minorités déclarées.

Comme pour la communauté vietnamienne qui est très diversifiée, on peut aussi penser à s'associer à une activité culturelle plus rassembleuse pour rejoindre la communauté, comme le Festival du monde arabe.

La dispersion de cette communauté demeure un obstacle majeur. On pourrait dire en fait que « la » communauté arabe n'existe pas pour les raisons déjà évoquées précédemment : la géographie des groupes linguistiques et religieux ne recoupe pas celle des frontières nationales des pays d'origine, ni celle des quartiers de résidence à Montréal et il n'y a pas de « pays dominant » comme dans les communautés arabes des pays européens.

On sait aussi que le mouvement associatif est faible à cause des clivages internes, que la vie des associations est précaire et souvent de courte durée et que les nouveaux immigrants sont absents des associations les plus anciennes. Personne n'a identifié de leaders influents pour relayer le message, à l'exception de la recommandation de passer par les Mosquées, ceci n'est pas étonnant pour une communauté si diverse.

Malgré son haut taux de scolarité, la communauté peut être un peu difficile à recruter pour les collectes dans les établissements d'études supérieures parce que bon nombre d'immigrants ont déjà complété leurs études quand ils arrivent au Québec.

Héma-Québec devra tenir compte des représentations religieuses du don de sang dans ces approches pour motiver les donneurs, par exemple du fait que le don y est perçu comme un devoir et une obligation et non comme un geste libre et généreux ou encore que son sens collectif est plus important que le sens individuel, du moins lors du premier don. Il y a d'ailleurs un avantage à tenir compte du désir de démontrer que les Arabes sont bien intégrés dans la société québécoise. Les motivations politiques et religieuses associées au don de sang rappellent l'importance de tenir compte du calendrier des événements importants dans l'histoire des pays d'origine, ainsi que les restrictions liées au ramadan pour les Musulmans.

Selon les informations recueillies, Héma-Québec accepterait déjà certains accommodements pratiques dans des collectes organisées dans la communauté musulmane (gants, séparateurs).

Pour recruter de nouveaux collaborateurs parmi les associations de la communauté arabe, Héma-Québec pourrait envisager de faire un « appel d'initiatives ». On sait déjà que les collaborations existantes se sont construites à la suite d'initiatives prises par des associations, il est probable qu'un tel appel susciterait des propositions. Héma-Québec pourrait alors établir certains critères pour choisir les associations qui offrent le plus de garanties de maintien des collectes à long terme.

Héma-Québec devra aussi tenir compte des motivations stratégiques des associations volontaires pour collaborer à l'organisation des collectes.

- Position de l'association dans la communauté arabe
- Donner une visibilité aux associations qui font la promotion de l'intégration à la société québécoise
- Primauté des motivations religieuses et « nationales » pour rendre hommage aux martyrs

En bref, il s'agit d'une communauté extrêmement prometteuse, dont même les cohortes nombreuses d'immigrants récents pourraient être mobilisées. Elle demandera cependant certaines analyses plus approfondies pour identifier les meilleures pistes. Il est aussi probable que ce soit pour cette communauté que les « accommodements » à faire, surtout sur le plan religieux, avec les musulmans, sont les plus importants.

Au terme de cette analyse, on peut retenir que les approches les plus standards sont toujours valables, du moins pour certains groupes. Le recrutement de personnes originaires de Chine, du Viet Nam et en partie, des pays arabes, dans les cégeps et les universités est possible puisqu'ils y sont présents.

On peut penser recruter des personnes de ces mêmes origines dans les grandes entreprises. Le profil des immigrants qui sont arrivés au Québec en provenance de ces régions au cours des dix dernières années montre qu'ils sont jeunes, éduqués et qu'ils occupent des emplois qui permettent d'espérer qu'ils pourront être recrutés dans ces entreprises qui ont développé des affaires à l'échelle internationale et qui recrutent ainsi des employés aux origines diversifiées. L'émulation entre collègues et la pression des pairs pourraient être suffisantes pour contourner les obstacles d'un faible intérêt ou du peu de connaissances que ces personnes pourraient avoir a priori pour la cause du don de sang.

Héma-Québec organise déjà des collectes dans ce type de milieu. Que pourrait-elle faire de différent? Augmenter la fréquence des collectes dans les universités et cégeps qui reçoivent davantage une clientèle aux origines ethniques diversifiées et choisir aussi les entreprises en fonction de la diversité d'origine de leurs employés, ainsi que de diffuser les trousseaux de sensibilisation au don de sang dans les écoles primaires et secondaires les plus multiethniques.

Une approche intermédiaire conduit plutôt à augmenter l'offre de collectes dans des quartiers ciblés, en particulier ceux qui accueillent les nouvelles vagues migratoires. On pense à Ahuntsic-

Cartierville, Villeray-St-Michel-Parc-Extension, St-Laurent et Côte-des-Neiges-Notre-Dame de Grâce. Il faudra faire un travail d'analyse supplémentaire pour choisir des partenaires qui ne soient pas associés à une seule communauté et surtout, faire passer le message de manière à mieux faire connaître l'agence d'approvisionnement et à transférer des informations essentielles sur des questions stratégiques telles que les besoins et le rôle d'une banque de sang, l'usage des produits sanguins, les avantages du don anonyme, la sécurité des activités, les conséquences du don sur la santé. Les communautés arabes et latino-américaines peuvent être rejointes dans des quartiers où ils sont concentrés sur le plan résidentiel.

Une approche collective peut être utilisée à partir du moment où on peut identifier un ou des partenaires privilégiés. On pense ici aux lieux de culte pour rejoindre les Latino-américains qui ont une pratique religieuse plus active que la moyenne ou encore les Arabes musulmans pour lesquels de nouvelles Mosquées ont été construites dans la dernière décennie. Organiser une collecte au moment où la communauté se réunit pour des festivités annuelles peut être une stratégie à développer pour rejoindre la communauté vietnamienne ou la communauté arabe. Pour les communautés latino-américaines ou arabes, des collectes organisées en collaboration avec certaines associations pourraient aussi être appropriées à condition de faire un travail rigoureux de sélection de ces groupes. Considérant le fait que certaines associations de la communauté arabe ont déjà pris l'initiative de contacter Héma-Québec pour organiser de telles collectes, on peut penser que l'agence pourrait elle-même lancer un appel de propositions en ce sens pour solliciter de nouveaux collaborateurs et choisir ceux qui offrent les meilleures garanties de maintien de ces collectes à long terme et de recrutement significatif au sein de la communauté visée. Pour recruter de nouveaux donneurs dans des communautés ciblées, il faut développer des stratégies de diffusion de l'information plus personnalisées. Si, à priori, choisir des porte-parole de la cause ne paraît pas si évident, il faut explorer la possibilité de recruter des gens issus de la communauté qui se sont illustrés dans le domaine artistique, scientifique ou politique. Ils sont nombreux, comme les sites wikipedia qui y sont consacrés le démontrent.

Le choix de l'approche collective suppose aussi d'envisager certains accommodements pour se rapprocher des communautés visées; accepter, par exemple, que la collecte serve certains intérêts de la communauté en termes d'intégration sociale ou de visibilité positive ou que le don de sang soit davantage présenté comme un devoir et une obligation collective que comme un geste individuel et libre. Certaines étapes du déroulement d'une collecte pourront être repensées : l'accueil, l'ambiance, la collation par exemple. Pour des personnes habituées à donner du sang pour venir en aide à un proche duquel elles ont l'habitude de voir s'exprimer une reconnaissance concrète et immédiate, il faudra songer à des formes de reconnaissance qui peuvent offrir autant de satisfaction, même dans un contexte de don anonyme.

Finalement, quelle que soit l'approche retenue, le processus de gestion des refus devra faire l'objet d'une attention particulière car dans des contextes collectifs, que ce soit dans une entreprise ou dans une collecte associative, un refus est toujours une mise à l'écart et ce geste prend un sens bien plus significatif pour un immigrant ou un membre d'une minorité visible ou d'une communauté où tout le monde se connaît.

En bref, des stratégies différentes doivent être déployées pour favoriser le recrutement de nouveaux donneurs issus de l'immigration ou qui sont membres des principales communautés ethniques présentes à Montréal. Ce constat milite pour le développement d'une approche qui tienne compte des caractéristiques spécifiques et dynamiques de ces communautés.

Si notre analyse s'est limitée à l'étude de quatre communautés, l'exercice devrait être repris pour étudier la possibilité de cibler d'autres groupes, tels que les personnes originaires de l'Inde ou de l'Europe de l'Est (Roumanie par exemple), dont le volume d'immigration est actuellement en croissance. On pourra probablement les retrouver dans les établissements d'enseignement supérieur et les grandes entreprises, mais elles méritent peut-être aussi des stratégies plus ciblées. Notons que, selon les données qu'Héma-Québec a compilées depuis 2009 sur les donneurs qui ont déclaré une appartenance ethnique, 344 donneurs ont déclarés être associés à la minorité « indienne d'Asie ». Ces donneurs ont fait leur premier don le plus souvent dans la région socio-sanitaire de Montréal (62 %, le pourcentage le plus élevé parmi les minorités), à 38 % dans des universités ou des cégeps et l'anglais a été utilisé par 64 % des donneurs, ce qui suggère que ces dons ont, pour une bonne part été réalisés dans des établissements d'enseignement supérieur anglophones. Aucun autre type de site ne regroupe plus de 9 % des donneurs de cette communauté.

3.4. Tran, N. et J. Charbonneau. L'anémie falciforme : une cause peut-elle changer la perception des communautés noires?

Depuis janvier 2010, Héma-Québec peut repérer grâce à son questionnaire prédon, les donneurs de sang qui s'identifient comme issus d'une minorité ethnique. Cette information est volontaire et aucun donneur n'est tenu d'y répondre. Elle a pour but de rendre possible le processeur d'identification de compatibilité entre un donneur et un patient ayant besoin d'un sang rare. Nous savons qu'il est préférable d'utiliser le sang phénotypé qui provient de la même communauté que le donneur dans le cas de certaines maladies, comme c'est le cas de l'anémie falciforme qui affecte certaines populations. L'anémie falciforme est une maladie génétique, héritée des deux parents porteurs du gène mutant, qui crée une malformation des globules rouges et cause plusieurs complications. Certains patients, dont plusieurs enfants gravement atteints, auront besoin de transfusions sanguines toutes les huit semaines, mais parfois aussi souvent que toutes les deux semaines. Selon le centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, l'anémie falciforme toucherait une personne sur 4300 au Québec. Difficile à traiter, son taux de mortalité sans diagnostic précoce atteint les 15 % à 20 % avant l'âge de dix ans. Plusieurs chercheurs, dont Price et coll. (2009) font constat d'une plus grande probabilité de phénotypes semblables dans une même population ce qui diminue les risques liés à une allo-immunisation : ils donnent l'exemple des Africains-Américains où cette compatibilité prévaut. Selon Grossman et coll. (2005), l'augmentation des dons de sang des populations noires serait la meilleure façon de trouver des donneurs compatibles avec les patients atteints d'anémie falciforme. Cette maladie est présente en Afrique, en Amérique du Nord, dans les Caraïbes, mais on la retrouve également au Moyen-Orient, en Asie occidentale, dans les pays méditerranéens comme la Turquie, la Grèce et l'Italie ainsi qu'en Amérique du Sud. Les agences responsables de l'approvisionnement en sang, comme Héma-Québec, cherchent à convaincre les membres de certains groupes ethniques, tels les Caribéens, de donner du sang en plus grand nombre et ainsi pouvoir offrir aux hôpitaux du Québec une plus grande diversité de sangs rares qui reflèterait plus adéquatement les besoins en sang de la population. Dans le texte qui suit, nous examinons le cas spécifique du rapport des populations caribéennes au don de sang au Québec.

Nous débutons par un examen des populations noires au Québec en terme démographique, c'est-à-dire de leur nombre et de leurs vagues migratoires pour ensuite passer aux marqueurs identitaires qui caractérisent ces populations caribéennes. Nous nous penchons ensuite sur les enjeux auxquels font face les Noirs au Québec, notamment au niveau scolaire, de l'emploi et de la discrimination. Nous suivons ensuite avec un survol de la documentation sur le don de sang et les Noirs pour ensuite présenter l'impact de l'affaire du sang contaminé sur les Haïtiens du Québec. Nous terminons ce chapitre avec la présentation de nos entrevues et une discussion de la cause de l'anémie falciforme et du recrutement de donneurs noirs caribéens.

Le présent chapitre a été rédigé grâce à l'apport de sources de données semblables à celles utilisées dans le chapitre précédent. En plus des données statistiques et des travaux des historiens, sociologues et anthropologues, quatre sources alimenteront spécifiquement la présentation du rapport des Caribéens au don de sang : 1) la documentation produite dans le cadre de la

Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada (Commission Krever) et, en particulier, les témoignages de trois représentants haïtiens devant cette Commission; 2) les données de l'enquête que nous avons réalisée en 2009-2010 sur le rapport des communautés ethnoculturelles à Montréal au don de sang, qui a permis, entre autres, de rencontrer dix-sept informateurs des communautés caribéennes, incluant des donateurs, des représentants associatifs et du personnel institutionnel; 3) les conclusions de deux rapports d'audit commandés par Héma-Québec en 2009 pour les Haïtiens et en 2010 pour les groupes caribéens noirs anglophones et; 4) des données statistiques fournies par Héma-Québec sur le don de sang et les populations noires, à partir de la base de données sur les donateurs de sang (Progesa) et d'autres données recueillies lors des collectes de sang.

La population noire au Québec

Selon le recensement de 2006, les Noirs représentent la minorité visible la plus importante au Québec (28,7 %) et l'on dénombre quelque 188 070 Noirs dans cette province (Gouvernement du Québec, 2010b). Il faut prendre note que cette minorité se définit à partir d'une caractéristique physique et non à partir d'une origine géographique particulière; il s'agit ici d'un trait physique, d'une « race ». Cette population est fortement urbaine, car elle se concentre à 89,9 % dans la région métropolitaine de recensement de Montréal. Environ la moitié des Noirs au Québec se déclarent d'origine ethnique haïtienne (voir tableau 1) suivie de ceux qui se déclarent d'origine ethnique jamaïcaine. Suivent ensuite, en ordre d'importance démographique, les personnes immigrées natives de la République démocratique du Congo⁵⁹ et les personnes s'étant déclarées d'origine ethnique barbadienne. Les autres populations noires africaines et caribéennes sont en nombre beaucoup plus restreint. Dans toutes les provinces canadiennes, les populations noires sont présentes depuis très longtemps; certains groupes comptent même plusieurs générations en sol québécois.

Tableau 1 - Tableau comparatif des populations noires au Québec

Au Québec		Population	%		
Population totale du Québec		7 546 131	100		
% de la population de minorités visibles au Québec		654 300	8,8		
Minorité visible noire au Québec		188 070	2,5		
À Montréal		Population	%		
Population totale RMR de Montréal		3 635 571	100		

⁵⁹ Le ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles utilise le terme « personnes immigrées natives » lorsqu'il s'agit de la République démocratique du Congo alors qu'il utilise plutôt le terme « personnes se déclarant d'origine ethnique » en se référant aux autres pays caribéens mentionnés ci-contre.

Minorité visible noire RMR de Montréal	169 065	4,65		
% de la population noire RMR à Montréal		89,9		
Région	Pays	Population au Québec	en % de la population du Qc	en % de la population noire au Qc**
Caraïbes francophones	Haïti	91 435	1,2	48,6
Caraïbes anglophones	Jamaïque	11 940	0,16	6,4
	Barbade	5 340	0,07	2,8
	Trinité-et-Tobago	4 810	0,06	2,6
	Guyana	2 980	0,04	1,6
	St-Vincent-et-les-Grenadines	2 215	0,03	1,2
Sous-total		27 285	0,36	14,6
Afrique noire	Congo	7 980	0,1	4,2
	Cameroun	3 285	0,04	1,7
	Burundi	2 835	0,03	1,5
	Rwanda	2 670	0,03	1,4
	Sénégal	2 605	0,03	1,4
	Ghana	2 455	0,03	1,3
	Côte d'Ivoire	1 565	0,02	0,8
Sous-total		23 395	0,28	12,3
Grand total		142115*	1,84**	75,5**

Sources

Ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles (MICC), portraits des communautés (2010)

Portrait de la population canadienne en 2006, Recensement de 2006

La mosaïque ethnoculturelle du Canada (2008), Statistique Canada, recensement de 2006

Notes

Seules les communautés composées de 1000 membres et plus sont représentées dans ce tableau

*Ce tableau n'inclut pas toutes les personnes noires. N'apparaissent pas, entre autres, les personnes noires de pays d'origine de langue espagnole et les personnes noires ne s'étant pas déclarées d'origine ethnique des pays figurant dans ce tableau - par exemple, les Canadiens et les Américains.

**Ces données sont approximatives. Les membres de ces populations ne s'auto-déclarent pas nécessairement comme faisant partie d'une minorité visible.

L'Afrique figure comme région de naissance d'environ le tiers des immigrants arrivés au Québec entre 2007 et 2011, 21,4 % de cette immigration provient cependant de l'Afrique du Nord⁶⁰ et non pas de l'Afrique noire (Gouvernement du Québec, 2012). Le poids démographique des Africains noirs au Québec reste faible, à 16,5%, si on le compare à celui des populations caribéennes qui se situe à 83,5%. Mises à part les personnes immigrées natives de la République démocratique du Congo, dont la grande majorité est arrivée au courant des dix dernières années, les populations noires d'Afrique sont peu nombreuses au Québec. Le Cameroun arrive au 10^e rang (2,3 %, 2851 personnes) des principaux pays de naissance des immigrants admis au Québec entre 2007 et 2011, mais cette immigration est récente et demeure restreinte sur le plan des effectifs.

Les personnes ayant séjourné ou ayant voyagé en Afrique font face à plusieurs restrictions temporaires (malaria); dans certains pays, où certaines souches du VIH sont plus répandues et pour lesquelles aucun test fiable n'existe, Héma-Québec, comme d'autres agences d'approvisionnement en sang, applique le principe de précaution : les donneurs potentiels nés ou ayant habité pour plus de six mois depuis 1977 dans certains pays africains où a été répertoriée une de ces souches sont exclus de façon permanente. Ces exclusions restreignent le don de sang des Africains. Du fait de leur faible poids démographique dans l'ensemble de la population noire au Québec et des restrictions importantes qui l'affectent si elle veut donner du sang, nous avons choisi de ne pas retenir la population noire d'origine africaine dans notre analyse et de nous concentrer exclusivement sur la situations des populations noires caribéennes : soit les francophones, c'est-à-dire les Haïtiens et les anglophones, principalement les Jamaïcains, mais également lorsque la documentation nous le permet, les Barbadiens, les Trinidiens, les Guyanais et les St-Vincentais.

Les vagues d'immigration de la population caribéenne : des circonstances différentes pour chaque communauté

L'immigration caribéenne s'enracine dans la province depuis la fin du 19^e siècle. Avant l'arrivée de la première vague d'Haïtiens (1963-1972) fuyant la répression de François Duvalier, être Noir au Québec était synonyme d'être anglophone (Dejean, 1978). Au sein de la population immigrée s'étant déclarée d'origine ethnique haïtienne, 30,2 % est arrivée avant 1981, tandis que pour les deux plus importants groupes caribéens de langue anglaise, les Jamaïcains et les Barbadiens, cette proportion est plutôt de l'ordre de 49,7 % et de 78,9 % respectivement (Gouvernement du Québec, 2010) (voir Tableau 2). Ceci montre clairement que ce sont des populations d'immigration beaucoup plus ancienne que pour les communautés présentées au chapitre précédent. Selon le Tableau 2, les premières et deuxième générations de Jamaïcains et de Barbadiens de 15 ans et plus équivalent à 40,9 % et 52,6 % respectivement tandis que ces mêmes proportions ne dépassaient pas 20 % dans le cas des autres communautés. Ces chiffres indiquent que les Jamaïcains et les Barbadiens sont bien enracinés au Québec.

⁶⁰ Au Québec, on retrouve parmi les cinq principaux pays de naissance des nouveaux arrivants entre 2007 et 2011, le Maroc (1^{er} rang - 8, 8%) et l'Algérie (2^e rang - 8,4 %) (Gouv. du Québec MICC, 2012).

Tableau 2 - Dynamiques de l'immigration des populations d'origine haïtienne, jamaïcaine et barbadienne

Période d'immigration	Haïtienne	Jamaïcaine	Barbadienne
Avant 1981	30,2%	49,7%	78,9%
1981 à 1990	25,6%	27,8%	8,1%
1991 à 2000	28,8%	16,3%	8,8%
2001 à 2006	15,3%	6,1%	4,3%
Statut des générations (15 ans +)			
1ère génération	70,7%	59,0%	47,5%
2e génération	26,4%	31,7%	38,4%
3e génération	3,0%	9,2%	14,2%

Source: Portraits statistiques, MICC, 2010

La population caribéenne anglophone du Québec

L'immigration caribéenne s'implante durablement à Montréal au tournant du 20^e siècle avec l'expansion des chemins de fer et ce, malgré les politiques discriminatoires du gouvernement canadien qui, à cette époque, selon Simmons et Turner (1993) favorise plutôt l'immigration européenne, américaine et australienne. Sur l'immigration totale caribéenne des années 1970 et 1980, Williams (cité dans Torczyner *et al*, 2001) estime à 5 % le nombre d'immigrants des Caraïbes anglophones arrivés avant 1930 à Montréal. En raison de politiques canadiennes d'immigration antérieures à 1962 qui étaient fondées sur l'origine nationale et la race, l'arrivée de Noirs est considérablement ralentie. Dans le premier quart du 20^e siècle, les statistiques officielles ne dénombrent que quelques centaines de Noirs au Canada. Ces derniers sont originaires des États-Unis, d'autres provinces canadiennes, notamment des Maritimes et de l'Ontario, et les autres sont des immigrants caribéens : l'attrait principal consistait alors à se tailler une place dans le domaine ferroviaire en pleine expansion où, en 1928, 90 % d'entre eux travaillent (Williams, 1998). Une majorité de cette population s'est installée dans le quartier du sud-ouest de la ville anciennement connu sous le nom de St-Antoine, près des chemins de fer où plusieurs générations de familles vécurent.

Une modification importante aux politiques d'immigration canadiennes permet l'entrée de 11 835 Caribéens après 1962 : en 1969, cette population atteint 8 % de l'immigration totale. Dès lors, les populations caribéennes anglophones surpassent en nombre les deux autres populations noires montréalaises, soit les Américains et les Canadiens des autres provinces. Parmi ces Caribéens, on compte la présence de domestiques, arrivées entre 1955 et 1966 dans le cadre du programme portant le nom de *West Indian Domestic Schema* (Austin, 2007; La Grenade-Meunier et Fehmiu-Brown, 1995). Éduquées et provenant de milieux urbains de classe moyenne, ces 3000 femmes parraineront des centaines de parents et amis après qu'elles soient devenues résidentes permanentes. Grâce à ce parrainage, elles amorcent ainsi l'implantation d'importantes

communautés caribéennes dans les centres urbains canadiens comme Montréal. Williams (1998) soutient que l'immigration caribéenne atteint un sommet dans les années 1970 avec l'arrivée par plusieurs milliers de Barbadiens, Trinidiens, Jamaïcains et Guyanais. De tous les pays des Caraïbes anglophones, c'est la Jamaïque qui envoie le plus grand contingent d'immigrants au Canada (45 %), suivi de la Guyane avec 18 % - Trinidad et Tobago ainsi que la Barbade fournissent le reste (Simmons et Turner, 1993). C'est l'élite des Caraïbes qui se dirige vers le Canada. Cette fuite massive de cerveaux mettra même en péril la survie de la classe professionnelle dans les Antilles (William, 1998). Dès lors, le nombre de personnes parrainées forme un contingent plus imposant que le groupe d'immigrants indépendants qui les parrainera (Labelle *et al.*, 2001; Simmons et Turner, 1993). À partir de 1980, Labelle et coll. (2001) notent un déclin de l'immigration jamaïcaine au Québec : des 21 400 immigrants qui s'établissent au Canada entre 1991 et 1996, seulement 3,2 % (690 personnes) choisiront de s'installer au Québec – l'immigration se fait plutôt par parrainage. Dans le Tableau 2, nous constatons que cette immigration a continué d'être en déclin depuis 1981. Selon Lindsay (Lindsay, 2007a) près de 91% des personnes d'origine caribéenne⁶¹ se concentrent au Ontario et au Québec avec une très forte proportion dans la province anglaise (69%). Tandis que les Haïtiens choisissent de s'installer au Québec, les anglophones ont tendance à choisir une province anglophone. Aujourd'hui, les populations caribéennes noires anglophones montréalaises résident principalement dans les quartiers de l'ouest de l'île, où l'usage de l'anglais est plus courant, notamment à Côte-des-Neiges, Notre-Dame-de-Grâce et Montréal-Ouest ainsi que dans les quartiers où ils ont historiquement vécu, soit LaSalle, Petite Bourgogne et St-Henri (Torczyner *et al.*, 2001; Williams, 1998).

Les Haïtiens

La population immigrée en provenance d'Haïti est arrivée en trois vagues d'immigration (Icart, 2006; Labelle *et al.*, 2001). Haïti devient le premier pays d'immigration au Québec à la suite de deux événements : le décollage économique du Québec et la dictature de Duvalier père, qui s'abattaient sur Haïti à partir de 1957, poussant à l'exil des milliers de professionnels. Au Québec, on cherchait des professionnels pour le nouvel appareil public issu de la Révolution tranquille (Leblanc, 1991). C'est par centaines qu'arrivèrent médecins, infirmières, enseignants, techniciens et autres spécialistes formés en Haïti. Ils étaient francophones, catholiques, éduqués et détenaient les expertises recherchées. Ces immigrants étaient issus de l'élite intellectuelle (Gouvernement du Québec, 2005; Ledoyen, 1992). Tant que l'appareil public a pu accueillir cette nouvelle main-d'œuvre, les immigrants haïtiens ont eu de la facilité à s'intégrer à la société québécoise. Avec les difficultés économiques qui pointeront bientôt à l'horizon, l'absence d'entrepreneurs et de réseaux d'entraide économique au sein de la communauté affaiblira sa capacité à venir en aide aux immigrants de la 2e vague, qui présentent des caractéristiques socioéconomiques bien distinctes de cette première vague composée de l'élite haïtienne (Gouvernement du Québec, 2005).

⁶¹ Selon le recensement de 2001, ce groupe ethnique comprend: Antigais, Bahamien, Barbadien, Bermudien, Caribe, Cubain, Dominicain, Grenadien, Guyanais, Haïtien, Jamaïcain, Kittien/Névicien, Martiniquais, Portoricain, Saint-Lucien, Trinidadien/Tobagonien, Saint-Vincentais/Grenadin, et Antillais.

En 1971, Jean-Claude Duvalier remplace son père et la répression frappe, non plus les seuls intellectuels, mais aussi les paysans et ouvriers (Labelle *et al.*, 2001; Leblanc, 1991). Le Québec a alors besoin de main-d'œuvre non spécialisée pour remplacer les travailleurs d'origine grecque et italienne qui délaissent le secteur du textile. Les ouvriers haïtiens prendront la relève; ils arrivent par milliers (en moyenne, 2000 par année durant les années 70). Ces immigrants, plus jeunes que ceux de la vague d'immigration précédente, sont faiblement scolarisés et moins qualifiés et ils trouvent surtout des emplois exigeants et mal payés. Ils arrivent dans un contexte de ralentissement de l'économie canadienne, en 1974, suivi par une récession, en 1981. À leur arrivée, ces immigrants parlent majoritairement le créole et non le français. En 1976, le gouvernement du Canada adopte la Loi sur l'immigration C-24. Le nombre de personnes à admettre était maintenant fixé annuellement et chaque catégorie d'admission devait dorénavant faire l'objet d'une planification en fonction des besoins conjoncturels du marché de l'emploi. À une approche favorable à l'immigration francophone, succède une approche restrictive dans le contexte de la crise économique (Labelle *et al.*, 1983).

Durant les années 1980, ce sont les parents venus rejoindre la famille à Montréal et un certain nombre de réfugiés qui migrent d'Haïti. Ces nouveaux arrivants, environ 2000 en 1989 et 1990, s'insèrent dans une communauté haïtienne bien structurée, particulièrement dans les quartiers du nord-est de Montréal (Saint-Michel et Rivière-des-Prairies, Montréal-Nord, Saint-Léonard et Anjou) (Leblanc, 1991).

Les Caribéens : des histoires migratoires distinctes et des populations hétérogènes

Au fil du temps, le portrait démographique des populations noires au Québec a bien changé. Majoritaires jusqu'au milieu des années 1970, les populations noires caribéennes anglophones sont nettement moins nombreuses qu'elles ne l'ont été : de nos jours, la moitié des Noirs dans la province sont d'origine ethnique haïtienne.

Williams (1998) note qu'historiquement, trois cultures distinctes ont façonné la population noire montréalaise : les Américains, les Antillais et les Canadiens. Bien avant la première vague d'immigration haïtienne, des divisions intracommunautaires qui se dessinaient à l'horizon laissaient entrevoir qu'il s'agissait bien là de populations distinctes. Majoritaires avant la récession canadienne (1921-1923), les Noirs américains de grandes villes comme New York et Philadelphie qui façonnèrent la vibrante culture noire de l'île de l'époque, quittèrent progressivement Montréal. Les immigrants caribéens, plus « anglais » et plus « articulés » que ces Américains n'avaient, selon Williams (1998), pas d'affinités réelles avec leurs voisins originaires du sud. L'auteure met également de l'avant que les Caribéens et les Américains trouvaient les Canadiens noirs, souvent plus démunis, chassés des régions rurales de l'Atlantique et de l'Ontario pour s'installer à Montréal, « maladroits et sans éducation » (Williams 1998 : p. 58). Bien que les Haïtiens et les Caribéens anglophones bénéficient d'une plus grande ouverture des politiques d'immigration canadienne à partir des années 1960, l'histoire des vagues migratoires nous fait constater qu'elles avaient chacune des caractéristiques propres et qu'elles se sont développées « en parallèle » : la langue et les classes sociales jouant ici un rôle central dans ces divisions. Les différences culturelles et de classes sociales intra et inter communautaire étaient donc déjà

apparentes il y a cent ans. Nous verrons maintenant comment les identités Caribéennes-Québécoises se sont elles-mêmes définies, à l'interne, à travers des marqueurs spécifiques.

Des populations d'origines caribéennes aux communautés caribéennes

Les communautés caribéennes anglophones

Selon Williams (1997, 1998), le tournant du 20^e siècle marque le fondement de la création d'une communauté noire anglophone qui s'implante et se développe sur les plans sociaux, culturels et associatifs. Les Noirs, exclus de certains emplois, commerces et églises inaugurent des lieux et commerces qui leur sont propres; c'est ainsi que voient le jour les journaux communautaires, les cafés, les clubs, etc. Dans son ouvrage sur l'histoire des Noirs à Montréal, Williams (1997) relate qu'à cette époque, chaque groupe ethnique et religieux était responsable des siens. Pour cette raison, les églises de confession chrétienne et les groupes sociaux, comme le *Union United Church* et le *Coloured Women's Club*, étaient très actifs et devinrent des lieux d'entraide, d'ancrage et de repères socioculturels propres aux communautés noires :

It is widely acknowledged in the black community and beyond that the church is an institution which embodies black identity and collective kinship. It represented, in the words of Montrealer Betty Riley, "the coming together of a people to share in fellowship, social interaction, relevance and historical significance"⁶². Another Montrealer, Henry J. Langdon, described the church as a "beacon to the people because it provided guidance, unity, and a sense of pride."⁶³ Creating a black church in Montreal was clearly seen as another step toward spiritual and cultural unification. (William, 1997: p. 52).

Este (2004) note également la place centrale de la religion pour cette communauté noire et surtout de la *Union United Church*. Selon lui, il ne faisait aucun doute que cette église était déjà, en 1929, la plus importante institution de la communauté.⁶⁴ Elle a d'ailleurs nourri la culture de jazz foisonnante montréalaise des années 1920 en produisant deux jazzmen de réputation internationale nés à Montréal et d'origine caribéenne : Oscar Peterson et Oliver Jones (site web de la *Union United Church*). Williams (1997) décrit comment la musique avec ses racines gospel et jazz a toujours revêtu un aspect fondamental pour la communauté noire. Une dame interviewée par William lui confirme la place centrale de la musique dans le foyer familial en disant : « music was the way we showed love to each other because a house was not a home until there was a piano in it. Everybody played an instrument » (p.76)⁶⁵.

⁶² Betty Riley, "The Coloured Church of Montreal", *Spear*, 3, 10 dans Bertley, Toronto, 1982: 15.

⁶³ Mr Henry Langdon, interviewé par M. Clarke, le 1er novembre 1988, « Black Montrealers : A Piece of the Multicultural Mosaic (1910-1960) », Oral History Montreal Studies, Montreal: Concordia University Libraries, 1988). Cité dans Williams (1997 : p.52).

⁶⁴ Voir aussi Moses, M., D. Austin, et Union United Church (2008). *Proud past, bright future*, Montréal: Union United Church.

⁶⁵ Le mot clé « Black Canadians » sur Wikipédia rapporte plus de 250 noms d'artistes et de personnalités qui ont marqué le Canada, la plupart d'origine caribéenne. La minorité noire au Canada est celle qui compte le plus de gens s'étant illustrés au Canada quand on la compare aux autres minorités, ce qui témoigne de son ancienneté. Parmi les personnalités caribéennes anglophones du Québec, nous retrouvons en politique Yolande James et Marlene Jennings ainsi que la première juge noire au Québec, Juanita Westmoreland-Traoré et la journaliste Maya Johnson.

Le Québec est la seule région en Amérique du Nord où le français est la langue officielle. Or, comme le démontre le Tableau 3, 85 % des membres de la communauté jamaïcaine au Québec est de langue maternelle anglaise et la même proportion parle l'anglais à la maison⁶⁶ : ces proportions sont encore plus élevées pour les personnes d'origine ethnique barbadienne (Gouvernement du Québec, 2010). En Jamaïque, comme c'est le cas des autres ex-colonies britanniques, l'anglais est la langue officielle. Pour ces communautés anglophones⁶⁷, l'arrivée au pouvoir en 1976 d'un parti nationaliste, le Parti Québécois, qui définira son identité d'abord et avant tout par la langue française, ainsi que l'adoption de la loi 101 en 1977, le fait d'être anglophone peut être considéré comme un handicap. Il ne semble pas avoir de consensus sur l'impact de la victoire du Parti Québécois et l'exode de Caribéens anglophones. Williams concède qu'il y eu certes eu des départs (entre 10 % et 50 % seraient partis dans les années 1970), mais que ceux-ci n'étaient pas nécessairement dû au « fait français », mais plutôt parce que Montréal restait encore, aux yeux de ces derniers, un lieu de transition ou simplement parce qu'ils retournèrent dans leur pays d'origine (Wolfe et Kone, cités dans Williams, 1998). D'autres comme Locher (1984) ont noté que l'insatisfaction envers la situation du Québec et le Parti Québécois constituaient des facteurs importants. L'importance renouvelée du français au Québec fit en sorte que les Caribéens de langue anglaise se trouvèrent dans une situation de triple minorité (Locher, 1984), celle d'être immigrant, anglophone et Noir. Indépendamment de leur décision de rester ou de partir, pour ces anglophones, la loi 101 fut très négativement perçue et a provoqué une source importante d'anxiété et d'incertitude ainsi que d'un sentiment de malaise (Williams, 1997; Laferrière 1982). L'étude de Labelle et coll. (2001) rapporte que le sentiment d'exclusion pour ceux qui ne maîtrisent pas parfaitement le français est particulièrement fort au sein de leurs répondants jamaïcains de la 2^e génération.

Tableau 3 - Caractéristiques des communautés d'origine ethnique haïtienne, jamaïcaine et barbadienne au Québec

	Haïtienne	Jamaïcaine	Barbadienne
Genre			
Homme	46,0%	46,1%	48,8%
Femme	54,0%	53,9%	51,2%
Structure d'âge			
Moins de 15 ans	27,4%	28,4%	20,8%
De 15 à 24 ans	17,3%	15,8%	15,4%
25 à 54 ans	40,6%	37,7%	38,3%

⁶⁶ Pour les personnes d'origine trinitadienne, guyanaise et saint-vincentaise et grenadine, cette proportion est respectivement de 87 %, 90 % et 92 % (Gouv. du Québec, MICC, 2010).

⁶⁷ En comparaison, selon le recensement de 2006, 8,2 % (607 165 personnes) de la population québécoise est de langue maternelle anglaise et 10,2 % de la population parle l'anglais le plus souvent à la maison.

Plus de 55 ans	14,7%	18,0%	25,7%
Répartition géographique			
RMR Montréal	93,8%	93,2%	95,1%
Montréal	67,1%	75,4%	72,3%
Laval	13,4%	4,8%	3,4%
Montérégie	9,5%	11,9%	19,9%
Arrondissements de Montréal (nord-est)			
Villeray/St-Michel/Parc-Ext.	19,9%	3,7%	3,0%
Montréal-Nord	19,4%	2,2%	N/D
Riv.-des-Prairies/P.-aux-Trembles	16,0%	2,0%	N/D
Arrondissements de Montréal (sud-ouest)			
Côte-des-Neiges/N.-D.-de-Grâce	4,4%	28,7%	27,6%
Lasalle	1,0%	18,5%	25,9%
Sud-Ouest	1,8%	14,4%	9,0%
Langue maternelle			
Langue maternelle française	53,6%	8,4%	6,3%
Langue maternelle anglaise	1,6%	85,2%	92,0%
Langue maternelle autre que le français et l'anglais	39,1%	3,1%	0,6%
Langue parlée à la maison (français)	74,0%	10,6%	7,1%
Langue parlée à la maison (anglais)	2,3%	85,1%	91,3%
Langue parlée à la maison (autre que le français et l'anglais)	14,7%	1,0%	0,2%

Source : Portraits statistiques, MICC, 2010

La première vague d'associations du premier quart du 20^e siècle, prend ancrage dans les quartiers historiquement habités par les communautés caribéennes, dont font partie les deux groupes ci-haut mentionnés, jettant les bases d'une organisation noire stable à Montréal dans le but de « restaurer la dignité humaine des Noirs, atténuer le sentiment d'isolement et répondre à leurs besoins matériels, psychologiques et spirituels » (Williams 1998 : 58). La deuxième vague d'associations noires fondée par des étudiants de l'Université McGill et de *Sir Williams University* dans les années 1970 possède, selon Williams (1998), un ton plus militant et plus conscient du racisme et de la discrimination que ses membres affrontent. Ses organisations, parmi lesquelles on

retrouve, la *Black Coalition of Quebec*, la *Côte-des-Neiges Black Community Association* et le *Black Theatre Workshop* naissent dans les nouveaux quartiers où ils résident maintenant en plus grand nombre (Côte-des-Neiges-Notre-Dame-de-Grâce) et répondent du même coup aux besoins d'une communauté de plus en plus dispersée (Williams, 1998; Labelle *et al*, 2001). L'affaire *Sir George Williams University*⁶⁸ est un des premiers et plus importants événements qui rendit visible la discrimination à laquelle faisait face les Noirs à Montréal⁶⁹ et qui fit en sorte que cette communauté se tourna progressivement vers les besoins domestiques plutôt que vers leur pays d'origine (Austin, 2007). Ce discours de racisme et de discrimination reste proche de celui qui est très présent aux États-Unis et il séduit aussi la deuxième génération de jeunes Caribéens anglophones : ils s'y reporteraient plus systématiquement que les jeunes Haïtiens (Labelle *et al*, 2001).

La communauté haïtienne

Icart (2006) parle de la « face lumineuse » de la présence haïtienne au Québec en montrant que, grâce au savoir-faire et aux compétences des immigrants haïtiens, le Québec, est devenu, dès 1980, l'un des principaux pôles de production scientifique et littéraire de toute la diaspora haïtienne⁷⁰. La moitié des immigrants arrivés au tournant des années 1970 se sont destinés à l'enseignement et plusieurs médecins haïtiens se sont illustrés dans leur domaine. La culture crée un point de rapprochement entre Haïtiens et Québécois. Les Haïtiens, en particulier ceux de la première vague d'immigration, parlent le français. Ils partagent donc la langue de la majorité. Le français s'avère en fait la langue maternelle de plus de la moitié des membres de la communauté haïtienne et c'est la langue la plus souvent parlée à la maison et au travail (Gouvernement du Québec) (voir Tableau 3).

Pour les plus anciennes cohortes d'immigrants, le partage d'une foi chrétienne bien vivante a aussi contribué à créer des liens avec la majorité. De plus, selon Morin (1993), beaucoup d'Haïtiens ont spontanément adhéré au Parti québécois et voté oui au référendum sur l'indépendance du Québec. Selon cet auteur, cette « idylle entre révoltés francophones » (p. 154) explique que les Haïtiens aient été fascinés par le projet nationaliste (voir aussi Williams, 1998). Ils se seraient d'ailleurs « sentis concernés positivement par le vote de la loi 101 » (p. 155) qui fera du français la langue officielle du Québec et restreindra les droits des communautés anglophones.

Selon Ledoyen (1992), l'appartenance culturelle des Haïtiens demeure centrée sur le groupe national d'origine, sur Haïti. Les Haïtiens se définissent davantage en référence à leur pays d'origine, ou le pays de leurs ancêtres, qu'au sein d'une grande communauté noire, bien que des différences importantes soient observées d'une génération à l'autre. Selon Labelle et coll. (2001),

⁶⁸ En 1974, la fusion de *Sir George Williams University* avec *Loyola College* donna naissance à l'Université Concordia.

⁶⁹ Au mois de février 1969, une manifestation dans les locaux menés par des étudiants d'origine caribéenne qui conteste l'inaction de l'établissement de sévir contre un professeur de biologie dont le comportement est, à leurs yeux, discriminatoires envers les Noirs, dégénère quand le centre prend feu alors que des étudiants s'y trouvent encore à l'intérieur

⁷⁰ Parmi les Haïtiens-Québécois s'étant illustrés, on retrouve les artistes Anthony Kavanagh, Luck Mervil et Marie-Josée Lord, l'auteur Dany Laferrière, les athlètes Bruni Surin et Jean Pascal ainsi que l'ex-gouverneure générale du Canada Michaëlle Jean.

Haïti demeure un lieu symbolique central dans la pensée des Haïtiens et les réseaux familiaux demeurent actifs. 96 % des membres de la communauté haïtienne-qubécoise déclarent cependant appartenir à la communauté noire (Gouvernement du Québec, 2010), mais les divisions historiques et culturelles ont toujours été présentes entre Noirs francophones et anglophones, qui ne vivent pas dans les mêmes quartiers (voir Tableau 3). Selon Labelle et coll. (2001), la langue a été un des plus importants obstacles à l'établissement de liens forts au sein d'une même communauté. L'adoption de la loi 101 a été très mal reçue chez les Noirs anglophones. À l'inverse, seuls les Haïtiens ont été directement ciblés lors de l'affaire du sang contaminé. Selon Labelle, la promotion d'une « identité noire », chère à la communauté noire anglophone n'a jamais fait l'unanimité au sein de la communauté haïtienne.

La communauté haïtienne possède ses propres associations depuis le début des années 1970. Selon Potvin (1997), jusqu'au départ de Duvalier en 1986, la communauté haïtienne-qubécoise vivait dans l'espoir du retour en Haïti; les activités des associations visaient à soutenir les familles restées au pays. Leurs leaders, issus de la première vague d'immigration et de la petite bourgeoisie haïtienne étaient, jusqu'alors, peu sensibilisés aux problèmes d'insertion économique des Haïtiens au Québec. Tous les auteurs consultés rappellent l'importance des divisions de classes sociales au sein de la communauté haïtienne. Selon Potvin, cette division classiste sépare les vagues d'immigration, voire les générations d'Haïtiens-Québécois.

Au milieu des années 1980, les responsables communautaires prennent acte des difficultés grandissantes d'intégration des jeunes haïtiens au Québec. « Ils vont réaliser l'écart qui les sépare, notamment sur l'importance que prend le racisme dans l'expérience des jeunes » (Potvin, 1997 : p. 87-88). Ceci explique le virage des associations, au début des 1990, vers des activités visant à régler les problèmes d'accueil des nouveaux immigrants et des problèmes d'insertion, de discrimination et de racisme auxquels font face les jeunes. Dans les années 1990, on notait la présence d'une cinquantaine d'associations haïtiennes au Québec (Labelle *et al*, 2001).

Des marqueurs identitaires différenciés, mais un statut de minorité racisée commun

Les marqueurs identitaires diffèrent pour les deux plus grandes communautés caribéennes à Montréal. L'une anglophone, implantée depuis le début du 20^e siècle dans les quartiers sud-ouest de la ville, presque invisible par son petit nombre, s'est forgée une identité au travers d'une lutte incessante contre la discrimination et à travers sa musique, ses églises chrétiennes et ses organismes : elle demeure cependant plus éloignée, un peu plus « étrangère » aux yeux de la société majoritaire. L'autre, installée durablement au Québec plus récemment, mais largement majoritaire en terme de nombre, réside dans les quartiers nord-est de la métropole, est francophone et catholique et par ce fait, partage plusieurs points en commun avec la majorité québécoise, du moins pour ce qui est de la première vague d'Haïtiens. Ce n'est qu'à partir de la deuxième vague d'Haïtiens, créolophone et moins instruite, qui arriva pendant la récession que les Haïtiens deviennent, en quelque sorte, une minorité racisée, vue comme distincte de la majorité. Selon Icart, « les facteurs symboliques qui avaient contribué à l'insertion harmonieuse des premiers immigrants à la société québécoise ont subi un fléchissement marqué. C'est même tout

le système de représentation de la société québécoise en regard de la communauté haïtienne qui a basculé » (2006 : p. 55).

À travers leurs associations respectives, se nouent ponctuellement des liens entre les organisations anglophones et francophones montréalaises ou canadiennes autour d'enjeux qui affectent les communautés noires, entre autres la discrimination (Austin, 2007; Labelle, 2001; Therrien et Labelle, 1993; Williams, 1998).

Les enjeux des communautés noires caribéennes

Selon Portes et Zhou (1993)(1993), la qualité de l'accueil par la société civile est un facteur à considérer dans le processus d'intégration des immigrants. Celle-ci peut se mesurer en référence aux modalités de l'insertion en emploi. Dans le Tableau 4, nous notons que les taux d'activité de la population jamaïcaine, barbadienne et haïtienne sont supérieurs à la moyenne. Leur taux de chômage est cependant plus élevé et leurs revenus moyens sont inférieurs à la moyenne. Parmi les principaux secteurs d'emploi de ces trois communautés, celui des soins de santé et de l'assistance sociale arrivent au premier rang (Gouvernement du Québec, 2010). L'étude de Locher (1984) montre que l'écart entre les Caribéens anglophones et l'ensemble des anglophones à Montréal sur le plan socio-économique existe depuis très longtemps; les Noirs anglophones sont largement représentés dans la classe populaire, alors que la population anglophone se situe majoritairement dans la classe moyenne.

Tableau 4 - Tableau comparatif socio-économique pour communautés d'origine haïtienne, jamaïcaine et barbadienne

	Haitienne	Jamaïcaine	Barbadienne	Ensemble de la population québécoise
Taux d'activité	69,8%	67,1%	67,4%	64,9%
Taux d'emploi	61,4%	58,3%	60,3%	60,4%
Taux de chômage	12,0%	13,1%	10,5%	7,0%
Revenu moyen	23 044 \$	23 514 \$	27 199 \$	32 074 \$
Revenu médian	18 303 \$	19 467 \$	23 536 \$	24 430 \$
Taux n'ayant pas dépassé le diplôme d'études secondaires	47,0%	53,3%	46,1%	47,3%
Taux détenant un grade universitaire	14,1%	12,3%	13,1%	16,5%
Principal secteur industriel d'activité: Soins de santé et assistance sociale	# 1 (19,6%)	# 1 (22,4%)	# 1 (19,3%)	

Source : Portraits statistiques, MICC 2010

Selon l'enquête sur la diversité ethnique publiée en 2001 par Statistique Canada, 45 % des Canadiens d'origine haïtienne et 51 % des Canadiens d'origine jamaïcaine avaient déclaré avoir déjà été victimes de discrimination ou de traitements injustes et la majorité l'attribuait à leur race ou la couleur de leur peau. Plus de la moitié d'entre eux – près de 70 % pour les Jamaïcains – affirmaient avoir vécu ce traitement dans des circonstances liées à l'emploi (Lindsay, 2001a). Dans le rapport de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse qui visait à mesurer la discrimination à l'embauche subie par les minorités racisées⁷¹ dans la grande région de Montréal, les chercheurs ont trouvé qu'à compétences égales, un candidat de la société majoritaire qui envoie son CV à un employeur potentiel a 1,8 fois plus de chance de se faire inviter à un entretien que le candidat à l'embauche ayant un nom à consonance africaine⁷². Comparé au candidat au nom arabe (1,65) ou latino-américain (1,47), le candidat noir est nettement désavantagé. Pour les emplois qualifiés, le rapport indique également un taux de discrimination plus élevé pour les candidats noirs (38,3 %) que pour les candidats arabes (33,3 %) ou latino-américains (30,6 %) (CDPDJ, 2012).

Avant l'emploi, le premier milieu d'accueil est celui de l'école. Depuis le début des années 1980, diverses enquêtes ont été réalisées auprès de jeunes issus des communautés ethniques, et en particulier auprès des jeunes haïtiens. En 1989, Tchoryk-Pelletier publie les résultats d'une enquête réalisée dans un cégep francophone, le cégep St-Laurent, sur les difficultés d'adaptation des cégépiens des minorités ethnoculturelles⁷³. Les résultats montrent que les élèves haïtiens ont le taux d'échec le plus élevé, tant par rapport aux autres minorités, que par rapport à la majorité. Ils ont le rendement le plus faible, dès le premier trimestre, ce qui fait dire à l'auteur : « les difficultés scolaires que vivent les élèves haïtiens aux niveaux primaires et secondaires [...] semblent se perpétuer, d'une certaine façon, au niveau collégial » (p. 60). En 1992, Ledoyen confirme ces résultats⁷⁴. Le taux d'abandon des cégépiens haïtiens est deux fois plus élevé (32 %) que dans le groupe de référence (17 %), alors que les Noirs anglophones se situent dans la moyenne. Dans l'enquête de Ledoyen, 96 % des jeunes haïtiens interrogés sont nés en Haïti et 89 % ont déclaré le créole comme leur langue maternelle.⁷⁵ Plus récemment, McAndrew et coll. (2006, 2008 et 2009) ont noté que les immigrants caribéens dont la langue maternelle est le français ont des résultats dans la moyenne, mais que les créolophones sont, avec les anglophones originaires des Antilles, ceux qui présentent les taux de diplomation les plus faibles au secondaire (39,5 %, pour une moyenne de 57,8 % après 5 ans d'études (Mc Andrew *et al.*, 2008). Au cégep,

⁷¹ La discrimination raciste à l'embauche sera entendue ici comme toute décision d'un recruteur d'écarter une candidature, intentionnellement ou non, sur la base de l'origine, de la « race » ou de la couleur d'un candidat, et ayant pour effet de priver la ou les personnes visées des mêmes chances que les autres candidats d'être évalués sur la seule base de leurs qualifications, de leurs compétences et de leurs expériences pertinentes (CDPDJ, 2012 : p.2).

⁷² « proxy » pour la catégorie « noire » de l'étude.

⁷³ Des données sont recueillies sur l'ensemble des collégiens haïtiens (196/3551), en plus d'un sondage réalisé auprès de 99 d'entre eux (sur 513 participants au sondage). Les trois quarts des Haïtiens du Cégep St-Laurent sont au Québec depuis plus de 5 ans, mais presque tous sont nés en Haïti.

⁷⁴ Elle a comparé la situation de 273 noirs francophones sur 2200 entrevues réalisées auprès de membres de huit communautés ethniques minoritaires.

⁷⁵ Dans le Tableau 3, on remarque que selon les données du recensement 2006, 39,1 % des personnes s'étant déclarées d'origine ethnique haïtienne disent avoir une langue maternelle autre que le français ou l'anglais (créole).

les Haïtiens, quelle que soit la langue maternelle, auraient plus de difficultés à terminer leurs études collégiales que les autres. Dans le Tableau 4, nous constatons qu'il existe également un écart important du taux de diplomation postsecondaire pour les personnes d'origine ethnique jamaïcaine (53,3 % de ces dernières n'ont pas dépassé le diplôme d'études secondaires contre 47,3 % pour l'ensemble de la population québécoise).

Selon Laperrière (1998), les adolescents haïtiens font le constat d'une exclusion grandissante qui les pousse vers les gangs, où ils trouvent un environnement propice à leur affirmation identitaire. Les relations avec la police sont aussi tendues. Les jeunes Haïtiens s'estiment plus souvent sujets à des arrestations. Le document de consultation sur le profilage racial de la commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse soulève qu'en 2006-2007, les Noirs forment 29,1 % des personnes interpellées et 17,1 % des personnes arrêtées, alors qu'ils ne constituent que 7 % de la population montréalaise (Journal le Métro cité dans CDPDJ, 2010). Une autre problématique touche particulièrement les jeunes caribéens : un taux de chômage particulièrement élevé⁷⁶.

C'est sur la question de la discrimination que les associations caribéennes ont fait front commun à quelques reprises, plus particulièrement dans les actions concertées qui faisait référence à des instances où la revendication de l'identité noire était en jeu. Cependant, de tels rassemblements au fil des années ont été plutôt ponctuels. Quelques « bavures policières » les ont rassemblées au fil des ans (Potvin, 1997)⁷⁷. Les auteurs notent par contre que ces deux grandes communautés caribéennes ont déjà travaillé pour d'autres causes communes comme les programmes d'accès à l'égalité en emploi, l'entrepreneuriat, etc. Pour sa part, Torczyner et coll. (2001) souligne les difficultés qu'ont ces deux groupes distincts de communiquer et de s'organiser alors qu'ils ne sont pas suffisamment bilingues. Le fait d'être géographiquement implantées dans des quartiers distincts de Montréal n'a certes pas aidé au rapprochement (Dejean, 1978).

Que retenir des enjeux qui touchent les communautés noires et comment peuvent-ils influencer le don de sang? Le don de sang volontaire et altruiste est un geste citoyen. Lorsque Héma-Québec, ou d'autres agences d'approvisionnement interpellent les membres de la collectivité afin qu'ils donnent leur sang, elles supposent que le sentiment d'appartenance à cette collectivité sera suffisamment ancré en eux pour les inciter à poser ce geste citoyen. Pour reprendre le vocabulaire constructiviste : il faut que la frontière entre les groupes qui composent une collectivité soit la plus poreuse possible. Qu'en est-il quand la discrimination et le racisme marquent la vie quotidienne de certains citoyens?

De plus, quand on est un immigrant récent, le don de sang n'est pas nécessairement une activité prioritaire, on doit d'abord combler ses besoins les plus urgents : se loger, se nourrir ((Duboz *et al.*, 2010a; Hollingsworth et Wildman, 2004). Mais quand l'insertion sociale et économique connaît des ratés, le don de sang peut-il quand même devenir une priorité?

⁷⁶ Selon les données d'un recensement un peu ancien (celui de 1996), le taux de chômage des jeunes de 15-24 ans était de 36 % pour les personnes d'origine haïtienne et de 25 % chez les jeunes d'origine jamaïcaine par rapport à 19 % pour l'ensemble de la population du même âge (Labelle, 2001).

⁷⁷ En 1987, Anthony Griffin, un jeune homme de 19 ans d'origine jamaïcaine, non armé, est abattu par un policier alors qu'il tentait d'échapper à une arrestation. Quant à Marcellus François, 24 ans, d'origine haïtienne, il est abattu en 1991 lors d'une opération policière où il avait été confondu pour un autre suspect noir recherché.

Finalement, comme il a été mentionné en introduction de ce texte, à cause des besoins en sang phénotypé, Héma-Québec, comme d'autres agences semblables, est placée dans une situation où elle veut recruter des membres des communautés noires. Dans la seconde partie de ce texte, nous nous intéressons directement à la question du don de sang chez les communautés caribéennes noires québécoises.

Les communautés noires et le don de sang

Survol de la documentation

Quelques dizaines d'ouvrages et articles scientifiques traitent des populations noires et du don de sang dans différents pays⁷⁸. Les enquêtes américaines constatent d'abord que le taux de sang des Africains-Américains est proportionnellement plus bas que ceux de la société majoritaire (Gillum *et al.*, 2008; Murphy *et al.*, 2009). Shaz et coll. (2009) précisent même que 2,4 % des Africains-Américains donnent du sang versus 4,2 % des Blancs (*Whites*) au niveau national et donnent l'exemple de la région métropolitaine de la ville d'Atlanta où les Blancs donnent 73 % des produits sanguins alors qu'ils représentent 53 % de la population, tandis que les Africains-Américains, qui constituent 35 % de la population, contribuent à la hauteur de 14 %. La population afro-américaine semble pourtant aussi motivée que le groupe majoritaire à donner du sang pour venir en aide aux autres (Glynn *et al.*, 2002; Glynn *et al.*, 2006). Shaz et coll. (2010) constatent que la deuxième motivation des Africains-Américains chrétiens de la région métropolitaine d'Atlanta émane d'une demande directe formulée par un proche. Shaz et coll. (2009) rappellent que les Africains-Américains portent plus d'importance que la société majoritaire à la commodité de l'emplacement de la collecte, la confidentialité durant le processus de sélection et au fait de donner du sang à une personne souffrant d'anémie falciforme. Ils ont aussi plus tendance à considérer le bilan de santé (*health screen*) comme une motivation au don de sang que la majorité blanche. Parmi les raisons de ne pas donner de sang, l'on retrouve : la peur des aiguilles, le mal et l'inconfort (36%), la peur, la nervosité de donner du sang (35%) et la peur de perdre connaissance, se sentir étourdi ou souffrant (33%) (Shaz et coll., 2010). Les Africains-Américains sont aussi plus nombreux à se plaindre de l'accueil de la part du personnel de collecte (Nguyen *et al.*, 2008; Schreiber *et al.*, 2006; Shaz *et al.*, 2009a). Selon James et coll. (2012), les Africains-Américains (36 %) sont moins éligibles à donner du sang que les Blancs (46 %) et les Latino-Américains (41%) pour diverses causes médicales ce qui expliquerait, en partie, le plus faible taux de don de cette population.

Deux recherches de Price et coll. (2006 et 2009) révèlent qu'une sensibilisation à l'anémie falciforme peut encourager les non-donneurs Africains-Américains à faire un premier don. La première étude (2006) d'une durée d'un an réfère à une vidéo éducative sur l'anémie falciforme et l'importance du don de sang qui a été envoyée à plus de 5000 foyers Africains-Américains : six mois suivants sa diffusion, le taux de premiers donneurs a augmenté de 64 % dans le secteur comparé aux premiers six mois de l'année précédente, mais dès le deuxième intervalle

⁷⁸ Pour cette revue de documentation, nous en avons retenu une cinquantaine depuis 1989 qui ont été choisis selon leur pertinence et le nombre de citations. Parmi ceux-ci, certains ont comme sujet d'autres biomatériaux, comme le sang de cordon ou bien le don d'organes (13) : ces écrits nous donnent une perspective plus large sur la problématique et raffinent notre compréhension du sujet.

de six mois de l'étude, les chercheurs notent un déclin et finalement, aucune différence n'est discernée au courant des deux intervalles de six mois suivants l'année de l'étude comparée aux six mois précédents l'étude. Leur deuxième étude a été réalisée auprès de trente-quatre églises africaines-américaines entre 2003 et 2006. Une vidéo éducationnelle sur l'anémie falciforme a été diffusée et a été suivie d'une collecte de sang organisée par chacune des églises : les auteurs rapportent que ce programme éducationnel a permis de quadrupler le taux de premiers donneurs en quatre ans même si, selon leur propre analyse, ce taux reste relativement bas comparativement à la taille des congrégations religieuses. Les auteurs suggèrent de mener d'autres études afin de voir à la fidélisation de ces nouveaux donneurs.

Les enquêtes en Afrique nous rappellent que les préoccupations de ces pays restent centrées autour de questions sanitaires, d'infrastructures et d'organisation (Enoslease *et al.*, 2004; Fleming, 1997; Schneider, 2012; Tagny *et al.*, 2009; Tagny *et al.*, 2010) : la volonté de transition vers un système de don volontaire et non rémunéré proposé par l'OMS, perçu comme plus sécuritaire, est une question centrale dans ces pays où le don de remplacement et/ou le don rémunéré sont encore très présents. Selon Rojo et Arroyo (2012), la Jamaïque, la Barbade et Trinidad et Tobago affichent de 2006 à 2008, des taux de don de remplacement entre 84 % — 87 % contre 13 % — 15 % de dons volontaires. Quant à Haïti, le don de sang volontaire semble maintenant plus fréquent (70 %) que le don de remplacement (30 %). En 2004, Enoslease et coll. (2004) constatent qu'au Bénin, seulement 4,7 % des dons de sang provient du don volontaire et de remplacement contre 95,3 % pour les dons rémunérés. Parmi les obstacles au don de sang, les questions d'inquiétude envers la qualité de la régénération du sang et la perte d'énergie associée au don sont présentes en Afrique (Duboz *et al.*, 2010b; Umeora *et al.*, 2005) tandis qu'à Trinidad et Tobago, le manque de sensibilisation et d'information constitue un frein au don de sang et aurait besoin d'être amélioré (Charles *et al.*, 2010; Sampath *et al.*, 2007).

Au sein des communautés ethnoculturelles dans les pays occidentaux, l'étude australienne de Polonsky et coll. (2011a) auprès de migrants et de réfugiés africains, relate qu'il existe un manque d'information quant au fonctionnement de l'approvisionnement dans le pays hôte qui est, après tout, différent de celui dans le pays d'origine. Quant aux représentations culturelles des communautés noires, Brijnath et coll. (2012) ont trouvé que les migrants et réfugiés africains en Australie perçoivent le sang comme un vecteur de liens au sein de leur communauté, qu'il est précieux et ne doit pas être gaspillé. Grassineau et coll. (2007) ont observé des représentations semblables à celle des Africains-Australiens au sein de la communauté comorienne à Marseille, France. La plupart des chercheurs s'accordent pour dire que la première génération et la deuxième génération d'immigrants ont des croyances divergentes sur don de sang et le sang: les plus jeunes sont plus favorables au don de sang et moins susceptibles d'entretenir des représentations symboliques par rapport au sang (Brijnath *et al.*, 2012; Charbonneau et Tran, 2012b; Grassineau *et al.*, 2007; Tran *et al.*, 2012). En France, Grassineau et coll. (2007) estiment que la médiation culturelle avec l'aide d'acteurs locaux propres aux communautés peut favoriser un rapprochement et encourager le don de sang. Le même constat est fait en Grande-Bretagne par Hudson et Johnson (2004).

Selon l'étude de Duboz et coll. (2010) sur les donneurs d'origine maghrébine et africaine subsaharienne en France, le sentiment de citoyenneté est un facteur qui influe sur le don de sang. D'autres études indiquent que le sentiment d'appartenance au pays hôte joue un rôle important. En Australie, les études de Polonsky et coll. (2011a; 2011b) révèlent que la perception de discrimination et le sentiment d'exclusion est un obstacle au don de sang; les Noirs croient que leur sang ne sera pas accepté.

Plusieurs auteurs constatent qu'il existe, pour les Noirs, une méfiance historique envers le corps et la recherche scientifique biomédicale, ainsi qu'une perception de discrimination et de racisme liée au système de santé. La confiance du citoyen envers ses institutions publiques est vraisemblablement marquée par les expériences passées dans le milieu médical et la perception du racisme et de la discrimination. Dans la section précédente, nous avons noté que les Caribéens anglophones montréalais ont été inspirés par le vécu des Africains-Américains et leurs luttes. Les jeunes jamaïcains de deuxième génération interviewés dans l'étude de Labelle et coll. (2001) laissent entendre que les États-Unis restent encore un modèle de référence et un lieu d'influence. Nous verrons maintenant comment les communautés caribéennes noires qui perçoivent certaines formes de discrimination auront, tout comme d'autres minorités à travers le monde, moins confiance envers leurs institutions de santé et pour le présent cas dans la cause du don de sang, envers le représentant de la société majoritaire, Héma-Québec. Nous verrons que d'autres événements font en sorte qu'on ne peut pas aborder la question du recrutement de nouveaux donneurs dans cette communauté de la même manière que pour d'autres communautés. Ces éléments ajoutent un nouveau degré de complexité à l'équation.

Les Haïtiens et le don de sang : l'affaire du sang contaminé

En mars 1983, quatre groupes spécifiques sont invités par la Croix-Rouge canadienne à ne plus donner de sang; parmi eux, les Haïtiens récemment immigrés, le groupe le plus facilement identifiable publiquement par cette combinaison entre la couleur de la peau et la langue, mais également les héroïnomanes, les homosexuels et les hémophiles, qui seront par la suite connus comme le groupe des « 4 H ».⁷⁹ Cette auto-exclusion volontaire s'est inspirée des recommandations d'instances américaines et de décisions prises aux États-Unis: certains dirigeants de la Croix-Rouge canadienne sont d'ailleurs présents lors des réunions qui précèdent les mesures prises par les Américains pour contrer la propagation du sida. C'est essentiellement les mêmes politiques qui ont guidé la Croix-Rouge canadienne dans cette affaire.

Les témoignages de trois représentants de la communauté haïtienne, en l'occurrence deux médecins et une infirmière, devant la Commission Krever en 1994 permettent de mieux cibler l'ensemble des enjeux (Commission Krever, 1997). Les témoins soulèveront d'abord que la

⁷⁹ Voici un extrait du communiqué demandant à ces quatre groupes suivants de s'abstenir du don de sang en mars 1983 : « La Société canadienne de la Croix-Rouge conseille aux membres des groupes qui présentent un risque élevé quant au syndrome d'immunodéficience acquise (sida) de ne pas donner de sang. Ces groupes sont les suivants : les patients qui ont reçu un diagnostic de sida, les partenaires sexuels de ces personnes, les personnes présentant les symptômes du sida, les homosexuels ou bisexuels actifs ayant des partenaires multiples, les Haïtiens récemment immigrés, les personnes qui ont consommé ou qui consomment actuellement des drogues et les partenaires sexuels des personnes présentant un risque élevé pour le sida » (Rapport final, Commission Krever 1997 : p. 259).

politique d'auto-exclusion n'avait pas lieu d'être, car les Haïtiens – ceux récemment arrivés de surcroît – n'ont pas l'habitude de donner volontairement à une banque de sang. Ils donneront l'exemple de la seule collecte de sang organisée par leur communauté avant que le scandale n'éclate où seulement un donneur à l'extérieur du milieu médical fit don de son sang. Si les Haïtiens ne donnaient pas de sang, pourquoi les avoir ciblés, alors que les conséquences seraient si néfastes sur la communauté? Le deuxième point sur lequel ils insisteront fut le fait que la Croix-Rouge n'avait pas de preuves que les Haïtiens étaient plus à risque d'être porteurs du sida que d'autres groupes. Certains journalistes ajouteront des arguments dans ce sens, en rappelant par exemple que le sida n'est pas héréditaire et qu'on peut donc questionner la base scientifique utilisée par la Croix-Rouge pour établir un lien de cause à effet entre une entité nationale et un état pathologique non héréditaire (David, 1983). Ils soulignent aussi que l'histoire médicale devait avoir compris depuis longtemps le danger de mélanger de possibles épidémies avec des groupes ethniques ou religieux précis (Leclerc, 1983). Tout en reconnaissant que le sida est un problème majeur dans la communauté haïtienne, ils dénoncent la désignation des Haïtiens comme groupe à risque qui traduirait une position anti-scientifique et révélerait une attitude discriminatoire à leur égard.

Plusieurs rencontres ont eue entre les leaders – ceux de la première vague d'immigration haïtienne – et le personnel de la Croix-Rouge pour tenter de dénouer la crise. Finalement, au mois de juillet 1983, l'organisme canadien publie un deuxième communiqué qui reprendra essentiellement les mêmes termes que le premier. S'ensuivra une rupture douloureuse entre les représentants de la communauté – certains travaillent dans le milieu médical et sont d'ailleurs de proches collaborateurs de ceux qui publieront les communiqués de la Croix-Rouge. En avril 1985, aux États-Unis, le *Center for Disease Control* (CDC) retire les Haïtiens de la liste des groupes à risque, sans émettre de commentaires (Farmer, 2006). En 1990, la *US Food and Drug Administration* (FDA) interdisait toujours aux Haïtiens immigrés au pays après 1977 de donner du sang, mais à la suite d'une manifestation d'envergure à New York, la FDA annule cette interdiction. Au Canada, sur le questionnaire utilisé par la Croix-Rouge canadienne en 1988, subsiste une note d'interdiction pour les personnes ayant habité, depuis 1977, une région où les cas de sida sont plus fréquents, mais sans mention explicite d'Haïti. Cette note n'était plus inscrite au questionnaire en 1994.

Si jusqu'alors, la communauté haïtienne se sentait relativement proche de la majorité blanche francophone du Québec, comme on l'a noté précédemment, une frontière étanche a bien été tracée durant le scandale du sang contaminé. Le boycottage des collectes de sang a d'ailleurs, à l'époque du scandale, été encouragé par les membres de la communauté haïtienne qui travaillent dans le milieu de la santé, par exemple, lors des collectes organisées dans les établissements d'enseignement des techniques infirmières (Commission Krever, 1997). Comme les témoins à la Commission Krever l'ont fait valoir, il est difficile d'identifier des preuves concrètes des effets de l'identification des Haïtiens comme groupe à risque. De nombreuses anecdotes ont été rapportées, mais comment peut-on démontrer que les Haïtiens ont pu être discriminés pour cette cause précise dans des procédures d'embauche, par exemple? Les représentants de la

communauté mettent plutôt en valeur le fait qu'une population entière se trouve ainsi stigmatisée et pointée du doigt pour avoir « amené le sida au Québec » :

L'interprétation, pour nous, ça voulait dire que les Haïtiens sont porteurs du SIDA, ils étaient des gens contaminés qu'il fallait fuir. C'était ça l'interprétation populaire, même si ce n'était pas la nôtre. C'était comme ça que le public le percevait. (Témoignage du Dr Alcindor, Commission Krever, 1997)

Aux États-Unis, la voix des Haïtiens n'a pas la puissance des autres communautés noires et dans ce contexte précis, a été bien moins entendue que celle des homosexuels. La simple reproduction d'une directive américaine par les autorités sanitaires canadiennes montre que ces dernières n'avaient pas, au départ, tenu compte du statut très différent de la communauté haïtienne au Québec par rapport à celle présente aux États-Unis, et donc, des impacts potentiels que cette directive aurait sur la relation privilégiée entre cette communauté et la société québécoise.

Le besoin en sang phénotypé

Le besoin en sang phénotypé des communautés noires propulse à l'avant-plan plusieurs enjeux. Il répond à une nécessité de santé bien définie, celle de venir en aide aux personnes souffrant d'anémie falciforme qui requiert des transfusions sanguines à répétitions d'un donneur ayant des phénotypes similaires afin de diminuer les risques d'auto-immunisation. Ce besoin fait en sorte qu'il est inévitable de faire appel à des donneurs de sang qui proviennent de la même région géographique que le receveur. Mais comment recruter précisément des personnes issues de communautés noires caribéennes alors que le discours universaliste sous-tend que tous les sangs sont égaux? Quels peuvent être les impacts du traitement différencié du sang de « Noirs »? Comme nous le rappelle un représentant dans l'audit préparé pour le compte d'Héma-Québec, il peut y avoir des risques à étiqueter le « sang des Noirs » comme étant « noir » parce qu'il s'agit explicitement d'une différenciation contraire à l'esprit du don universaliste. En prenant en compte la discrimination perçue, il importe d'expliquer clairement les ramifications de cette mesure afin d'éviter qu'elle ne soit pas vue comme potentiellement contraire au bien-être des communautés noires. Des leaders caribéens, interviewés lors de ces audits⁸⁰, abondent dans ce sens et expliquent leurs inquiétudes par rapport à la racisation des biomatériaux :

Cela va à l'encontre du cliché antiraciste de base qui dit que nous avons tous le même sang. Il faudra une bonne explication scientifique, officielle, internationale. Sinon, j'ai des réticences, je ne pourrai supporter cette mesure et ne serai pas là pour la défendre. Cela touche une corde très sensible parce qu'on essaie de sortir de la ghettoïsation des Noirs. À la rigueur, Héma-Québec devra trouver un autre moyen que cette mesure d'identification ethnique. C'est une question de société qui concerne toute la société québécoise. Est-ce que cette mesure est appliquée ailleurs? On ne peut envisager une campagne à partir de l'ethnicité. (Leader haïtien, audit, 2009: p. 36)

⁸⁰ Dans le premier audit auprès de membres de la communauté haïtienne (2009), huit entrevues téléphoniques avec des leaders communautaires d'une durée de 40 minutes ainsi que 4 entrevues avec des familles atteintes d'anémie falciforme ont été réalisées à l'été 2009. Les entrevues du deuxième audit auprès de membres de la communauté noire anglophone (2010) ont eu lieu au printemps 2010 : au total, neuf entrevues sont réalisées avec huit leaders communautaires et un membre d'une famille atteinte.

One thing you have to take into consideration is that the younger members of the Black community have concerns related to their identity. They are convinced that the police is accumulating information about them to use against them. So it will be hard to convince them to sign up to a registry and donate their DNA. It's very delicate. The ones that are educated will go, but the others will have serious doubts about the motives of this request. (Leader caribéen anglophone, audit, 2010 : p. 29)

Les leaders qui ont participé à la consultation organisée par Héma-Québec suggèrent d'élargir le débat, en montrant par exemple que d'autres groupes sont aussi affectés par des maladies spécifiques. Plusieurs pistes sont proposées pour améliorer le recrutement, par exemple d'utiliser divers canaux pour faire passer le message : les médias ethniques, les églises, les associations professionnelles, les réseaux sociaux sur le web. Les leaders rappellent aussi l'importance de créer un réseau d'alliés issus de la communauté. Ils suggèrent de recruter des porte-parole parmi les médecins, athlètes, pasteurs haïtiens, mais ils disent aussi : « Pour l'anémie falciforme, il faut utiliser les personnes touchées comme porteurs de message, pas des vedettes, mais plutôt du vrai monde dans l'environnement des gens. » (Audit, 2009: p. 32).

Les perceptions du don de sang aujourd'hui : nos entrevues

Nous utilisons ici les données de l'enquête que nous avons réalisée auprès des communautés ethnoculturelles (voir introduction). Pour les besoins de cette analyse spécifique, nous avons extrait dix-sept entrevues réalisées auprès de répondants caribéens : huit donneurs ainsi que huit représentants d'associations dont trois sont actuellement impliquées dans l'organisation de collectes de sang et cinq autres qui ne le sont pas (voir tableau 5). Une employée d'Héma-Québec fait aussi partie des répondants. Des répondants non institutionnels, on retrouve dix hommes et six femmes âgés de la jeune vingtaine à la soixantaine, dix d'entre eux ont déjà donné au Canada, trois ont donné dans leur pays d'origine et cinq n'ont fait aucun don. Six sont d'origine haïtienne, cinq sont originaires de la Barbade, trois sont Jamaïcains et deux sont d'origine St-Vincentaise (dont une qui est née d'un couple mixte St-Vincent/Jamaïque). Nous nous inspirons des données de ces entrevues afin d'apporter un éclairage à ce qui a déjà été mentionné.

Tableau 5 – Entrevues effectuées auprès de répondants issus des communautés noires caribéennes

Donneurs antillais						
Région	Pays d'origine	Sexe / Âge	Don au Canada	Don autre pays		
1	Antilles françaises	Haïti	H / 42	x		
2		Haïti	F / 63	x		
3		Haïti	F / 31	x		
4		Haïti	H / 39	x		

5	Antilles anglaises	Barbade	H / 58	x			
6		Barbade	H / 50	x			
7		St- Vincent/Jamaïque	F / 21	x			
8		St-Vincent	H / 34	x	x		
Représentants communautaires impliqués dans l'organisation de collecte de sang							
	Région	Pays d'origine	Type d'association	Sexe	Don au Canada	Don autre pays	Aucun don
9	Antilles françaises	Haïti	Radio	H	x	x	
10		Haïti	Anémie falciforme	H	x		
11	Antilles anglaises	Barbade	Anémie falciforme	F			x
Représentants communautaires qui n'organisent pas de collecte de sang							
	Région	Pays d'origine	Type d'association	Sexe	Don au Canada	Don autre pays	Aucun don
12	Antilles anglaises	Jamaïque	Église chrétienne	H			x
13		Jamaïque	Socioculturelle	F			x
14		Jamaïque	Socioculturelle	H			x
15		Barbade	Église chrétienne	H		x	
16		Barbade	Socioculturelle	F			x
Personnel institutionnel							
Poste							
17	Chargée de projet (anémie falciforme)			F			

Les données recueillies permettent de constater que parmi tous les groupes ethnoculturels interviewés, une inquiétude semble partagée par les leaders, non-donneurs et même des donneurs issus des communautés noires⁸¹, : que le sang des Noirs prélevé par Héma-Québec ne soit pas utilisé, qu'il soit jeté, ce qui rappelle les observations faites par les représentants des communautés africaines en Australie (Polonsky *et al.*, 2011a). Deux répondants d'origine haïtienne nous révèlent :

J'avais toujours l'impression que mon sang serait refusé d'une certaine façon, pour x raisons. Je ne sais pas de mémoire si j'ai déjà entendu un certain moment où on refusait de sang de certaines communautés [...] j'avais toujours cette impression que mon sang peut-être serait stocké quelque part sans pour autant être distribué. Mais c'est une croyance, allez donc savoir d'où ça vient [...] dans ma communauté [...] je pense qu'il y a une certaine méfiance, tout comme moi je l'ai eue. On peut récolter notre sang, on va le mettre de côté, on ne va pas l'utiliser, on le met à part de ceux des Québécois. (Tahina, donneuse d'origine haïtienne, 31 ans)

Les gens pensent : même si on le prélève, on va finir par le jeter. [...] J'étais surpris, ce n'était pas un chauffeur de taxi, ça peut être un enseignant, un médecin. (Pierre, représentant d'une association haïtienne)

Deux autres répondants caribéens anglophones rajoutent :

Yes, they didn't want from Black people, and that if they took it [blood], they would throw it away and all kinds of crazy things, I know there is some truth to that. (Représentant d'une église chrétienne caribéenne)

I think it's something culturally, because I remember once when it was said that White people do not want Black blood and all that. That stayed with me and is still with me. Because I'm not going to give my blood, my blood is precious. I'm not going to give my blood to a person that doesn't like me, because of what they said [...] we don't want Black people's blood. Because of disease and all that. [...] I give it willingly, I give a kidney whatever, but just giving pints and pints of blood, is not, I don't think [...] not a Jamaican thing. Never has been, I don't think it ever will be. (Représentant d'une association jamaïcaine)

Ce dernier représentant met de l'avant plusieurs idées : le mythe du rejet du sang des Noirs, les répercussions de l'affaire du sang contaminé et le constat que donner à une banque de sang n'est pas une coutume jamaïcaine. Les participants à notre enquête confirment ce qui a déjà été mentionné par ailleurs : il n'y a guère de culture de don de sang au sein des communautés noires. Les pratiques de don de sang de ces communautés noires dans leur pays d'origine sont centrées autour du don de remplacement (Rojo et Arroyo, 2012).

...We came from the Islands and we didn't have blood banks so to speak and one did not just go and give blood like how they do here. They didn't have regular blood drives. And so we are not used to it, it's not part of our culture to give blood. People from the islands usually give blood when a family member needed it or friend. So we are not in the habit of just going to give blood. (Leader originaire de la Barbade)

⁸¹ Cette inquiétude était également présente pour les donneurs et les représentants des communautés africaines.

Si les plus âgés n'ont pas l'habitude de donner du sang, nous pouvons déduire qu'il y a eu très peu de transmission de la pratique du don de sang des générations plus âgées vers les plus jeunes au Québec. Les données compilées par Héma-Québec sur les donateurs ayant déclaré une origine ethnique nous laissent croire qu'une transmission à rebours est, de son côté, possible. Selon ces données, 4 % des dons provenant de donateurs s'étant déclaré comme Noirs entre le 5 décembre 2010 et le 4 décembre 2011 aurait donné du sang lors de collectes tenues dans les écoles primaires et secondaires indiquant la possibilité que ce soient les enfants qui auraient encouragé leurs parents à donner lors de collectes scolaires qu'ils auraient eux-mêmes aidé à organiser.

La grande majorité des répondants caribéens affirment que les jeunes sont d'ailleurs plus enclins à donner que les plus âgés; élevés au Québec dans les institutions québécoises, ils ont plus l'occasion d'y avoir été sensibilisés. Selon les mêmes statistiques d'Héma-Québec, près de 24 % des dons recueillis lors des collectes proviennent des collectes organisées dans les cégeps et les universités pour la même période. La proportion de nouveaux donateurs noirs ayant donné lors de ces collectes grimpe à 39 %. Par contre, parmi les primo-donneurs qui ont redonné durant cette période d'un an, seuls 21 % qui avaient choisi un site universitaire ou collégial pour leur premier don ont choisi d'y retourner pour leur second don. Bien que les établissements scolaires soient un terroir fertile pour le recrutement de primo-donneurs, certains indices nous mettent ainsi en garde contre des stratégies de recrutement qui ne viseraient que ce type de collectes. Il faut d'ailleurs se rappeler que les Haïtiens sont moins présents dans les établissements d'études supérieures.

Selon les données compilées par Héma-Québec, les Noirs forment la minorité visible ayant connu la plus grande augmentation de nouveaux donateurs (53%) comparé aux Arabes (52%), aux Asiatiques (50%) et aux Latino-Américains (49%) durant la période retenue. Ces résultats ont certainement été influencés par le lancement d'une campagne spéciale, en 2009, qui visait à augmenter le nombre de donateurs noirs, particulièrement des Haïtiens. Parmi les 433 nouveaux donateurs noirs, seulement 104 donateurs (24%) ont redonné durant cette période d'un an, ce qui témoigne d'une fréquence relativement faible, si on compare ce pourcentage aux Latino-Américains (32%), aux Arabes et aux Asiatiques (30%). Les entrevues effectuées dans le cadre de notre enquête auprès de donateurs caribéens révèlent que la plupart d'entre eux ne sont pas des donateurs réguliers ou ne se définissent pas comme tels, ce qui les motive à donner est d'abord le sentiment d'un besoin urgent et réel. Jacqueline, une donneuse haïtienne de 63 ans a, par exemple, recommencé à donner – elle avait momentanément cessé de donner à cause de l'affaire du sang contaminé – après un grave accident de la route de sa fille et parce qu'elle reconnaissait que ses dons de sang avaient un impact important :

J'avais beaucoup de gratitude pour les gens qui avaient donné du sang pour qu'elle puisse en avoir – j'ai encore toutes les émotions! – et je me suis dit, si quelqu'un a pu sauver la vie de ma fille, pourquoi moi, je [ne] pourrais pas sauver quelques vies. Et j'ai recommencé à en donner. Voilà.

D'autres, comme Aiesha, sont encouragés par le fait qu'ils sont des donateurs universels, ils conviennent de ce fait que leur type de sang est en demande.

So as soon as I turned 18, ok, I'm donating blood. I'm a universal donor, so that's another reason why I donate blood. [...] I think what really prompted me was I was speaking to a friend of mine who was actually going to a clinic for an interview similar to this but it was for bone marrow donors. And they were saying that this statistic within the black community was very low but in turn, they are actually the ones who need the transplants the most. (Étudiante caribéenne anglophone, 21 ans).

Née au Québec d'une famille immigrante, Aiesha est sensibilisée au fait que les donneurs des communautés noires ont des besoins particuliers et que certaines transfusions et interventions médicales requièrent des donneurs qui proviennent de la même communauté. Elle n'est pas la seule parmi les répondants caribéens de l'étude à s'être fait initier à ces problématiques par l'entremise d'amis et de membres de la famille qui connaissent eux aussi les enjeux de ces interventions spécialisées. Plusieurs répondants de notre étude ayant déjà donné du sang l'ont fait en connaissance de cause : ils étaient impliqués dans la cause de l'anémie falciforme ou bien alors un membre de leur famille ou de leur entourage leur a personnellement demandé de donner du sang pour venir en aide à un patient souffrant de la maladie. Nous pouvons en conclure que le rapport de proximité que l'on retrouve au sein de ces communautés exerce une certaine pression et favorise le don de sang. En voici deux exemples :

J'ai été donné du sang par rapport à ma cousine qui souffre d'anémie falciforme et à ce moment-là, on a été sollicité pour donner du sang et j'étais, bien entendu, le premier à vouloir le faire et mes frères aussi et tout et tout et ça a bien été. (Didier, donneur d'origine haïtienne, 39 ans)

... c'était au cégep. Quand tu as 18 ans [...] c'est le premier droit de vote, premier don de sang, premier un peu de tout, alors ça a commencé par là. Au cégep et j'en donnais sporadiquement, très sporadiquement. Et après, c'est par l'église parce qu'il y a plusieurs anémiques à l'Église protestante [haïtienne] où est-ce qu'on allait [...] ils faisaient des levées..., des collectes de sang alors on se faisait harceler au téléphone [rires] "Viens, viens, viens, quand est-ce que tu t'en viens?" [...] On ne peut pas lui dire non, c'est sa fille qui est malade, alors on y allait. (Tahina, donneuse d'origine haïtienne, 31 ans)

La cause de l'anémie falciforme et le recrutement de donneurs noirs

Les informations recueillies lors des audits effectués pour le compte d'Héma-Québec auprès de la communauté haïtienne et des communautés noires anglophones (2009, 2010) concordent avec celles de nos répondants et viennent appuyer la documentation existante. L'étude de Mathew et coll. (2007) soulignent que pour les Africains-Américains, le fait de donner à leur communauté en organisant des collectes de sang pour l'anémie falciforme est un élément de motivation, tandis que Price et coll. (2009) avaient noté une augmentation du nombre de primo-donneurs faisant partie de groupes religieux africains-américains après qu'ils aient été informés et éduqués sur l'anémie falciforme et par conséquent sur l'importance de la communauté à donner du sang. Pour les répondants de notre étude, l'anémie falciforme est une maladie dont ils ont entendu parler et ils savent qu'elle touche particulièrement les membres de leurs communautés. Ils s'accordent pour dire qu'il y a un besoin tangible sur lequel s'appuyer pour encourager le don de sang. D'ailleurs, comme nous venons de l'exposer, plusieurs répondants ont été approchés pour donner

lors d'une collecte organisée par les communautés noires pour une personne souffrant d'anémie falciforme. Par contre, les entrevues nous ont également révélé que cette maladie héréditaire, même si connue de nom, reste en partie mystérieuse : tandis que certains auront des connaissances plus avancées sur la maladie de l'anémie falciforme et ses traitements – surtout ceux qui ont participé à l'organisation de collectes qui visaient les Noirs, dont plusieurs Haïtiens – d'autres auront vaguement entendu parler de l'anémie falciforme comme d'une maladie touchant les communautés noires, sans faire le lien avec la nécessité de l'approvisionnement en sang phénotypé. Un donneur de 58 ans de la Barbade avoue avoir pensé que l'anémie falciforme ne touchait que les Haïtiens. Aiesha, notre jeune donneuse de 21 ans, pourtant assez bien informée sur les besoins en sang de la part de donateurs issus des communautés noires, ne connaissait pas les détails de la maladie :

I've heard of sickle cell but I didn't know specific details about it. I do know that it is common among Black people. But fibroid more specifically is more dominant in the Black community, you hear about it more. For sickle cell, I don't really know statistics, for all I know sickle cell could outweigh fibroids, but you are more likely to encounter more Black people who know someone or who have had fibroids. (Aiesha, 21 ans)

Quant à Mirlande, une donneuse d'origine haïtienne de 63 ans, elle n'était pas consciente de l'importance de la maladie :

Je savais que les gens qui souffraient d'anémie falciforme avaient besoin de sang, mais c'est quelque chose qu'on entend comme ça. C'était pas vraiment quelque chose dont j'étais vraiment consciente du niveau d'importance.

La méconnaissance de cette maladie occulte une situation qui prévaut au sein des communautés caribéennes montréalaises. La maladie n'est pas un sujet de discussion dans les familles et l'anémie falciforme, une maladie génétique, l'est encore moins. Cette grand-mère d'origine jamaïcaine, représentante d'une association caribéenne, nous raconte :

There should be more knowledge and information circulated about sickle cell and its effect on people of color, of people of Caribbean descent. It's very prominent and it's like more taboo and hidden and it's a big thing that you don't talk of within your family, like you're sort of ashamed...not ashamed to mention it but it's like a stigma [...] because I know a few people in the Church who have [it] but they don't say it.

Alors que cette maladie semble être un sujet tabou pour certains membres de la communauté, d'autres militent pour la faire connaître. C'est le cas de l'Association d'anémie falciforme du Québec et le chapitre montréalais de la *Canadian Sickle Cell Society*. Nos entrevues avec les représentants de ces associations indiquent qu'il existe déjà plusieurs initiatives pour faire connaître la maladie, ses traitements et par conséquent, le besoin en sang phénotypé. L'alliance de ces associations avec des chercheurs, des médecins, les hôpitaux et l'agence d'approvisionnement en sang témoigne du développement d'une « citoyenneté biologique » (« *biological citizenship* »)⁸² qui contraste avec le désintérêt qu'évoque généralement le don de

⁸² Popularisée par Petryna (2002) après l'explosion de Tchernobyl, l'auteure utilise cette expression pour décrire la façon dont les survivants articulent les sphères légales, scientifiques et biologiques pour revendiquer des compensations

sang au sein des communautés noires caribéennes. Ces groupes qui militent pour sensibiliser la population à la cause de l'anémie falciforme, et qui sont déjà des collaborateurs dans l'organisation de collectes de sang, constituent des partenaires clés dans l'élaboration de stratégie de recrutement et de rétention de donneurs noirs. Plusieurs représentants des associations des communautés noires que nous avons interviewés reconnaissent d'ailleurs les efforts de ces groupes et les soutiennent, même s'ils n'ont pas collaboré de près avec ces derniers.

Conclusion

Est-ce que la cause de l'anémie falciforme peut changer la perception des communautés noires relativement au don de sang? Pour tenter d'y répondre, examinons en premier lieu, quelques défis qui font obstacle au recrutement de donneurs noirs pour ensuite considérer les dangers et les avantages d'encourager le don de sang par le biais de l'anémie falciforme.

Comment intéresser les gens et les encourager à discuter d'une maladie qui reste malgré tout taboue? C'est une question cruciale, étant donné qu'il semble difficile, selon un représentant d'origine jamaïcaine, de simplement attirer les gens de sa communauté vers des ressources leur venant en aide : les sensibiliser pour la cause de l'anémie falciforme constituerait, selon lui, un véritable défi. Il nous avoue qu'une des plus grandes difficultés est justement de mobiliser les gens de sa communauté pour une durée soutenue s'il n'existe aucun lien direct entre les parties concernées ou bien si leur identité en tant que Noir n'est pas défiée :

People know about blood and they know that one of their loved ones could need [it]. One of my frustrations working in the community, [...] you see what goes on and it's hard to get people to come on board, and give you the support [...] Let's say a kid dies, somebody gets murdered, somebody gets beat up by the cops, that's when people are going [to get involved]. The immediate family, the mother, the father, the sister, they want to get on this crusade, they want to get involved, and that lasts for about six months and they're off again. People don't want to get to get involve until it happens directly to them. If you pick up any newspaper, you're going to find some incident of somebody got beat up by the cops or somebody got kicked out of a club because they're Black, etc. People don't want to get involved until it affects them directly. [...] But obviously there can't be a personal link to everybody [...] it's frustrating because if people got involved before something happened, we would be in a much better position to help them when something did happen. (Jeune organisateur communautaire d'origine jamaïcaine)

Mervin, un donneur de 34 ans originaire de St-Vincent rajoute :

There was one guy, I think he needed a bone marrow transplant and he was trying forever, for 4 or 5 years, and he was in the community papers. He was pouring his heart out forever and the first person who volunteered to try was actually a match for a bone marrow transplant. And this guy was trying for 5 years to find somebody. But people in the Caribbean community don't just go out and do these things.

économiques et sociales auxquelles ils estiment avoir droit. Ce concept a été élargi plus récemment par Rose et Novas (2005) pour parler de regroupements de patients qui au travers de l'articulation des notions du corps doublé d'un activisme grandissant s'impliquent davantage et deviennent, grâce à une proche collaboration avec les chercheurs, des acteurs à l'avant-garde des développements médicaux qui les concernent (voir Tran et Charbonneau, 2012).

Puisque 86 % des collectes au Québec sont organisées par les gens de la communauté pour attirer leurs propres membres, la mobilisation devient certainement un enjeu crucial pour la réussite des collectes. Les résultats de notre enquête permettent d'ailleurs d'observer que plus une association partenaire qui aide à l'organisation de la collecte est unie et possède un fort pouvoir de mobilisation, plus la collecte de sang aura de chance de connaître du succès et d'attirer une quantité suffisante de donneurs (Tran et Charbonneau, 2010). Dans le cas qui nous intéresse, la faible démographie et la fragmentation qui caractérisent les communautés noires anglophones nuisent à leur mobilisation. L'analyse géopolitique de Sanguin (1981) est révélatrice à cet égard. L'auteur y évoque l'attachement insulaire des membres des Antilles britanniques envers leur pays d'origine ce qui, selon lui, fait obstacle à la création d'une identité commune forte. Selon cet auteur, « l'insulaire est d'abord Jamaïcain, Trinidadien, Barbadien et secondairement Antillais anglophone » (p. 347). Il cite une observation classique de l'ancien premier ministre de la Barbade, Errol Barrow, sur les relations entre les peuples caribéens : « We live together very well, but we don't like to live together together! » (Barrow, 1964 cité dans Sanguin, 1981 : p. 357). À l'image de la situation géopolitique des Caraïbes anglophones, la communauté caribéenne montréalaise est constituée de plusieurs communautés relativement petites qui, bien que partageant plusieurs points en commun sur le plan de la langue, de l'histoire et de la culture, sont malgré tout, marquées par une absence d'unité qui rend difficile toute mobilisation.

Il y a certes un intérêt de la part d'églises chrétiennes qui prônent des valeurs d'entraide généralement compatibles avec le don de sang, mais elles ont généralement un nombre restreint de fidèles et peu de capacité de mobilisation. Bien que constituées de personnes originaires de plusieurs îles ce qui, à première vue, peut constituer un bassin intéressant de donneurs, une forte proportion de ces églises à Montréal sont composées d'une majorité de personnes âgées, qui sont moins enclines à donner du sang.

La communauté haïtienne est beaucoup plus nombreuse, elle est plus unie que les communautés anglophones et historiquement plus proche de la communauté majoritaire que les communautés noires de langue anglaise, la mobilisation s'en ainsi trouve facilitée. Toutefois, comme nous le rappelle Potvin (1997), ce groupe connaît aussi des divisions de classes qui séparent les vagues et les générations d'Haïtiens-Québécois et dont il faut tenir compte, notamment lors du choix de porte-parole. La proximité de la langue a tout de même joué un rôle important dans le développement d'une collaboration formelle entre les regroupements ethnoculturels haïtiens et Héma-Québec. L'introduction d'intermédiaires culturels, comme c'est pour la communauté haïtienne enverrait certainement un signal positif pour le rapprochement des communautés anglophones avec l'institution parapublique.

L'utilisation de la cause de l'anémie falciforme peut aussi renvoyer à un repli communautaire, marquant une différenciation entre les différents types de sang qui pourrait renvoyer à une perspective « ghettoïsante » du sang des personnes issues des communautés noires. Si la sensibilisation à cette maladie peut effectivement encourager de nouveaux donneurs de sang, il y a lieu de se demander si elle peut éventuellement transformer ces nouveaux donneurs motivés par une cause externe (anémie falciforme) en donneurs réguliers motivés par des sentiments

internes (voir chapitre 3). Selon Piliavin et Callero (1991), avoir des motivations internes plutôt qu'externes dès le début de sa carrière de donneur est plus susceptible de favoriser le retour d'un donneur, mais ils remarquent qu'il est possible que certaines motivations externes puissent se transformer avec le temps. Ces auteurs mentionnent qu'une motivation externe comme ne pas vouloir décevoir quelqu'un peut se développer en sens de solidarité (motivation interne). La cause de l'anémie falciforme est une motivation externe qui peut éventuellement mener à des pratiques de don plus régulières. Si la distance qui sépare historiquement les communautés noires anglophones et francophones a déjà été réduite grâce à des actions concertées pour la défense de l'identité noire, est-ce qu'un tel rapprochement est envisageable pour une cause commune comme l'anémie falciforme qui fait appel, elle aussi, à une solidarité noire?

Nous avons mentionné que les études de Price et coll. (2006 et 2009) notent qu'une sensibilisation accrue à la cause de l'anémie falciforme peut augmenter, de façon considérable, le taux de nouveaux donneurs au sein des Africains-Américains, mais qu'il restait à vérifier si sur un plus long terme, cette cause pouvait fidéliser ces nouveaux donneurs. Les données fournies par Héma-Québec relèvent que parmi les nouveaux donneurs noirs entre le 5 décembre 2010 et le 4 décembre 2011, les centres Globules recevaient 28% des deuxièmes dons de ceux qui avaient donné pour une première fois durant cette période, devançant tous les autres lieux de collectes, incluant les cégeps et universités (20%) qui étaient pourtant les plus populaires chez les primo-donneurs (39%). Il existe seulement deux centres Globules dans la grande région métropolitaine de Montréal, un dans l'est de l'île et l'autre sur la rive-nord, à Laval. Les Centres Globules semblent d'ailleurs les sites qui fidélisent le mieux les primo-donneurs de toutes les communautés ethniques. Il serait peut-être nécessaire d'en approfondir les causes pour réfléchir à l'importance de ces sites dans le développement de stratégies pour favoriser le recrutement de nouveaux donneurs issus des communautés ethniques.

Il existe, par ailleurs, plusieurs avantages à mettre de l'avant la cause de l'anémie falciforme pour changer la perception des communautés noires relativement au don de sang. En premier lieu, cette maladie permet de faire le point sur un besoin tangible et nous savons que pour la plupart des donneurs, ceci constitue un facteur essentiel. Cela permet également d'encourager le don en prenant appui sur une structure existante avec l'aide d'acteurs communautaires déjà impliqués, et ce, dans des lieux de confiance tels que les regroupements communautaires. Si une méfiance envers le corps médical de la part des anglophones persiste ou encore si un ressentiment subsiste chez les Haïtiens dus à une exclusion précédente, tenir des collectes de sang dans ces lieux connus et avec l'appui de représentants communautaires peut se révéler bénéfique. Ces milieux sont conviviaux et permettent une proximité culturelle qui ne peut être égalée lors de collectes destinées à la majorité. En outre, la cause de l'anémie falciforme est non exclusive – nous savons que les besoins des patients ne se limitent pas au don de sang, mais s'étend à d'autres biomatériaux (sang de cordon, cellules souches, moelle osseuse, organes). Rappelons, à cet effet, que la probabilité de compatibilité est moindre pour les populations noires que pour la majorité blanche, c'est-à-dire qu'il faudra recueillir beaucoup plus de dons des populations noires pour trouver un don compatible qu'il n'en faudrait pour un patient de la société majoritaire (Gravel,

2008; Whitton, 1997)⁸³. Une sensibilisation des communautés noires au don de sang par l'anémie falciforme est une porte d'entrée qui peut s'avérer fort intéressante d'un point de vue de santé publique.

Nous avons vu que cette cause a déjà l'appui de certains organismes et activistes et qu'il est, conséquemment, plus facile d'envisager le renforcement d'une structure existante – surtout lorsqu'elle est respectée des autres représentants associatifs – que de bâtir une structure parallèle en collaboration avec des regroupements externes ou peu connus dans les communautés. Puisqu'il existe des gens motivés en place, cela permet aussi d'appuyer la relève en misant, entre autres, sur les Caribéens qui travaillent dans le milieu médical, déjà sensibilisés aux besoins médicaux du sang. Il ne faut pas oublier que près de 20 % des trois plus grandes populations caribéennes à Montréal (voir Tableau 2) travaillent dans ce secteur et que certains détiennent même une expertise concrète en la matière.

Parmi les 1059 dons répertoriés par Héma-Québec entre le 5 décembre 2010 et le 4 décembre 2011, moins de 20 % de ces donateurs noirs ont donné en milieux associatifs et communautaires (incluant les églises). Pourrait-on augmenter le nombre de dons dans ces milieux en mettant de l'avant les besoins en sang phénotypé? À la lumière de nos entrevues, si quelques-uns de nos répondants ont donné du sang à la suite d'une demande personnelle de leur entourage, il est fort à parier qu'une plus grande sensibilisation à l'anémie falciforme encouragerait d'autres membres des communautés noires à faire de même, comme c'est le cas aux États-Unis (Price *et al.*, 2009; Shaz *et al.*, 2008). La collaboration entre les associations communautaires et Héma-Québec, surtout pour les Haïtiens durement touchés par l'affaire du sang contaminé ne pourrait que s'en trouver améliorée : elle permettrait aussi de rétablir, peu à peu, la confiance à l'endroit de l'institution. Il faut cependant se rappeler que les collectes communautaires se tiennent à une fréquence assez faible et qu'il y a toujours le risque de perdre des premiers donateurs qui n'ont pas l'occasion de redonner du sang rapidement dans ce type de collectes.

Continuer à miser sur les établissements scolaires pour recruter de jeunes donateurs est aussi une bonne stratégie: elle permet de rejoindre les familles et favorise la transmission à rebours, nécessaire en particulier auprès de la communauté haïtienne marquée par l'affaire du sang contaminé. À plus long terme, elle permet de compter sur les jeunes, socialisés à la cause dès leur jeune âge, une stratégie qui est présentée par tous les leaders comme celle qui est la plus favorable au recrutement de nouveaux donateurs dans toutes les communautés ethniques.

⁸³ Selon le Dr Champagne, il faudrait recruter 450 000 Caucasiens comme donateurs de moelle osseuse pour offrir à 80 % de la population des États-Unis une chance de trouver un donneur compatible. Pour donner les mêmes chances aux personnes issues des communautés noires, il faudrait recruter 3 millions d'Afro-Américains (Gravel, 2008).

Bibliographie

- ABU-LABAN, B. 2012. *Histoire de l'immigration arabe au Canada*. L'encyclopédie canadienne. En ligne: www.thecandianencyclopedia.com/articles/fr/arabes.
- ADEGBEMBO, A. O., S. L. TOMAR ET H. L. LOGAN. 2006. «Perception of racism explains the difference between Black's and White's level of healthcare trust». *Ethnicity and Disease*, vol. 16, p. 792-798.
- AGBOVI, K. K., M. KOLOU, L. FETEKE, D. HAUDRECHY, M. L. NORTH ET A. Y. SEGBENA. 2006. «Etude des connaissances, attitudes et pratiques en matière de don de sang. Enquête sociologique dans la population de Lomé (Togo)». *Transfusion clinique et biologique*, vol. 13, no 4, p. 260-265. En ligne: <http://www.sciencedirect.com/science/article/B6VN7-4KY88WP-1/2/d1ce5975ecd57eb701db3a73b0f4dd15>.
- ALESSANDRINI, M. 2006. «Social Capital and Blood donation». *The International Journal of Interdisciplinary Social Sciences*, vol. 1, no 1, p. 103-115.
- ANDERSON, B. 2006. *Imagined Communities*. London/New York: Verso.
- ANDERSON, B. 2002. *L'Imaginaire national : réflexions sur l'origine et l'essor du nationalisme*. Paris: La Découverte/Poche, 212, [211] p. p.
- ARRIOLA, K. R. J., J. P. PERRYMAN ET M. A. DOLDREN. 2007. «Understanding the Role of Clergy in African American Organ and Tissue Donation Decision-Making». *Ethnicity and Health*, vol. 12, no 5, p. 465-482.
- ARRIOLA, K. R. J., J. P. PERRYMAN ET M. A. DOLDREN. 2005. «Moving beyond attitudinal barriers: understanding African Americans' support for organ and tissue donation». *Journal of the National Medical Association*, vol. 97, no 3, p. 339-350.
- ATTALI, J. 2004. «La symbolique du sang dans la société». *Transfusion clinique et biologique*, vol. 11, no 5-6, p. 271-273. En ligne: <http://www.sciencedirect.com/science/article/B6VN7-4G9Y5DK-2/2/1b9dd55e66f31f30d61a104e4838eec8>.
- AUNDU MATSANZA, G. 2003. *Taxinomie critique des paradigmes de l'ethnicité*. En ligne: <http://www.afrology.com/soc/pdf/ethnicite.pdf>.
- AUSTIN, D. 2007. «All roads led to Montreal: Black power, the Caribbean, and the Black radical tradition in Canada. ». *Journal Of African American History*, vol. 92, no 4, p. 516-539.
- BAER, R. D., L. CLARK ET C. PETERSON. 1998. «Folk Illnesses». Dans *Handbook of immigrant health*, sous la dir. de S. Loue, p. 183-202. New York: Plenum Press.
- BAILEY, E. J. 2000. *Medical anthropology and African American Health*. Westport, Conn.: Bergin & Garvey, x, 255 p. p.
- BANTON, M. 1983. *Racial and ethnic competition*. Cambridge: Cambridge University Press, xi, 434 p.
- BARLOW, J. 2007. «Nous, les Latinos au Québec». *L'actualité*, 10 mai.

- BARTH, F. 1995. *Les groupes ethniques et leurs frontières*. Coll. «traduit de l'anglais par J. Bardolph, Ph. Poutignat, J. Streiff-Fenart». Paris: PUF.
- BELL, D. 1960. *The end of ideology : on the exhaustion of political ideas in the fifties*. Glencoe, Ill.: Free Press, 416 p. p.
- BIALE, D. 2009. «Blood and belief. An introduction to a Jewish symbol». Dans *Jewish blood : reality and metaphor in history, religion, and culture*, sous la dir. de M. B. HART, p. 15-30. London ; New York: Routledge.
- BINET, J.-L. 1988. *Le sang et les hommes*. Coll. «Découvertes Gallimard». Paris: Gallimard, 127 p. p.
- BOUDARBAT, B. ET M. BOULET. 2010. *Immigration au Québec : Politiques et intégration au marché du travail*. no 2010RP-05. Montréal: CIRANO.
- BOULWARE, L., L. RATNER, L. COOPER ET J. SOSA. 2002. «Understanding disparities in donor behavior: race and gender differences in willingness to donate blood and cadaveric organs». *Medical Care*, vol. 40, no 2, p. 85-95.
- BOURDABAT, B. ET M. BOULET. 2010. *Immigration au Québec : politiques et intégration au marché du travail. Rapport de projet.*, no 2010RP-05. Montréal: CIRANO.
- BRAY, F. 1999. «Chinese Health Beliefs». Dans *Religion, health and suffering*, sous la dir. de J.R. HINNELLS ET R. PORTER, p. 187-211. London ; New York: Kegan Paul International.
- Breton, R. 1964. «Institutional Completeness of Ethnic Communities and the Personal Relations of Immigrants». *Am J Sociol American Journal of Sociology*, vol. 70, no 2.
- BRIJNATH, B., M. J. POLONSKY ET A. M. N. RENZAHO. 2012. ««Je ne sais pas comment faire »: évaluation des connaissances des immigrants africains établis en Australie au sujet du don de sang». Dans *Les enjeux du don de sang dans le monde : entre altruisme et solidarités, universalisme et gestion des risques*, sous la dir. de J. CHARBONNEAU ET N. TRAN, p. 131-151. Rennes: Presses de l'École des hautes études en santé publique.
- BRODWIN, P. 1996. *Medicine and morality in Haiti : the contest for healing power*. Coll. «Cambridge studies in medical anthropology». Cambridge [England] ; New York, NY, USA: Cambridge University Press, xvi, 240 p. p.
- BRONSARD, K. 2007. «Main-d'œuvre mexicaine sur les terres agricoles québécoises : entre mythe et réalité». mémoire de maîtrise, Québec, Université Laval, sciences géographiques.
- BUSSEY-JONES, J., G. J, H. G ET M. MOLONEY. 2010. «The role of race and trust in tissue/blood donation for genetic research». *Genetics in Medicine*, vol. 12, no 2, p. 116-121.
- BYNUM, C.W. 2007. *Wonderful blood : theology and practice in late medieval northern Germany and beyond*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, xviii, 402 p. p.
- CAMARASA, M. 2007. «Quand les hommes vivront d'amour, quels jalons sur l'histoire de l'immigration des Algériens au Canada». *Études coloniales*, 27 octobre. En ligne: <http://etudescoloniales.canalblog.com>.

- CAZENEUVE, J. 1971. *Sociologie du rite (tabou, magie, sacré)*. Trad. French. Paris: Presses universitaires de France.
- CHABAT, M. 2006. «Rôle des réseaux sociaux dans le maintien et la transmission de la langue maternelle en situation d'immigration : cas de la communauté kabyle à Montréal». mémoire de maîtrise, Montréal, UQAM, linguistique.
- CHAN, A. 2012. *Chinois*. Encyclopédie canadienne. En ligne: <http://www.thecanadianencyclopedia.com/articles/fr/chinois>.
- CHARBONNEAU, J., F. DANSEREAU ET M. VATZ-LAAROUSSI. 1999. *Analyse des processus de jumelage entre familles immigrantes et familles de la société d'accueil dans plusieurs régions du Québec*. Rapport de recherche remis au ministère des Relations avec les citoyens et de l'Immigration.
- CHARBONNEAU, J. ET N. TRAN. 2012a. «Les Haïtiens au Québec et le don de sang: une histoire ancrée dans un parcours communautaire mouvementé». Dans *Les enjeux du don de sang dans le monde : entre altruisme et solidarités, universalisme et gestion des risques*, sous la dir. de J. CHARBONNEAU ET N. TRAN, p. 331-356. Rennes: Presses de l'École des hautes études en santé publique.
- CHARBONNEAU, J. ET N. TRAN. 2012b. «The Paradoxes of Blood Donors' Representations of Blood: a Complex Scientific, Religious and Cultural Amalgam». Dans *12th EASA Biennial Conference* (Nanterre, July 13).
- CHARLES, K., P. HUGHES, R. GADD ET C. BODKYN. 2010. «Evaluation of blood donor deferral causes in the Trinidad and Tobago National Blood Transfusion Service». *Transfusion Medicine*, vol. 20, p. 11-14.
- CHATEL-DEREPENTIGNY, J., C. MONTMARQUETTE ET F. VAILLANCOURT. 2011. *Les étudiants internationaux au Québec : état des lieux, impacts économiques et politiques publiques*. no 2011s-71. Montréal: CIRANO.
- CHEBEL, M. 1999. *Le corps en Islam*. 1re éd. "Quadrige". Coll. «Quadrige ;». Paris: PUF, 234 p. p.
- COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2006). La place de la religion dans l'espace public. Données recueillies et traitées par P. EID ET R. AVILA, Direction de la recherche et de la planification stratégique, Cat 2.226.1.3
- COMMISSION KREVER (1997). Rapport final. Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada
- COPEMAN, J. 2012. «La protestation réincorporée : mutation des techniques de pression morale en Inde». Dans *Les enjeux du don de sang dans le monde : entre altruisme et solidarités, universalisme et gestion des risques*, sous la dir. de J. CHARBONNEAU ET N. TRAN, p. 195-217. Rennes: Presses de l'École des hautes études en santé publique.
- CROS, M. 1990. *Anthropologie du sang en Afrique : essai d'hématologie symbolique chez les Lobi du Burkina Faso et de Côte-d'Ivoire*. Paris: L'Harmattan, 297 p. p.
- CUSTER, B. 2007. «The consequences of temporary deferral on future whole blood donation». *Transfusion*, vol. 47, p. 1514-1523.

- DAHER, A. 2003. «Les musulmans au Québec». *Centre culturel islamique du Québec*, 4 juin. En ligne: <http://classiques.uqac.ca>.
- DANIC, B. ET J.J. LEFRÈRE. 2010. «Le sang dans l'art, l'art dans le sang». *Transfusion Clinique et Biologique Transfusion Clinique et Biologique*, vol. 17, no 5-6, p. 382-385.
- DAVIS, C. ET G. RANDHAWA. 2006. «The Influence of Religion on Organ Donation and Transplantation Among the Caribbean and Black African Population - A Pilot Study in the United Kingdom». *Ethnicity and Disease*, vol. 16, p. 281-285.
- DE CONING, D. 2004. «Finding blood donors: challenges facing donor recruitment in South Africa». *Vox Sanguinis*, vol. 87, no 2, p. 168-171. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1741-6892.2004.00478.x>.
- DEJEAN, P. 1978. *Les Haïtiens au Québec*. Trad. French. Montréal: Presses de l'Université du Québec. En ligne: <http://www.jstor.org/stable/3230307?seq=1>.
- DEL POZO, J. *Les Latino-américains au Québec (Canada): une communauté récente et fragmentée*. Consulté le 10 août 2012.
- DENZIN, N. K. ET Y. S. LINCOLN. 2000. *Handbook of qualitative research*. Trad. English. Thousand Oaks: Sage Publications.
- DESANTIS, L. 1998. «Reproductive Health». Dans *Handbook of immigrant health*, sous la dir. de S. LOUE, p. 449-474. New York: Plenum Press.
- DORAIS, L.-J. 2004. «Identités vietnamiennes au Québec». *Recherches sociographiques*, vol. 45, no 1, p. 59-76.
- DOUGLAS, M. 1966. *Purity and danger: an analysis of concepts of pollution and taboo*. London: Routledge & K. Paul, viii, 188 p.
- DU BOULAY, J. 1984. «The Blood: Symbolic Relationships between Descent, Marriage, Incest Prohibitions and Spiritual Kinship in Greece». *Royal Anthropological Institute of Great Britain and Ireland*, vol. 19, no 4, p. 533-556.
- DUBOZ, P., G. BOËTSCH ET B. CUNÉO. 2010a. «Le don de sang des populations étrangères et d'origine étrangère à Marseille». *Santé publique*, vol. 22, no 4, p. 379-391.
- DUBOZ, P. ET B. CUNÉO. 2010. «How barriers to blood donation differ between lapsed donors and non-donors in France». *Transfusion medicine (Oxford, England)*, vol. 20, no 4, p. 227-236.
- DUBOZ, P., C. LAZAYGUES, G. BOËTSCH ET J. CHIARONI. 2012. «Donneurs de sang réguliers ou donneurs occasionnels : différences sociodémographiques et motivationnelles». *Transfusion clinique et biologique*, vol. 19, no 1, p. 17-24. En ligne: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1246782011001509>.
- DUBOZ, P., E. MACIA ET B. CUNÉO. 2010b. «Sociodemographic and attitudinal factors to blood donation in the urban population of Dakar, Senegal». *Transfusion*, vol. 50, no 12, p. 2713-2720.
- DURKHEIM, É. 1904. «Formes élémentaires de l'organisation sociale». *L'Année sociologique*, vol. 7, p. 407-411.

- ENOSOLEASE, M. E., C. O. IMARENGIAYE ET O. A. AWODU. 2004. «Donor Blood Procurement and Utilisation at the University of Benin Teaching Hospital, Benin City». *African Journal of Reproductive Health*, vol. 8, no 2, p. 59-63.
- ERWIN, K., V. ADAMS ET P. LE. 2012. «Le « geste glorieux » du don de sang en unité de travail et les désirs postsocialistes en Chine urbaine». Dans *Les enjeux du don de sang dans le monde : entre altruisme et solidarités, universalisme et gestion des risques*, sous la dir. de J. CHARBONNEAU ET N. TRAN, p. 173-193. Rennes: Presses de l'École des hautes études en santé publique.
- ERWIN, K., V. ADAMS ET P. LE. 2009. «Glorious Deeds: Work Unit Blood Donation and Postsocialist Desires in Urban China». *Body and Society*, vol. 15, no 2, p. 51-70. En ligne: <http://bod.sagepub.com/cgi/content/abstract/15/2/51>.
- ESTE, D. C. 2004. «The Black Church as a Social Welfare Institution: Union United Church and the Development of Montreal's Black Community, 1907-1940». *Journal of Black Studies*, vol. 35, no 3, p. 3-22.
- FANTAUZZI, A. 2012. «Corps, migration et don de soi: le cas du don de sang des Marocains à Turin». Dans *Les enjeux du don de sang dans le monde : entre altruisme et solidarités, universalisme et gestion des risques*, sous la dir. de J. CHARBONNEAU ET N. TRAN, p. 153-170. Rennes: Presses de l'École des hautes études en santé publique.
- FANTAUZZI, A. 2010. «L'intégration par la "Fraternité de sang": le don de sang des immigrés marocains à Turin». *Droits et Religions*, vol. 4, p. 214-229.
- FARMER, P. 2006. *AIDS and accusation : Haiti and the geography of blame*. Updated with a new preface. Coll. «Comparative studies of health systems and medical care». Berkeley: University of California Press, xxxii, 338 p. p. En ligne: <http://www.loc.gov/catdir/enhancements/fy0624/2005046650-b.html>
- FÉDÉRATION INTERNATIONALE DES SOCIÉTÉS DE LA CROIX-ROUGE ET DU CROISSANT-ROUGE. 2008. «Recrutement de donneurs de sang». *Bulletin International*, vol. 101. En ligne: <http://www.ifrc.org/fr/who/policy/voluntee.asp>.
- FLEMING, A. 1997. «HIV and blood transfusion in sub-Saharan Africa». *Transfusion Science*, vol. 18, no 2, p. 167-179.
- FONTAINE, P. 2002. «Blood, Politics, and Social Science: Richard Titmuss and the Institute of Economic Affairs, 1957-1973». *Isis*, vol. 93, no 3, p. 401-434. En ligne: <http://www.jstor.org/stable/10.1086/374061>.
- FRANCE, J. L., C. R. FRANCE ET L. K. HIMAWAN. 2007. «A path analysis of intention to redonate among experienced blood donors: an extension of the theory of planned behavior». *Transfusion*, vol. 47, no 6, p. 1006-1013. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1537-2995.2007.01236.x>.
- FRAZER, S. J. G. 1903. *Le rameau d'or: étude sur la magie et la religion*. Paris Schleicher Freres.
- GADON, M., R.-M. CHERICI ET P. RIOS. 2001. «Afro-American migrant farmworkers: a culture in isolation». *Aids Care*, vol. 13, no 6, p. 789-801.

- GAGNON, J. E. ET A. GERMAIN. 2002. «Espace urbain et religion : esquisse d'une géographie des lieux de culte minoritaires de la région de Montréal». *Cahiers de géographie du Québec*, vol. 46, no 128, p. 143-163.
- GALLANT, N. 2008. «Choix identitaires et représentations de l'identité issue de l'immigration chez la deuxième génération». *Canadian Ethnic Studies/Études ethniques au Canada*, vol. 40, no 2, p. 35-60.
- GAMBINO, R. 1975. *Blood of my blood : the dilemma of the Italian-Americans*. Garden City, N.Y.: Anchor Press, viii, 388 p. p.
- GAMBLE, V. 1997. «Under the shadow of Tuskegee: African American and health care». *American Journal of Public Health*, vol. 87, no 11, p. 1773-1778.
- GANS, H. 1979. «Symbolic ethnicity: The future of ethnic groups and cultures in America». *Ethnic & Racial Stud. Ethnic and Racial Studies*, vol. 2, no 1, p. 1-20.
- GARCIA GUTIERREZ, M., E. SAENZ DE TEJADA ET J. RAMIRO CRUZ. 2003. «A study of sociocultural factors related to voluntary blood donation in the Americas». *Revista Panamericana de Salud Pulica/Pan American Journal of Public Health*, vol. 13, no 2-3, p. 85-90. En ligne: <http://www.scopus.com/scopus/inward/record.url?eid=2-s2.0-0037305724&partnerID=40&rel=R8.0.0>.
- GARCIA LOPEZ, M. 2003. «L'insertion urbaine des immigrants latino-Américains à Montréal. Trajectoires résidentielles, fréquentation des commerces et lieux de culte ethniques et définition identitaire». thèse de doctorat, Montréal, INRS Urbanisation, Culture et Société et le Département d'études urbaines de l'UQAM, 335 pages p.
- GAUDET, S.E.P.R. 2004. «Responsabilité, don et bénévolat au cours de la vie». *Lien social et politiques*, vol. 51, no Printemps. En ligne: <http://www.erudit.org/revue/lsp/2004/v/n51/008870ar.html>.
- GEERTZ, C. 1973. *The interpretation of cultures*. New York, : Basic Books, ix, 470 p. p.
- GERMAIN, M., S. A. GLYNN, G. B. SCHREIBER, S. GELINAS, M. KING, M. JONES, J. BETHEL ET Y. TU. 2007. «Determinants of return behavior: a comparison of current and lapsed donors». *Transfusion*, vol. 47, no 10, p. 1862-1870. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1537-2995.2007.01409.x>.
- GILDERS, W. K. 2004. *Blood ritual in the Hebrew Bible : meaning and power*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, x, 260 p. p. En ligne: <http://www.loc.gov/catdir/bios/jhu052/2004001112.html>
<http://www.loc.gov/catdir/description/jhu051/2004001112.html>
<http://www.loc.gov/catdir/toc/ecip0413/2004001112.html>.
- GILLUM, F., A. F. EDER ET T. L. MCLAURIN-JONES. 2008. «Hispanic ethnicity, race and blood donation in the United States». *Transfusion Medicine*, vol. 366-370.
- GLYNN, S. A., S. H. KLEINMAN, G. B. SCHREIBER, T. ZUCK, S. MC COMBS, J. BETHEL, G. GARRATTY ET A. E. WILLIAMS. 2002. «Motivations to donate blood: demographic comparisons». *Transfusion*, vol. 42, no 2, p. 216-225.

- GLYNN, S. A., G. B. SCHREIBER, E. L. MURPHY, D. KESSLER, M. HIGGINS, D. J. WRIGHT, S. MATHEW, Y. TU, M. KING ET J. W. SMITH. 2006. «Factors influencing the decision to donate: racial and ethnic comparisons». *Transfusion*, vol. 46, no 6, p. 980-990. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1537-2995.2006.00831.x>.
- GODARD, B., V. OZDEMIR, M. FORTIN ET N. ÉGALITÉ. 2010. «Ethnocultural community leaders' views and perceptions on biobanks and population specific genomic research: a qualitative research study». *Public Understanding of Science*, vol. 19, no 4, p. 469-485.
- GODBOUT, J. T. 2000. *Le don, la dette, l'identité: homo donator vs homo oeconomicus*. Montréal: Éditions La Découverte/Éditions du Boréal.
- GOODWIN, M. 2006. *Black markets : the supply and demand of body parts*. New York: Cambridge University Press, xvi, 294 p. p. En ligne: <http://www.loc.gov/catdir/toc/ecip066/2005037985.html>
- GORDON, M. M. 1964. *Assimilation in American life : the role of race, religion, and national origins*. New York: Oxford University Press, 276 p. p.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2012a). Étudiants étrangers dans le réseau universitaire au trimestre d'automne selon le pays de citoyenneté En ligne: <http://www.mels.gouv.qc.ca/sections/publications/index.asp?page=fiche&id=1042>.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2012b). Portraits Statistiques. L'immigration permanente au Québec selon les catégories d'immigration et quelques composantes 2007-2011, Ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles, Direction de la recherche et de l'analyse prospective En ligne: http://www.micc.gouv.qc.ca/publications/fr/recherches-statistiques/Portraits_categories_2007_2011.pdf.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2010a). Plan stratégique 2008-2012, Ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles En ligne: www.micc.gouv.qc.ca.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2010b). Portraits des communautés, Ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles. En ligne: <http://www.micc.gouv.qc.ca/fr/publications/etudes-recherches-statistiques/statistiques-population/recensement-2006.html>.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2005). Des valeurs partagées, des intérêts communs. La pleine participation à la société québécoise des communautés noires, Ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles En ligne: <http://www.micc.gouv.qc.ca/publications/fr/dossiers/Consultation-communautes-noires-francais.pdf>.
- GRASSINEAU, D., K. PAPA, A. DUCOURNEAU, P. DUBOZ, G. BOETSCH ET J. CHIARONI. 2007. «Improving minority blood donation: anthropologic approach in a migrant community». *Transfusion*, vol. 47, no 3, p. 402-409. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1537-2995.2007.01130.x>.
- GRAVEL, P. 2008. «Pénurie de donneurs de moelle osseuse au sein des communautés culturelles». *Le Devoir* (Montréal), 29 mars, p. Les Actualités, A6.
- GREELEY, A. 1995. «Concerns about AIDS in minority communities». *FDA*, vol. 29, no 10. En ligne: <http://www.healingwell.com/library/aids/info6.asp>.

- GROSSETTI, M. 2004. *Sociologie de l'imprévisible : dynamiques de l'activité et des formes sociales*. Coll. «Sociologie d'aujourd'hui». Paris: Presses universitaires de France, 225 p. p.
- GROSSMAN, B., A. R. WATKINS, F. FLEMING ET M. R. DEBAUM. 2005. «Barriers and motivators to blood and cord blood donations in young African-American women». *American Journal of Hematology*, vol. 78, p. 198-202.
- GUILLAUMIN, C. 1992. *Sexe, race et pratique du pouvoir l'idée de nature*. Trad. fre. Paris: Côté-femmes, 239 p.
- GUILLEMETTE, M. 2010. «Quand Saint-Rémi devient San Remi». *Le Devoir*, 31 juillet.
- GUO, S. ET D. J. DEVORETZ. 2005. «The changing faces of Chinese immigrants in Canada». *Journal of International Migration and Integration*, vol. 7, no 3, p. 275-300.
- HACKING, I. ET B. JURDANT. 2008. *Entre science et réalité. La construction sociale de quoi?* Trad. fre. Coll. «La Découverte, Sciences humaines et sociales». Paris: La Découverte, 1 vol. (298) p.
- HAGEN, P. J. 1982. *Blood : gift or merchandise : towards an international blood policy*. New York: A.R. Liss, xiii, 231 p. p.
- HANSEN, M. L. 1952 [1938]. «The problem of the third generation immigrant». *Commentary*, vol. 14, no 5, p. 492-500.
- HART, M. B. 2009. *Jewish blood : reality and metaphor in history, religion, and culture*. Coll. «Routledge Jewish studies series». London ; New York: Routledge, xi, 214 p. p.
- HEALY, K. 2000. «Embedded Altruism: Blood Collection Regimes and the European Union's Donor Population». *American Journal of Sociology*, vol. 105, no 6, p. 1633-1657.
- HELLY, D. 2004. «Le traitement de l'islam au Canada. Tendances actuelles». *remi Revue Européenne des Migrations Internationales*, vol. 20, no 1, p. 47-73.
- HELLY, D. 1987. *Les Chinois a Montreal 1877-1951*. Québec: Institut québécois de recherche sur la culture, 315 p. p.
- HÉMA-QUÉBEC. 2010, mai. *Audit auprès de membres de la communauté noire anglophone de Montréal*. Le Cabinet de relations publiques National pour le compte d'Héma-Québec, 73 p.
- HÉMA-QUÉBEC. 2009, août. *Audit auprès de membres de la communauté haïtienne de Montréal*. Demander pour voir ce document. Il est confidentiel. . Le Cabinet de relations publiques National pour le compte d'Héma-Québec, 81 p.
- HOLLINGSWORTH, B. ET J. WILDMAN. 2004. «What population factors influence the decision to donate blood?». *Transfusion Medicine*, vol. 14, no 1, p. 9-12. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.0958-7578.2004.00473.x>.
- HOLROYD, E. ET A. MOLASSIOTIS. 2000. «Hong Kong Chinese perceptions of the experience of unrelated bone marrow donation». *Social Science & Medicine*, vol. 51, p. 29-40.

- HOROWITZ, C. R. 1998. «The Role of the Family and the Community in the Clinical Setting». Dans *Handbook of immigrant health*, sous la dir. de S. LOUE, p. 163-180. New York: Plenum Press.
- HUDSON, N. ET M. JOHNSON. 2004. *Human Tissue and blood or organ donation, Transplantation and minority ethnic communities*. no 6: Centre for Evidence in Ethnicity and Diversity/Mary Seacole Research Centre, De Montfort University Leicester. Working Paper.
- HUGH-JONES, S. 2011. «Analyses de sang». *Terrain*, vol. 56, p. 2-19. En ligne: http://www.cairn.info/res.banq.qc.ca/resultats_recherche.php?searchTerm=analyses+sang.
- ICART, L. 2006. «Haïti-en-Québec: notes pour une histoire». *Ethnologies*, vol. 28, no 1, p. 45-79.
- JAMES, A. B., C. D. HILLYER ET B. H. SHAZ. 2012. «Demographic differences in estimated blood donor eligibility prevalence in the United States». *Transfusion*, vol. 52, no 5, p. 1050-1061.
- JANATPOUR, K. A. ET P. V. HOLLAND. 2007. «A brief history of blood transfusion». Dans *Blood banking and transfusion medicine : basic principles & practice*, Trad. English, sous la dir. de C.D. HILLYER. Philadelphia, PA: Churchill Livingstone/Elsevier.
- JAVADZADEH SHAHSHAHANI, H. 2007. «Why do women volunteer to give blood? A study of knowledge, attitude and practice of women about blood donation, Yazd, Iran, 2005». *Transfusion Medicine*, vol. 17, no 6, p. 451-454. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1365-3148.2007.00803.x>.
- JAVADZADEH SHAHSHAHANI, H., M.T. YAVARI, M. ATTAR ET M.H. AHMADIYÄ—H. 2006. «Knowledge, attitude and practice study about blood donation in the urban population of Yazd, Iran, 2004». *Transfusion Medicine*, vol. 16, no 6, p. 403-409. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1365-3148.2006.00699.x>.
- JOHNSON JACKSON, J. 1981. «Urban Black Americans». Dans *Ethnicity and medical care*, sous la dir. de A. Harwood, p. 37-129. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- JONES, K. S. 2006. «Giving and Volunteering as Distinct Forms of Civic Engagement: The Role of Community Integration and Personal Resources in Formal Helping». *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 35, no 2, p. 249-266.
- JOY, A. 2012. *Vietnamiens*. Encyclopédie canadienne. En ligne: <http://www.thecanadianencyclopedia.com/articles/fr/vietnamiens-1>.
- JUTEAU, D. 1999. *L'ethnicité et ses frontières*. Trad. French. Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- LA GRENADE-MEUNIER, M. ET P. FEHMIU-BROWN (1995). La présence des noirs dans la société québécoise d'hier et aujourd'hui. Montréal, Ministère des Affaires internationales, de l'Immigration et des Communautés culturelles: 37 p
- LABELLE, M. 1994. «Nation et ethnicité. Perspectives théoriques à propos du Québec ». Dans *Entre tradition et universalisme*, sous la dir. de F. R. OUELLETTE ET C. BARITEAU, p. 37-74. Québec: Institut québécois de recherche sur la culture, Actes du Colloque de l'ACSALF.

- LABELLE, M., S. LAROSE ET V. PICHÉ. 1983. «Émigration et immigration: les Haïtiens au Québec». *Sociologies et sociétés*, vol. 15, no 2, p. 73-88.
- LABELLE, M., D. SALÉE ET Y. FRENETTE. 2001. *Incorporation citoyenne et/ou exclusion? La deuxième génération issue de l'immigration haïtienne et jamaïcaine*. Coll. «CRIEC»: La Fondation canadienne des relations raciales En ligne: http://www.criec.uqam.ca/Page/Document/textes_en_lignes/Rapport_Labelle_Salee_Frenette_01_Jeune.pdf.
- LABELLE, M., M. THERRIEN ET J. LÉVY. 1994. «Le discours des leaders d'associations ethniques de la région de Montréal». *Revue européenne de migrations internationales*, vol. 10, no 2, p. 119-147.
- LAGUERRE, M. S. 1987. *Afro-Caribbean folk medicine*. Massachusetts: Bergin & Garvey, viii, 120 p. p.
- LAGUERRE, M. S. 1981. «Haitian Americans». Dans *Ethnicity and medical care*, sous la dir. de A. Harwood, p. 172-210. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- LAPERRIÈRE, A. 1998. «Dépasser le racisme? L'expérience contrastée de jeunes Montréalais d'origine haïtienne. ». *Revue européenne des migrations internationales*, vol. 14, no 1, p. 121-137.
- LAURENCE, J. C. 2011. «Montréal vietnamien. Saigon sur la main». *La Presse*, 20 mars.
- LE BRETON, D. 2002. *Signes d'identité : tatouages, piercings et autres marques corporelles*. Coll. «Collection Traversées». Paris: Métailié, 149 p. p.
- LEBLANC, G. 1991. «Noirs et francophones. Les Haïtiens ont changé le visage de Montréal». *La Presse* (Montréal), 8 décembre, p. B1.
- LEBNAN, K. 2002. «Itinéraires identitaires chez des immigrants libanais de Montréal : le cas de l'identité confessionnelle ». mémoire de maîtrise, Montréal, Université de Montréal, Histoire.
- LEDOYEN, A. 1992. *Montréal au pluriel. Huit communautés ethnoculturelles de la région de montréalaise*. Institut québécois de recherche sur la culture, document de recherche no.32.
- LÉVY-BRUHL, L. 1931. *Le surnaturel et la nature dans la mentalité primitive*. Trad. French. Paris: F. Alcan.
- LINDSAY, C. (2007a). Document analytique. Profils de communautés ethniques au Canada. La communauté antillaise au Canada, Statistique Canada. 89-621-XIF au catalogue — no 7: 18 p
- LINDSAY, C. (2007b). Document analytique. Profils de communautés ethniques au Canada. La communauté chinoise au Canada, Statistique Canada. no 89-621-XIF au catalogue — no 001
- LINDSAY, C. (2007c). Document analytique. Profils de communautés ethniques au Canada. La communauté latino-américaine au Canada, Statistique Canada. 89-621-XIF au catalogue — no 8

- LINDSAY, C. (2007d). Document analytique. Profils de communautés ethniques au Canada. La communauté vietnamienne au Canada, Statistique Canada. 89-621-XIF au catalogue — no 002
- LINDSAY, C. (2001a). La communauté haïtienne au Canada. Profils de communautés ethniques au Canada, Ottawa, Statistique Canada En ligne: <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-621-x/89-621-x2007011-fra.pdf>.
- LINDSAY, C. (2001b). Profils de communautés ethniques au Canada. La communauté arabe au Canada. . S. Canada. 89-621-XIF
- LOCHER, U. 1984. «Les problèmes du statut doublement minoritaire: le cas des Antillais anglophones de Montréal». *Anthropologie et Sociétés*, vol. 8, no 2, p. 31-48.
- MAHER, L. ET H. T. HO. 2009. «Overdose beliefs and management practices among ethnic Vietnamese heroin users in Sydney, Australia». *Harm Reduction Journal*, vol. 6, no 6, p. 1-10.
- MARANTIDOU, O., L. LOUKOPOULOU, E. ZERVOU, G. MARTINIS, A. EGGLEZOU, P. FOUNTOULI, P. DIMOXENOUS, M. PARARA, M. GAVALAKI ET A. MANIATIS. 2007. «Factors that motivate and hinder blood donation in Greece». *Transfusion Medicine*, vol. 17, no 6, p. 443-450. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1365-3148.2007.00797.x>.
- MARTINEZ, C. 2006. «L'expérience d'un medecin de prelevement au Chili». *Transfusion clinique et biologique*, vol. 13, no 3, p. 203-205. En ligne: <http://www.sciencedirect.com/science/article/B6VN7-4M0J4X7-2/2/80a7a23f4914ed6018507426089d8a96>.
- MARTINIELLO, M. 1995. *L'ethnicité dans les sciences sociales* Trad. fre. Paris: Presses universitaires de France, 127 p.
- MATHEW, S. M., M. R. KING, S. A. GLYNN, S. K. DIETZ, S. L. CASWELL ET G. B. SCHREIBER. 2007. «Opinions about donating blood among those who never gave and those who stopped: a focus group assessment». *Transfusion*, vol. 47, no 4, p. 729-735. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1537-2995.2007.01177.x>.
- MAUSS, M. 1967 [1923-1924]. *The gift : forms and functions of exchange in archaic societies*. Coll. «The Norton library». New York: Norton, xiv, 130 p. p.
- MAXWELL, J. A. 1996. *Qualitative research design : an interactive approach*. Trad. English. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- MC ANDREW, M., B. GARNETT, J. LEDENT, C. UNGERLEIDER, A.-T. MARIA ET R. AIT-SAID. 2008. «La réussite scolaire des élèves issus de l'immigration : une question de classe sociale, de langue ou de culture?». *Éducation et francophonie*, vol. 36, no 1, p. 177-196.
- MC ANDREW, M., J. LEDENT ET R. AIT-SAID. 2006. «L'école québécoise assure-t-elle l'égalité des chances? Le cheminement scolaire des jeunes noirs au secondaire». *Cahiers québécois de démographie*, vol. 35, no 1, p. 123-148.
- MCANDREW, M., J. LEDENT ET R. AIT-SAID. 2009. *La réussite scolaire des jeunes des communautés noires au secondaire*. no 39. Montréal: Publication CMQ-IM.

- MEYER, M. L. 2005. *Thicker than water : the origins of blood as symbol and ritual*. New York: Routledge, vii, 263 p. p.
- MILES, M. B. ET A. M. HUBERMAN. 1994. *Qualitative data analysis : an expanded sourcebook*. Trad. English. Thousand Oaks: Sage Publications.
- MILES, R. 1989. *Racism*. London: Routledge, 158p p.
- MINO, G. 2001. «Magia Sanguinis: Blood and magic in Classical antiquity». Dans *Blood : art, politics, and pathology*, sous la dir. de J. M. BRADBURN, p. 33-40. Munich ; New York: Prestel. En ligne: <http://www.loc.gov/catdir/toc/fy022/2002282705.html>.
- MOK CHAN, W.-Y. 1978. «Blood donation in Hong Kong. A Case Study of the Impact of the Mass Media on Beliefs and Behavior». maitrise en philosophie, University of Hong Kong, Psychologie, 205 p.
- MORGAN, S. E. 2006. «Many facets of reluctance: African Americans and the decision (not) to donate organs». *Journal of the National Medical Association*, vol. 98, no 5, p. 695-703. En ligne: <http://www.scopus.com/scopus/inward/record.url?eid=2-s2.0-33646520114&partnerID=40&rel=R8.0.0>.
- MORIN, F. 1993. «Entre visibilité et invisibilité: les aléas identitaires des Haïtiens de New York et Montréal». *Revue européenne de migrations internationales*, vol. 9, no 3, p. 147-176.
- MOSSIÈRE, G. ET D. MEINTEL. 2010. «Tradition and transition: Immigrant religious communities in urban contexts (Quebec)». Dans *Religion and everyday life and culture*, sous la dir. de R.D. Hecht et V.F. Biondo. Santa Barbara, Calif.: Praeger.
- MURPHY, E.L., B. SHAZ, C.D. HILLYER ET P. CAREY. 2009. «Minority and foreign-born representation among US blood donors: demographics and donation frequency for 2006». *Transfusion*, vol. 49, p. 2221-2227.
- NÉBIÉ, K.Y., C.M. OLINGER, E. KAFANDO, H. DAHOUROU, S. DIALLO, Y. KIENTEGA, Y. DOMO, K. KIENOU, S. OUATTARA, I. SAWADOGO, L. KY ET C.P. MULLER. 2007. «Faible niveau de connaissances des donneurs de sang au Burkina Faso ; une entrave potentielle à la sécurité transfusionnelle». *Transfusion clinique et biologique*, vol. 14, no 5, p. 446-452. En ligne: <http://www.sciencedirect.com/science/article/B6VN7-4S02DFD-1/1/1d4bb29392c871a377e31b4fe5ca8a83>
- NELKIN, D. 1999. «Cultural Perspectives on Blood». Dans *Blood feuds : AIDS, blood, and the politics of medical disaster*, sous la dir. de E.A. Feldman et R. Bayer, p. 273-292. New York: Oxford University Press.
- NGUYEN, D. D., D. A. DEVITA, N. V. HIRSCHLER ET E. L. MURPHY. 2008. «Blood donor satisfaction and intention of future donation». *Transfusion*, vol. 48, p. 742-748. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1537-2995.2007.01600.x>.
- NOVAK, M. 1972. *The rise of the unmeltable ethnics; politics and culture in the seventies*. New York: Macmillan, xxii, 321 p. p.
- OLAIYA, M. A., W. ALAKIJA, A. AJALA ET R. O. OLATUNJI. 2004. «Knowledge, attitudes, beliefs and motivations towards blood donations among blood donors in Lagos, Nigeria». *Transfusion*

- Medicine*, vol. 14, no 1, p. 13-17. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.0958-7578.2004.00474.x>.
- OSWALT, R. M. ET M. NAPOLIELLO. 1974. «Motivations of blood donors and nondonors». *Journal of Applied Psychology* *Journal of Applied Psychology*, vol. 59, no 1, p. 122-124. En ligne: <http://psycnet.apa.org.proxy2.library.mcgill.ca/journals/apl/59/1/>.
- OTTONG, J. G., E. E. J. ASUQUO, N. S. OLANIRAN, F. D. DUKE ET R. P. ABIA. 1997. «Community mobilization for blood donation, Cross River State, Nigeria». *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, vol. 59, no Supplement 2, p. S119-S125. En ligne: <http://www.sciencedirect.com/science/article/B6T7M-3RYCMJN-M/2/9e7f1a7f4b1b1714fd734b0347f94dc6>.
- OWNBY, H. E., F. KONG, K. WATANABE, Y. TU ET C.C. NASS. 1999. «Analysis of donor return behavior». *Transfusion*, vol. 39, no 10, p. 1128-1135. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1046/j.1537-2995.1999.39101128.x>.
- PARMASAD, V. 2012. «Elle est mon sang: don de remplacement, parentalité et liens transactionnels à Trinité-et-Tobago». Dans *Les enjeux du don de sang dans le monde : entre altruisme et solidarités, universalisme et gestion des risques*, sous la dir. de J. CHARBONNEAU ET N. TRAN, p. 241-260. Rennes: Presses de l'École des hautes études en santé publique.
- PATTON, M. Q. 1990. *Qualitative evaluation and research methods*. Trad. English. Newbury Park, Calif.: Sage Publications.
- PAYNE-JACKSON, A. ET M.C. ALLEYNE. 2004. *Jamaican folk medicine : a source of healing*. Kingston, Jamaica: University of the West Indies Press, x, 228 p. p.
- PERLMUTTER, D. 1999. «The Sacrificial Aesthetic: Blood Rituals from Art to Murder». *Anthropoetics - The Electronic Journal of Generative Anthropology [Online]*, vol. 5, no 2. En ligne: <http://www.anthropoetics.ucla.edu/ap0502/blood.htm>.
- PETERSEN, L. 2002. «Racial Differences in Trust: Reaping What We Have Sown». *Medical Care*, vol. 40, no 2, p. 81-84.
- PETRYNA, A. 2002. *Life exposed : biological citizens after Chernobyl*. Coll. «In-formation». Princeton, [N.J.]: Princeton University Press, xvii, 264 p. p. En ligne: <http://www.loc.gov/catdir/description/prin022/2002016948.html>.
- PILIAVIN, J. A. ET P. L. CALLERO. 1991. *Giving blood: the development of an altruistic identity*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- PINKER, R. 2006. «From Gift Relationships to Quasi-markets: An Odyssey along the Policy Paths of Altruism and Egoism». *Social Policy & Administration*, vol. 40, no 1, p. 10-25. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1467-9515.2006.00474.x>.
- POLONSKY, M. J., B. BRIJNATH ET A. M. N. RENZAHO. 2011a. «"They don't want our blood": Social inclusion and blood donation among African migrants in Australia». *Social Science & Medicine*, vol. 73, no 2, p. 336-342.
- POLONSKY, M. J., A. M. RENZAHO ET B. BRIJNATH. 2011b. «Barriers to blood donation in African communities in Australia: the role of home and host country culture and experience». *Transfusion*, vol. 51, no 8, p. 1809-1819.

- PORTES, A. ET M. ZHOU. 1993. «The New Second Generation: Segmented Assimilation and Its Variants». *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, vol. 530, p. 74-96.
- POTVIN, M. 1997. «Les jeunes de la deuxième génération haïtienne au Québec : entre la communauté "réelle" et la communauté "représentée"». *Sociologie et Sociétés*, vol. 29, no 2, p. 77-101.
- POUTIGNAT, P. ET J. STREIFF-FENART. 1995. *Théories de l'ethnicité*. Paris: PUF.
- PRICE, C. L., J. H. BOYD, A. R. WATKINS, F. FLEMING ET M. R. DEBAUN. 2006. «Mailing of a sickle cell disease educational packet increases blood donors within an African American community». *Transfusion*, vol. 46, no 8, p. 1388-1393.
- PRICE, C. L., M. T. JOHNSON, T. LINDSAY ET D. DALTON. 2009. «The Sickle Cell Sabbath: a community program increases first-time blood donors in the African American faith community». *Transfusion*, vol. 49, p. 519-523.
- PRINCE, R. 1985. *Haiti : family business*. London: Latin America Bureau, v, 86 p. p.
- PUTNAM, R. D. 2000. *Bowling alone : the collapse and revival of American community*. New York: Simon & Schuster, 541 p. p.
- RAGIN, C. C. ET H. S. BECKER. 1992. *What is a case? : exploring the foundations of social inquiry*. Cambridge England ; New York, NY, USA: Cambridge University Press, viii, 242 p. p.
- RAPPORT, F. L. ET C. J. MAGGS. 2002. «Titmuss and the gift relationship: altruism revisited». *Journal of Advanced Nursing*, vol. 40, no 5, p. 495-503. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1046/j.1365-2648.2002.02406.x>.
- RENAUD, J. ET T. CAYN (2006). Un emploi correspondant à ses compétences? Les travailleurs sélectionnés et l'accès à un emploi qualifié au Québec. Québec, Ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles
- RESSOURCES HUMAINES ET DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES CANADA. 2001. *Archivée - Profil des Arabes au Canada*. Information archivée dans le web. En ligne: http://www.hrsdc.gc.ca/fra/travail/egalite/equite_emploi/outils/rseme/2001/ProfilGD/Pr ofilArabes.shtml.
- ROJO, J. ET A. ARROYO. 2012. «TTID risk in the Latin America and Caribbean: recommendations to improve safety». *ISBT Science Series*, vol. 7, no 1, p. 76-81.
- ROSE, N. ET C. NOVAS. 2005. «Biological Citizenship». Dans *Global assemblages : technology, politics, and ethics as anthropological problems*, sous la dir. de A. Ong et S.J. Collier, p. 439-461. Malden, MA: Blackwell Publishing. En ligne: <http://www.loc.gov/catdir/toc/ecip0412/2003026675.html>.
- ROUSSEAU, V. 2005. *Le goût du sang: croyances et polémiques dans la chrétienté occidentale*. Paris: Armand Colin, 318 p.
- ROUX, J.-P. 1988. *Le sang : mythes, symboles et réalités*. Coll. «Nouvelles études historiques». Paris: A. Fayard, 407 p. p.

- RUFFIÉ, J. ET J.-C. SOURNIA. 1996. *La transfusion sanguine*. Paris: Fayard.
- Ryan, G. et H. Bernard. 2003. «Techniques to Identify Themes». *Field Methods*, vol. 15, no 1, p. 85-109.
- SAMPATH, S., V. RAMSARAN, S. PARASRAM, S. MOHAMMED, S. LATCHMAN, R. KHUNJA, D. BUDHOO, C. POON KING ET K.S. CHARLES. 2007. «Attitudes towards blood donation in Trinidad and Tobago». *Transfusion Medicine*, vol. 17, no 2, p. 83-87. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1365-3148.2007.00731.x>.
- SANGUIN, A.-L. 1981. ««Small is not beautiful»: la fragmentation politique de la Caraïbe». *Cahiers de géographie du Québec*, vol. 25, no 66, p. 343-360.
- SARNA, J. D. 1978. «From immigrants to ethnics: toward a new theory of 'ethnicization'». *Ethnicity*, vol. 5, no 4, p. 370-378.
- SCHLUMPF, K. S., S. A. GLYNN, G. B. SCHREIBER, D. J. WRIGHT, W. RANDOLPH STEELE, Y. TU, S. HERMANSEN, M.J. HIGGINS, G. GARRATTY ET E.L. MURPHY. 2008. «Factors influencing donor return». *Transfusion*, vol. 48, no 2, p. 264-272. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1537-2995.2007.01519.x>.
- SCHNEIDER, W. H. 2012. «Histoire de la transfusion sanguine en Afrique: « qui a donné du sang? »». Dans *Les enjeux du don de sang dans le monde : entre altruisme et solidarités, universalisme et gestion des risques*, sous la dir. de J. CHARBONNEAU ET N. TRAN, p. 77-92. Rennes: Presses de l'École des hautes études en santé publique.
- SCHREIBER, G. B., K. S. SCHLUMPF, S. A. GLYNN, D. J. WRIGHT, Y. TU, M. R. KING, M. J. HIGGINS, D. KESSLER, R. GILCHER, C. C. NASS ET A. M. GUILTINAN. 2006. «Convenience, the bane of our existence, and other barriers to donating». *Transfusion*, vol. 46, no 4, p. 545-553. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1537-2995.2006.00757.x>.
- SHAZ, B., D. G. DEMMONS, K. HILLYER, R. JONES ET C. HILLYER. 2009a. «Racial differences in motivators and barriers to blood donation among blood donors». *Archives of Pathology and Laboratory Medicine*, vol. 133, no 9, p. 1444-1447.
- SHAZ, B., A. JAMES, D. DEMMONS ET G. SCHREIBER. 2010. «The African American church as a donation site: motivations and barriers». *Transfusion*, vol. 50, p. 1240-1248.
- SHAZ, B., A. JAMES, K. HILLYER, G. SCHREIBER ET H. CD. 2009b. «Demographic variations in blood donor deferrals in a major metropolitan area». *Transfusion*.
- SHAZ, B., J. C. ZIMRING ET D. G. DEMMONS. 2008. «Blood donation and Blood Transfusion: Special Considerations for African Americans». *Transfusion Medicine Reviews*, vol. 22, no 3, p. 202-214.
- SIMMONS, A. B. ET J. E. TURNER. 1993. «L'immigration antillaise au Canada, 1967-1987: Contraintes structurelles et expériences vécues». Dans *Population, reproduction, sociétés. Perspectives et enjeux de démographie sociale*, sous la dir. de D. D. CORDELL, D. GAUVREAU, R. R. GERVAIS ET C. LE BOURDAIS, p. 395-425. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal.

- SIMPSON, R. 2012. «Rhétoriques du sang : les campagnes de prélèvement sanguin et leurs publics au Sri Lanka». Dans *Les enjeux du don de sang dans le monde : entre altruisme et solidarités, universalisme et gestion des risques* sous la dir. de J. Charbonneau et N. Tran, p. 219-239. Rennes: Presses de l'École des hautes études en santé publique.
- SIMPSON, R. 2011. «Blood Rhetorics: Donor Campaigns and Their Publics in Contemporary Sri Lanka». *Ethnos*, vol. 76, no 2, p. 254-275.
- SIMPSON, R. 2004. «Impossible gifts: Bodies, buddhism and bioethics in contemporary Sri Lanka». *Journal of the Royal Anthropological Institute*, vol. 10, no 4, p. 839-859. En ligne: <http://www.scopus.com/scopus/inward/record.url?eid=2-s2.0-27844505460&partnerID=40&rel=R8.0.0>.
- SMITH, A., R. MATTHEWS ET J. FIDDLER. 2012. «Capital social, appartenance communautaire et don de sang : une étude qualitative dans deux ville du Canada affichant un taux élevé de donneur». Dans *Les enjeux du don de sang dans le monde : entre altruisme et solidarités, universalisme et gestion des risques*, sous la dir. de J. CHARBONNEAU ET N. TRAN, p. 95-112. Rennes: Presses de l'École des hautes études en santé publique.
- SOBO, E. J. 1993. *One blood : the Jamaican body*. Coll. «SUNY series, the body in culture, history, and religion». Albany, N.Y.: State University of New York Press, vi, 329 p. p.
- SOJKA, B. ET P. SOJKA. 2003. «The blood-donation experience: perceived physical, psychological and social impact of blood donation on the donor». *Vox Sanguinis*, vol. 84, no 2, p. 120-128. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1046/j.1423-0410.2003.00271.x>.
- STATISTIQUE CANADA (2010). Projections de la diversité de la population canadienne. 2006 à 2031. 91-551-X au catalogue
- STATISTIQUE CANADA (2008). La mosaïque ethnoculturelle du Canada, Recensement de 2006. 97-562-X au catalogue: 39 p En ligne: <http://www12.statcan.ca/census-recensement/2006/as-sa/97-562/pdf/97-562-XIF2006001.pdf>.
- STEELE, W. R., G. B. SCHREIBER, A. GUILTINAN, C. NASS, S. A. GLYNN, D. J. WRIGHT, D. KESSLER, K. S. SCHLUMPF, Y. TU, J. W. SMITH ET G. GARRATTY. 2008. «The role of altruistic behavior, empathetic concern, and social responsibility motivation in blood donation behavior». *Transfusion*, vol. 48, no 1, p. 43-54. En ligne: <http://www.scopus.com/scopus/inward/record.url?eid=2-s2.0-37549028037&partnerID=40&rel=R8.0.0>.
- STRAUSS, A. L. ET J.M. CORBIN. 1990. *Basics of qualitative research : grounded theory procedures and techniques*. Trad. English. Newbury Park, Calif.: Sage Publications.
- SUTTERLÜTY, F. 2012. «La parenté ethnique et les liens du sang. Une dimension symbolique fondamentale de l'inégalité sociale en Allemagne». Dans *Les enjeux du don de sang dans le monde : entre altruisme et solidarités, universalisme et gestion des risques*, sous la dir. de J. CHARBONNEAU ET N. TRAN, p. 307-330. Rennes: Presses de l'École des hautes études en santé publique.
- SUTTERLÜTY, F. 2006. «The belief in ethnic kinship». *Ethnography*, vol. 7, no 2, p. 179-207.

- TAGNY, C.T., A. DIARRA, R. YAHAYA, M. HAKIZIMANA, A. NGUESSAN, G. MBENSA, Y. NÉBIÉ, H. DAHOUROU, D. MBANYA, C. SHIBOSKI, E. MURPHY ET J. J. LEFRÈRE. 2009. «Characteristics of blood donors and donated blood in sub-Saharan Francophone Africa». *Transfusion*, vol. 49, no 8, p. 1592-1599.
- TAGNY, C. T., S. OWUSU-OFORI, D. MBANYA ET V. DENEYS. 2010. «The blood donor in sub-Saharan Africa: a review». *Transfusion Medicine*, vol. 20, p. 1-10.
- TAPPER, M. 1999. *In the blood : sickle cell anemia and the politics of race*. Coll. «Critical histories». Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 163 p. p.
- TASTSOGLU, E. 2001. *Réévaluation de l'immigration et des identités : synthèse et orientation future de la recherche*. Travail commandé par le ministère du Patrimoine canadien pour le Séminaire d'identité et de diversité ethnoculturelles, raciales, religieuses et linguistiques, Halifax, N-É.
- TCHORYK-PELLETIER, P. 1989. *L'adaptation des minorités ethniques. Une étude réalisée au cégep St-Laurent*. Ville St-Laurent: Cégep St-Laurent.
- TESTART, A. 1986. *Essai sur les fondements de la division sexuelle du travail chez les chasseurs-cueilleurs*. Trad. French. Paris: Editions de l'Ecole des hautes études en sciences sociales.
- THERRIEN, M. ET M. LABELLE. 1993. «Vie Associative et ethnicité. Le discours de leaders d'origine haïtienne de la région de Montréal». *Les Cahiers du Centre de recherche sur les Relations interethnique et le racisme*, vol. 5, p. 1-92.
- TISON, G.H., C. LIU, F. REN, K. NELSON ET H. SHAN. 2007. «Influences of general and traditional Chinese beliefs on the decision to donate blood among employer-organized and volunteer donors in Beijing, China». *Transfusion*, vol. 47, no 10, p. 1871-1879. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1537-2995.2007.01410.x>.
- TOBER, D. M. ET D. BUDIANI. 2007. «Introduction: Why Islam, Health and the Body?». *Body and Society*, vol. 13, no 1-13.
- TORCZYNER, J.L., S. SPRINGER, E. McGill Consortium for et P. Strategic Social. 2001. *The evolution of the black community of Montreal : change and challenge* Trad. English. Montréal: MCESSP, McGill School of Social Work. En ligne: <http://www.mcgill.ca/files/mchrat/BlackDemographicStudy2001.PDF>.
- TRAN, N. ET J. CHARBONNEAU. 2010. «Challenges and Opportunities in Recruiting Minority Blood Donors in Pluralistic Societies: the case of Montreal, Canada ». Dans *International Society of Blood Transfusion* (Berlin, Juin 2010).
- TRAN, N. Y. L., J. CHARBONNEAU ET V. VALDERRAMA-BENITEZ. 2012. «Blood donation practices, motivations and beliefs in Montreal's Black communities: the modern gift under a new light». *Ethnicity & Health*, p. 1-22.
- TREADWELL, M. J., L. MCCLOUGH ET E. VICHINSKY. 2006. «Using qualitative and quantitative strategies to evaluate knowledge and perceptions about sickle cell disease and sickle cell trait». *Journal of the National Medical Association*, vol. 98, no 5, p. 704-710.

- UMEORA, O. U. J., S. O. ONUH ET M. C. UMEORA. 2005. «Socio-Cultural Barriers to Voluntary Blood Donation for Obstetric Use in a Rural Nigerian Village». *African Journal of Reproductive Health / La Revue Africaine de la Santé Reproductive*, vol. 9, no 3, p. 72-76. En ligne: <http://www.jstor.org/cgi-bin/jstor/printpage/11184841/ap060021/06a00080/0.pdf?backcontext=page&dowhat=Acrobat&config=jstor&userID=cd974612@inrs.uquebec.ca/01c0a8346b00501d0ddea&0.pdf>.
- VALENTINE, K. 2005. «Citizenship, Identity, Blood Donation». *Body and Society*, vol. 11, no 2, p. 113-128.
- VASQUEZ, M., P. IBARRA ET M. MALDONADO. 2007. «Blood donation: Knowledge and attitudes of a university population in Chile». *Revista Panamericana de Salud Pulica/Pan American Journal of Public Health*, vol. 22, no 5, p. 323-328. En ligne: <http://www.scopus.com/scopus/inward/record.url?eid=2-s2.0-38849194610&partnerID=40&rel=R8.0.0>.
- VATZ-LAAROUSSI, M. 2007. «Les relations intergénérationnelles, vecteurs de la transmission et de la résilience au sein des familles immigrantes et réfugiées au Québec». *Enfances, familles, générations*, vol. printemps, no 6. En ligne: <http://www.erudit.org/revue/efg/2007/v/n6/016480ar.html?vue=integral>.
- VIBERT, S. 2004. «La genèse de l'idée de "communauté" comme transcription collective de l'individualisme moderne». Dans *Identités, vulnérabilités, communautés*, sous la dir. de F. SAILLANT, M. CLÉMENT ET C. GAUCHER, p. 43-60. Québec: Éditions Nota bene.
- VILLE DE MONTRÉAL. 2010a. *Portraits démographiques. Coup d'oeil sur les immigrants nés en Haïti*. Division des affaires économiques et institutionnelles.
- VILLE DE MONTRÉAL. 2010b. *Portraits démographiques. Coup d'oeil sur les immigrants nés au Maroc*. Division des affaires économiques et institutionnelles.
- VILLE DE MONTRÉAL. 2010c. *Portraits démographiques. Coup d'œil sur les immigrants nés au Vietnam*. Division des affaires économiques et institutionnelles.
- VILLE DE MONTRÉAL. 2010d. *Portraits démographiques. Coup d'œil sur les immigrants nés en Algérie*. Division des affaires économiques et institutionnelles.
- VILLE DE MONTRÉAL. 2010e. *Portraits démographiques. Coup d'œil sur les immigrants nés en République populaire de Chine*. Division des affaires économiques et institutionnelles.
- VILLE DE MONTRÉAL. 2010f. *Portraits démographiques. Portrait de la population immigrante à Montréal*. Division des affaires économiques et institutionnelles.
- WALLERSTEIN, I. M. 1988. «Race, nation, classe : les identités ambiguës». sous la dir. de E. Balibar et I.M. Wallerstein, p. 95-116. Paris: Éditions La Découverte.
- WEBER, M. 1971[1921-1922]. *Économie et société* Trad. fre. Coll. «Recherches en sciences humaines». Paris: Librairie Plon.
- WELLMAN, B. ET B. LEIGHTON. 1979. «Networks, Neighborhoods, and Communities: Approaches to the Study of the Community Question». *Urban Affairs Review*, vol. 14, no 3, March 1, 1979, p. 363-390. En ligne: <http://uar.sagepub.com/content/14/3/363.abstract>.

-
- WHITE, L. 2000. *Speaking with vampires : rumor and history in East and Central Africa*. Coll. «Studies on the history of society and culture». Berkeley, CA: University of California Press, xvi, 352 p. p.
- WHITTAKER, S., N. CARTER, E. ARNOLD, N. SHEHATA, K.E. WEBERT, L. DISTEFANO ET N.M. HEDDLE. 2008. «Understanding the meaning of permanent deferral for blood donors». *Transfusion*, vol. 48, no 1, p. 64-72. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1537-2995.2007.01483.x>.
- WHITTEMORE, R., S.K. CHASE ET C.L. MANDLE. 2001. «Validity in Qualitative Research». *Qualitative Health Research*, vol. 11, no 4, p. 522-537.
- WHITTON, E. 1997. «Donneurs plutôt rares». *Le Soleil*, 31 août, p. B6.
- WILLIAMS, D.W. 1998. *Les Noirs à Montréal, 1628-1986. Essai de démographie urbaine. [Blacks in Montreal, 1628-1986 : an urban demography]*. Trad. Foreword in English and French. Montréal: VLB Éditeur.
- WILLIAMS, D.W. 1997. *The road to now : a history of Blacks in Montreal*. Trad. English. Montréal: Véhicule Press.
- WIRTH, L. 1945. «The problem of minority groups». Dans *The science of man in the world crisis*, sous la dir. de R. Linton, p. 347-372. New York: Columbia Univ. Press.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. 2008. *Universal Access to Safe Blood Transfusion*. Geneva: WHO.
- WU, Y., S. A. GLYNN, G. B. SCHREIBER, D. J. WRIGHT, A. LO, E. L. MURPHY, S.H. KLEINMAN ET G. GARRATTY. 2001. «First-time blood donors: demographic trends». *Transfusion*, vol. 41, no 3, p. 360-364. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1046/j.1537-2995.2001.41030360.x>.
- ZOU, S., F. MUSAVI, E. P. NOTARI ET C. T. FANG. 2008. «Changing age distribution of the blood donor population in the United States». *Transfusion*, vol. 48, no 2, p. 251-257. En ligne: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1537-2995.2007.01517.x>.

Annexe I

CHARBONNEAU J. ET S. DAIGNEAULT (2013). Recruiting Donors from Ethnic Minorities, *Association for Donors Recruitment Professional (ADRP) Annual Conference*, Phoenix, Avril. Powerpoint.

Recruiting donors from Ethnic Minorities: a Multi-Step Training Program for Blood Supply Agencies

Johanne Charbonneau

Professor, INRS

Sylvie Daigneault

Manager, Marketing and International Affairs

Few facts about Héma-Québec



8 blood drives/day

1,000 donations/day

*83% Mobile clinics
13% Fixed sites (3)
4% Bloodmobiles*

Québec
7,700,000 residents
1,541,000 km²

BLOOD PRODUCTS

April 1, 2011 to March 31, 2012



Products delivered to hospitals

526,000

Blood product donations

306,000

Blood drive organizing committees

1,700

Number of blood drives

2,000

Volunteers

16,000

Research Chair on Social Aspects of Blood Donation



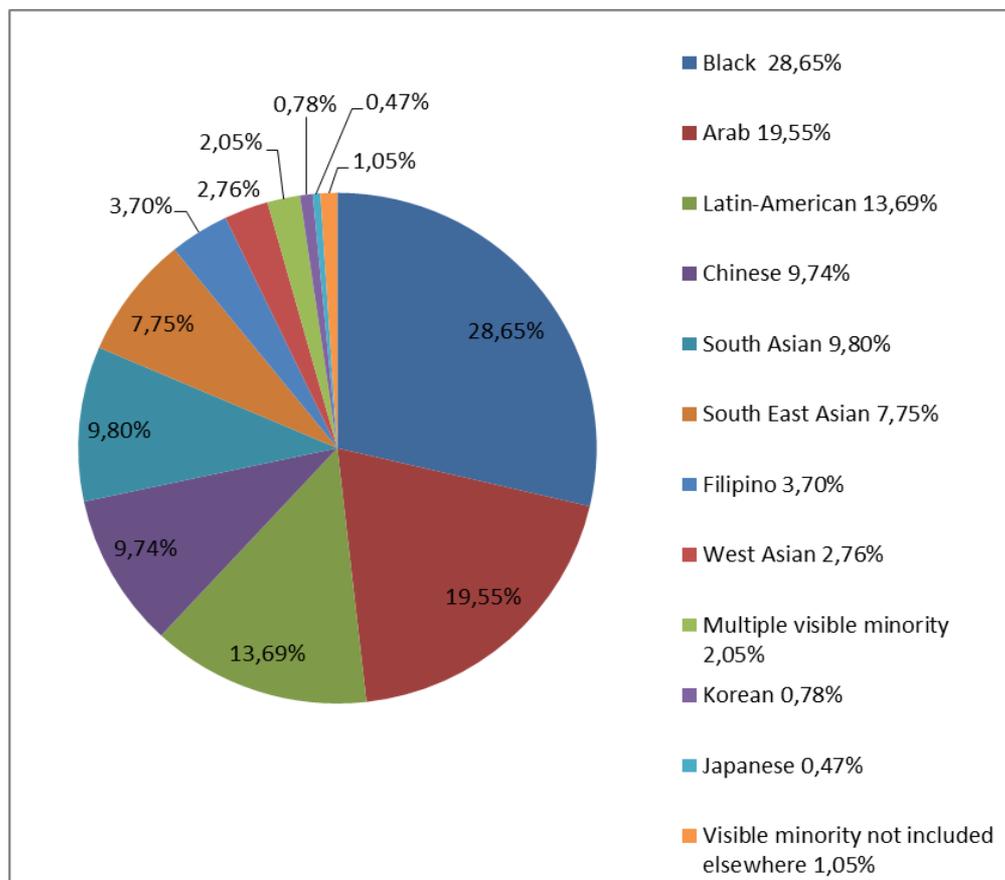
- Creation : 2009
- Institut national de la recherche scientifique (INRS)
- Funded by : Héma-Québec, INRS, Héma-Québec Foundation, SSHRC
- 5 years program & 10 research projects for :

A better understanding of the social dynamics surrounding blood donation

- One research project on:

Blood donation among ethno-cultural communities in Montreal

Situation analysis



- Distribution of visible minorities according to their origin group, people 15 years' old and over, Québec 2011

Situation analysis cont.



The most frequently cited **obstacles** to blood donations :

- Very high rate of refusal in certain groups
- Reluctance/criticism about procedures and the experience of donating blood
- Lack of information on the blood collection system
- Absence of appeals from the agency
- Problems of economic and social integration
- Cultural references not conducive to donation between strangers
- Cultural or religious taboos about blood
- Fear of contamination risks, linked with the memory of events in the country of origin
- Reluctance of the Agency to take into account specific cultural or religious

Increasing blood donation from the black communities



Objective:

- Finding donors who will be compatible with patients suffering from sickle-cell anemia (mainly present in black populations)
- Black population is underrepresented as blood donors in Quebec.
- At 53%, French-speaking Haitians make up the largest population of Blacks in Quebec.
- During the contaminated blood affair, Canadian health authorities asked Haitians to voluntarily refrain from giving blood..

*Recruiting blood donors from the Haitian community in Quebec :
a great challenge*

Increasing blood donation from the black communities



- Forums with leaders
- Participation and sponsorships of cultural and community events,
- Targeted presentations in different communities
- Discussion groups
- Media awareness campaign
- Targeted marketing
- Tours of facilities

The importance of giving blood

Become a blood donation ambassador in your community!

GIVE BLOOD. GIVE LIFE.

The advertisement features a group of four diverse individuals: a man, a woman, a woman, and a young boy, all smiling or looking directly at the camera. The background is a light, neutral color. The text is in a clean, sans-serif font, with the main headline in red and the sub-headline in black. The Héma-Québec logo is at the bottom left, and the slogan "GIVE BLOOD. GIVE LIFE." is at the bottom right.

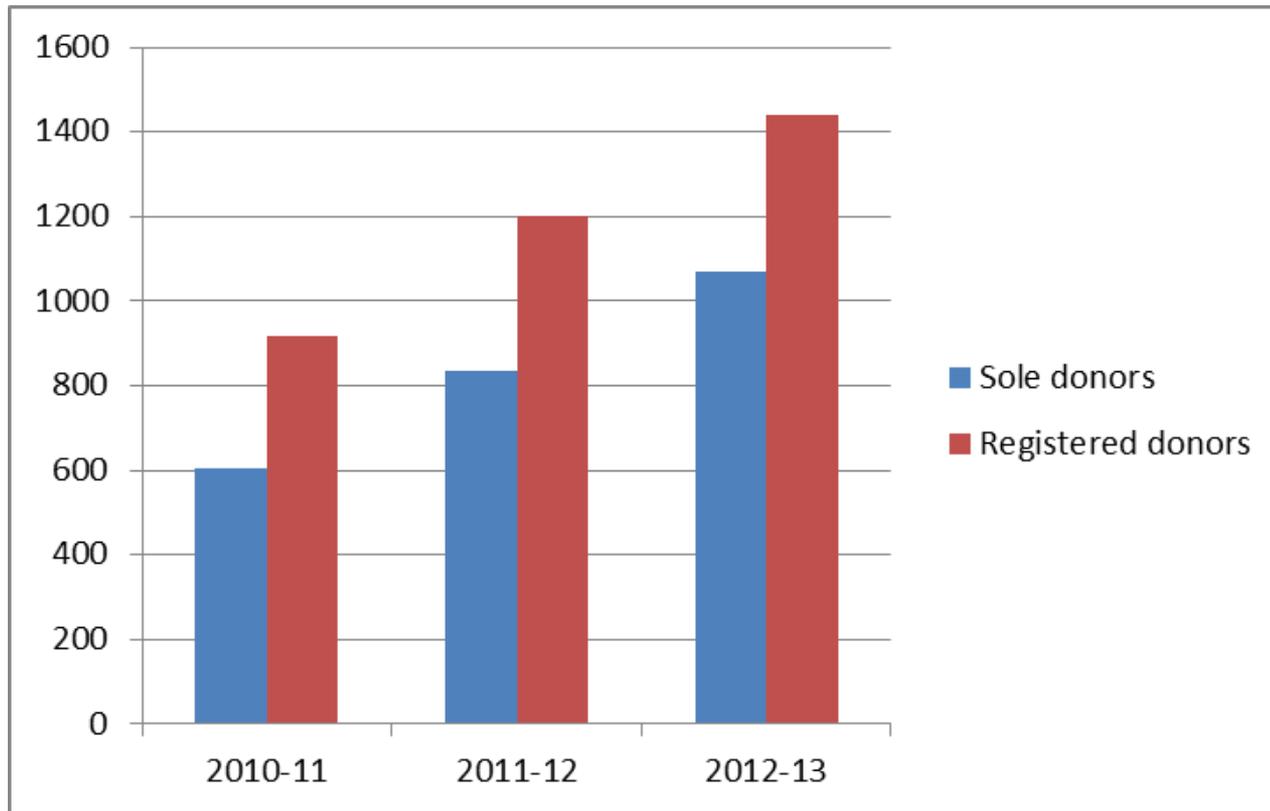
MARIE-PIERRETTE'S CHALLENGE

Scan this code with your smart phone to access the video.

To watch the video: www.hema-quebec.qc.ca

The advertisement features a woman in a red shirt and a white blood donation harness, standing with her hands on her hips. To her right is a QR code. The background is dark with a red and white pattern. The text is in a bold, sans-serif font. The URL is in a smaller font at the bottom left.

Results



Donors from the black community

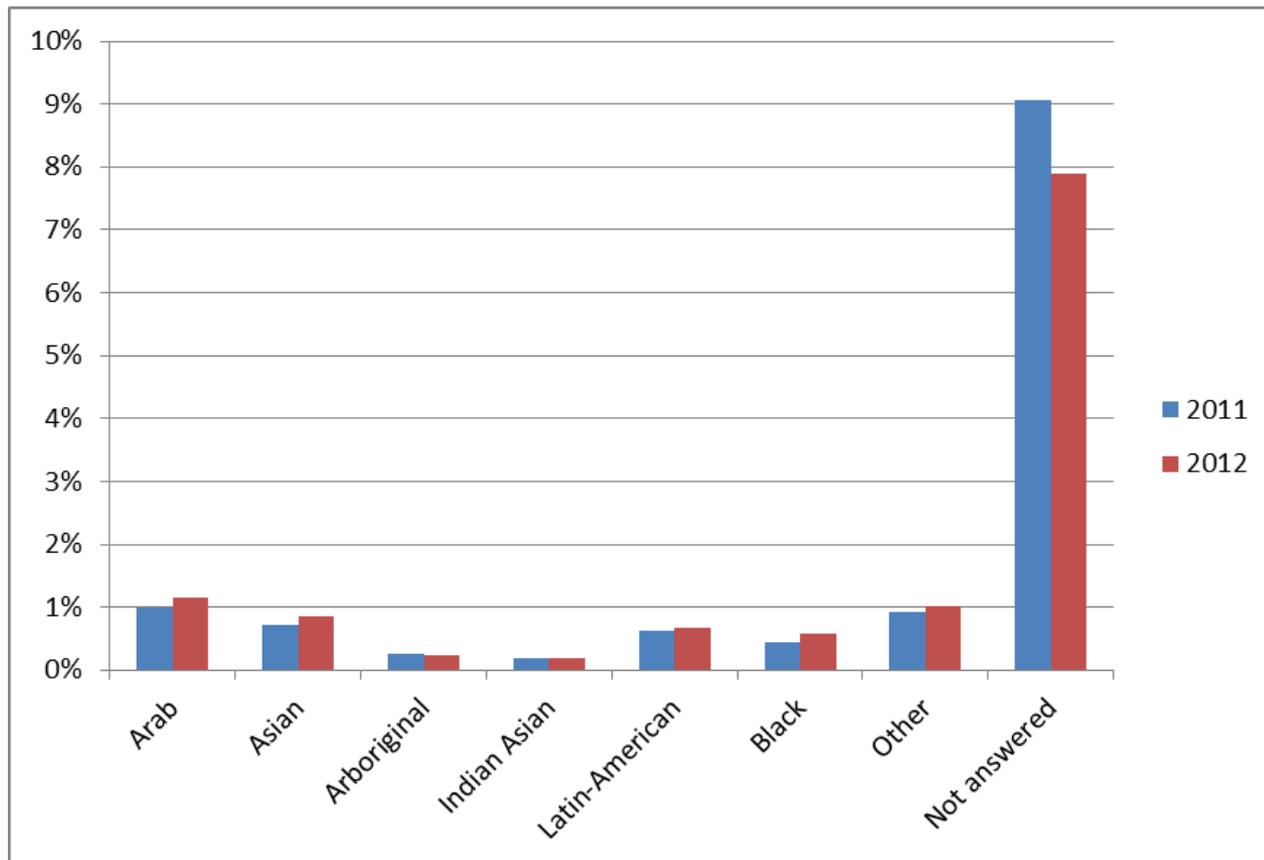
Diversifying our donor base



With the changes in Québec's demographics:

- Need to involve donors coming from all different backgrounds in our collective blood supply.
 - 88% of our blood donations come from the white community
- Need for our marketing and recruitment strategies to reflect the changes in our population demographics, specially in Montreal urban area.

Results



Donor profile

Some new challenges - Employee's point of view



In 2009 and 2012 indicated that:

- More donation refusals to be 'managed';
- Low number of donors = low employee averages (quotas);
- More pressures for evening and weekend sessions;
- Employees feel very welcome in these ethnic associations, but :
 - Their sense is that there are many religious, cultural and social restrictions in line with blood donation;
 - and that Héma-Québec must change many of its usual practices in order for these blood drives to be consistent with the associations' expectations;
 - Certain employees have admitted that they sometimes go 'beyond' the stated expectations.

Employee's point of view



- They want clear guidelines from their managers
- They are not familiar with such communities, associations and leaders
- They wonder about the agency's motives for recruiting these donors:
 - Supply insufficient ? Particular medical needs ? Politically-correctness?
 - Reasons for recruiting donors from different ethnic groups : much less clear than for black populations.
- They want more information
 - To better welcome donors
 - To understand their questions and references.
- They need diminish uneasiness and prejudices, as well as **boost their confidence**
 - They are always afraid of committing a faux-pas.

General observations



- No clear priorities have been established until now.
- Not realistic to reproduce, with each group, the model developed to recruit donors from the Black population.
- Building donor loyalty is still a challenge.
- According to the international literature, as well as our research findings:
 - Relationships to blood (culture, motivations and practices) vary from one group to another and
 - As a result, recruitment efforts should be varied;
 - It is not always an 'obligation' to change the organization's usual strategies;
 - Regardless of the chosen strategy, all need more information on these groups.

Developing a plan. A Global Approach



3 objectives:

- Recruiting new donors
- Ensuring their satisfaction & developing their loyalty
- Helping employees developing self-confidence

Staff training in 6 steps

- One to four themes selected to achieve the specific objective of each step

Step 1 : To contribute to raising the confidence of staff



Target :

- All departments involved in this plan

Themes:

- The vocabulary of ethnicity
- Immigration policies in Canada and Quebec
- Intercultural mediation in health settings

Step 2 : To establish priorities based on convincing medical data



Target :

- Management & Blood Drive Planning
- All employees who need to understand 'why'
- Employees working at blood drives and involved in exclusion cases (raising their confidence)

Themes:

- Diseases and rare blood
- Geography of permanent and temporary bans

Step 3 : To determine the elements of ethnicity-related issues relevant for blood donation



Target :

- Management & Blood Drive Planning

Main theme:

- Immigration dynamics, socio-demographic profiles & blood donation
 - Size of the community
 - Proficiency in the official languages
 - Sociocultural issues
 - Religious practice
 - Group's residence concentration
 - Associations vitality, communication channels and representative capacity of leaders

Step 4 : To better understand each targeted community in order to develop tailored-made strategies



Target :

- Management & Blood Drive Planning
- All employees who need to better understand those donors' references and questions

Themes:

- Principles of blood donation & blood collection systems in various countries
- Profiles & behaviours of blood donors belonging to ethnic minorities in Quebec
- Geography of ethnic communities & places of worship

Step 5 : To provide clear indications about the intention of developing alternative strategies



Target :

- Management
- All employees who need clear guidelines

Themes:

- Big questions in need of clear answers
 - Specific needs or collective reserve ?
 - Religious duty, collective pressure or altruism ?
 - Political, religious or strategic interest or civic participation ?
 - Compromises or not in organizing blood drives ?
 - Specific protocols to manage confidentiality issues ?

Step 6 : To choose the best strategies consistent for each targeted community



Target :

- All departments

Themes:

Three approaches to develop targeted strategies

1. Traditional individual approach
2. Intermediate approach
3. Collective approach

The example of the Latin American community : main characteristics



Latin American population in Quebec (in 2011)

116,380 people

Successive migratory waves over the past 40 years

Main countries of origin :

Colombia, El Salvador, Mexico, Peru & Chile

A visible minority with the Spanish language as unifying element

2,6 % of the overall population in the Montreal area

3rd largest & 2nd fastest growing visible minority

Small groups; better to consider them as a whole

Out of all permanent immigrants :

10% of skilled workers, 12 % of family reunification cases,

29% of refugees

Latin American Community: their medical profile for blood donation



- Mexicans : O group widespread
 - But most often : temporary workers (farm)
- Those who make the most trips to their country of origin
 - Risk of temporary exclusion : very high (malaria)

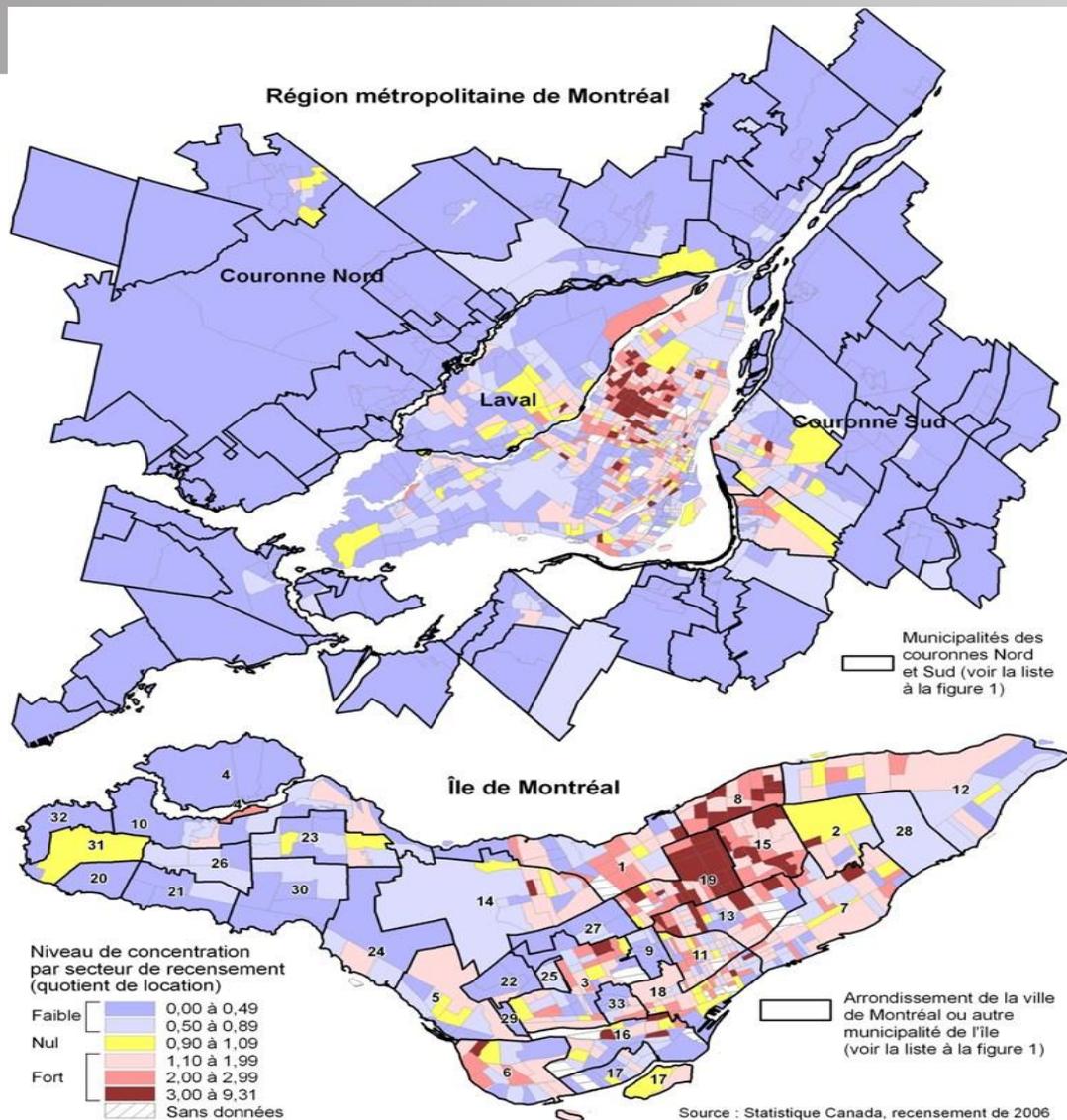
Latin American Community in Quebec: Relevant elements for blood donation



- Well integrated & close to the Francophone majority
- 88% speaks French
- 17% 2nd & 3rd generations
- Active religious practice
- Few internal conflicts
- No particular taboo associated with 'blood'

- Few young Latino-Quebecers enrolled in higher education
- Highly dispersed community in Montreal area

Latin American Community: Highly dispersed community in Montreal area



Spatial concentration of the Latino-American minority in the metropolitan region of Montreal and the Montreal Island, 2006

Apparicio, P., G. Dussault & J. Charbonneau (2008). *Identification des concentrations spatiales de minorités dans la région métropolitaine de Montréal*, Research report for Héma-Québec)

Latin American Community: Blood donation principles & collection systems in the countries of origin



- El Salvador & Mexico :
 - Replacement donation = 80%
- Columbia :
 - Voluntary donation ± 70 %
- Many countries :
 - Mixed system
- Blood drives : mainly in hospital facilities
- Altruism ?
 - = solidarity between family members or within the community
 - Replacement donation = better way to express gratitude

Latin American Community: Motivations & behaviours of blood donors in Quebec



- Quebec system : very different from what they know
- Blood donation : not a pressing matter
 - Blood bank = needs already being met
- Motivations
 - Previous experience in country of origin
 - Religious values
 - Sick loves ones
 - Giving back & express their integration
 - Regenerating their own blood
- Mainly prefer going to : permanent sites, mobile units, blood drives in shopping centres

Latin American Community: A choice between three approaches



Standard individualistic approach : not the most appropriate

- Young people : lower proportion in higher education
- Job profiles + immigration status : lower proportion in large companies

Intermediate approach : pros and cons

- Large community with possibility to target few neighborhoods
- Preference to donate in blood drives located in shopping centres
- But : community used to direct appeals

Collective approach : possible

- Through cooperation with the principal churches
- But : multi-denominational situation = obstacle

Latin American Community: Practical advice



- More active recruitment needed
- Calendar & main travel periods
- Advertising with more members from the community
- Priority to information diffusion
- Managing exclusions : a challenge
- Thinking about new forms of gratitude

The next steps...



- (3) **workshops** with our front line employees;
 - to collect feedback and built some internal case studies;
- **Discussion session** with senior management in order to develop new guidelines
 - to address our employee's concerns and experience
 - to align our approach with our Human Resources Diversity Management Policy;
- New **communication strategy** and message towards our staff;
- Adaptation and implementation of the **training program**;
- **Evaluation of the impact** on our staff, our customer service and our donor satisfaction
 - As well as the potential impact on our donor base and donor loyalty.

A team effort - so many thanks to



Daniel **Vinet**, Director, Donor Recruitment and marketing

Naderge **Ceneston**, Blood drive coordinator

Blood collection and recruitment teams

Research team :

Nathalie **Tran**, INRS Research Chair coordinator & Project coordinator

Karine **Hébert**, Agnès **Noubicier**, Gianhi **Tran**, Valeria **Valderrama-Benitez**, INRS research assistants

Nathalie **Vachon**, Statistical analyst

Yves **Grégoire**, Business analyst, Héma-Québec

➤ *And all the Héma-Québec employees, blood donors and community leaders who participated in the research project*

Annexe II

CHARBONNEAU J. (2013) Le don de sang dans les communautés culturelles : participation individuelle ou collective?, *15th National Metropolis Conference*, Ottawa, Mars. Powerpoint

Le don de sang dans les communautés ethnoculturelles : participation individuelle ou collective ?

15^e congrès national de Metropolis
Construire une société intégrée
Ottawa
14-16 mars 2013

Johanne Charbonneau

Le don de sang : un geste de participation citoyenne

- Don de sang = don de vie
- Sang : substance intime du corps, sans substitut artificiel
- Donneur individuel, receveur individuel
- Intermédiaires qui font circuler le don : agences d'approvisionnement en produits sanguins (Héma-Québec, Société canadienne du sang)
- Sang individuel intégré dans une réserve collective = don anonyme, altruiste, fait à un inconnu

Don de sang = acte individuel de participation citoyenne

- Activité libre et volontaire, réalisée pour le bien de la collectivité, pour répondre aux besoins médicaux de la population

Des systèmes d'approvisionnement et de collectes diversifiés

- Agences d'approvisionnements ne dépassent pas les frontières des pays
- Canada : plasma importé des États-Unis (donneurs rémunérés)
- Différences entre les systèmes dépendent des traditions de solidarités sociales et des représentations culturelles et religieuses du corps propres à chaque pays.
- Différentes combinaisons :
 - Don volontaire et altruiste
 - Don rémunéré
 - Don de remplacement (celui a a besoin d'une transfusion amène des donneurs potentiels avec lui)
 - Don obligatoire
 - Don sollicité par des appels patriotiques ou religieux
- OMS : promotion universelle du don volontaire altruiste (plus sécuritaire)
- Dans la plupart des pays non-occidentaux : don de remplacement et rémunéré dominant (moins risqués qu'auparavant)

Communautés ethnoculturelles, immigrants et don de sang

- Canada : - de 4 % de la population donne du sang à chaque année
- Moyenne d'âge des donneurs réguliers augmente
- Citadins donnent proportionnellement moins : diversité ethnique est un facteur
- Communautés ethnoculturelles et immigrants : moins nombreux à donner du sang
- Pourquoi ?
 - Taux de refus (risque médical élevé dans les pays d'origine des immigrants)
 - Réticences à l'égard des procédures (questionnaire) et mauvaises expériences (relations avec les employés)
 - Manque d'information sur le système de collectes (trop différent de ce qu'ils connaissent)
 - Absence de sollicitation directe (propre au système volontaire)
 - Problèmes d'intégration économique et sociale (don de sang = pas une priorité)
 - Référents culturels peu propices au don entre étrangers
 - Tabous culturels ou religieux sur le sang
 - Peur du risque de contamination (événements vécus dans le pays d'origine)
 - Réticences des Agences à tenir compte de référents culturels ou religieux spécifiques

Des enjeux pour les Agences

- Une demande de produits sanguins en croissance, à cause des avancées scientifiques dans le domaine médical
- Un besoin constant de renouveler la population des donneurs de sang et d'augmenter le nombre de donneurs en milieu urbain
 - Offre de collectes y est plus abondante et plus flexible
- Une obligation de tenir compte de la diversité ethnique en croissance dans les grandes villes
- Des besoins médicaux spécifiques des membres de certaines communautés ethniques = besoin de donneurs issus de ces communautés, pour avoir accès à des phénotypes sanguins rares

Peu d'efforts spécifiques pour recruter des donneurs issus des communautés ethnoculturelles

- Approvisionnement généralement suffisant pour répondre à la demande : pourquoi changer une recette qui fonctionne ?
- Pour les agences, tous les donneurs partagent la vision altruiste et individualiste du don de sang
- Motivations intériorisées plus efficaces que les influences externes pour s'engager dans une carrière de donneur régulier
 - Pourquoi développer des stratégies axées sur des communautés spécifiques qui iraient à l'encontre du modèle de référence et qui sont perçues comme moins efficaces à long terme ?
- Peur des agences à s'y aventurer
 - Pas de compétences à l'interne pour comprendre les dynamiques des communautés ethnoculturelles
 - Gestes controversés à l'égard de la communauté haïtienne
 - Conscience de la possibilité que les références à l'égard des systèmes de collectes ou des représentations symboliques du sang soient différentes, mais les agences ne peuvent en mesurer l'importance

L'initiative des associations ethniques et/ou religieuses

- Au Québec : 80 % du sang prélevé vient des collectes mobiles organisées en collaboration avec des partenaires locaux (Canada : surtout des sites fixes)
- Collectes *initiées* par des associations ethniques/religieuses (22 en décembre 2009)
 - Surtout : Identité nationale (Liban, Iran, Haïti) et/ou appartenance religieuse : musulmane (7), juive, tamoule, hindoue, adventiste – une seule association multiethnique
 - Motivations :
 - Commémoration d'un événement politique ou religieux dans la communauté
 - Combattre la discrimination à l'égard de leur groupe, en montrant que leurs membres sont volontaires pour participer à une activité socialement utile et valorisée
 - Facteurs de réussite :
 - Communauté de référence clairement définie/volume important de membres
 - Leader influent, association stable
 - Autres motifs que le don altruiste : références politiques, religieuses, culturelles, sociales qui auront une résonance collective immédiate au sein du groupe
 - Référents culturels et religieux favorables au don de sang

Don de sang = activité de participation sociale à connotation collective. Geste d'ouverture vers la majorité, qui prend appui sur des motivations internes au groupe.

Les initiatives d'Héma-Québec auprès des communautés noires

- Nécessité de répondre au besoin des personnes atteintes d'anémie falciforme
 - Maladie plus répandue au sein de la population noire
 - Fréquentes transfusions sanguines
 - Besoin de sang phénotypé semblable, provenant de donneurs du même groupe
- Noirs donnent proportionnellement peu de sang :
 - Communauté haïtienne interdite de donner à la suite du scandale du sang contaminé
- Nombreuses activités de « sensibilisation » depuis le début de 2011 (53) :
 - Kiosques d'information, participation et commandites d'événements culturels ou communautaires, présentations ciblées dans différents milieux, groupes de discussion, forums d'échanges avec des leaders, entrevues à la radio, marketing ciblé, organisation de visites des laboratoires, nouvelles collectes
- Résultats
 - Nb de donneurs inscrits avant décembre 2009 : 170; en août 2012 : 1582
 - 832 nouveaux donneurs de sang phénotypé Fy (a-b-) jusqu'en juillet 2012; 22 donneurs de sang rare (U-:1 noir/100)

Minorités ethniques et don de sang en 2011 (données Progesa)

- À la question «Êtes-vous ?», 23 % des donneurs ont répondu « Arabe »; 16 % « Asiatique »; 14 % « Latino-américain »; 10 % « Noir »; 4 % « Indiens d'Asie »
- 44 % de ces donneurs de sang étaient de nouveaux donneurs
- Moins de 60 % d'entre eux ont fait un 2^e don dans la même année (53 % « Noirs »)
- Universités et cégeps : sites de collectes les plus populaires auprès des donneurs ayant déclaré une identité autre que « blanche » = 27 % (encore plus populaires auprès des nouveaux donneurs = 33 %)
- Sites fixes (centres Globule) + centres commerciaux + unités mobiles (autobus) = 27%
- 17 % ont effectué leur don dans une collecte associative, communautaire ou « ethnique »
- Centres fixes (Globule) : ceux qui retiennent le mieux ces donneurs pour un 2^e don
- Ceux qui ont fait un 1^e don dans une collecte « ethnique » : 57 % reviennent pour un 2^e don

La plupart des donneurs qui se sont associés à un groupe minoritaire choisissent de donner leur sang dans les mêmes sites que les donneurs de la majorité

L'enquête de l'INRS sur le don de sang dans les communautés ethnoculturelles à Montréal (2009-2010)

Les motivations des donneurs rencontrés

Noirs	Latino-américains	Arabes	Chinois	Vietnamiens
	Déjà donné du sang dans le pays d'origine		Même pour HK, Taiwan	
	Régénération de leur sang			
Proches malades				Personne transfusée dans la famille
Sollicitation par un proche ou à l'Église		Sollicitation par un proche		Pression des pairs au travail
Valeurs religieuses				Spiritualité
			Confirmation de leur bonne santé	
Sensibilisation au besoin au travail (santé)				Sensibilisation au travail (santé)
	Symbole d'intégration Rendre pour accueil reçu			
Sang rare à partager		Sang rare à partager		

Conclusions

- Associations ethnoculturelles voient le don de sang comme un geste de participation sociale collective, à forte connotation symbolique pour leur propre communauté
- Les donateurs issus des minorités ethniques n'ont pas un comportement très différent des donateurs de la majorité et plusieurs présentent le don de sang comme un geste individuel de participation sociale, sans connotation communautaire spécifique
- Nos enquêtes suggèrent toutefois que les interprétations et les pratiques diffèrent selon les groupes
- Les initiatives d'Héma-Québec auprès des communautés noires ont demandé énormément d'efforts
 - Recrutement de nombreux nouveaux donateurs, en jouant la carte des besoins médicaux des membres de leur communauté
 - Mais les enquêtes montrent que les donateurs recrutés dans de tels contextes deviennent plus rarement des donateurs réguliers

Le processus de transfert des connaissances en cours

- Objectifs : Accompagner l'Agence en vue de :
 - Recrutement plus efficace de donneurs issus de minorités ethnoculturelles
 - Amélioration de l'expérience de don de ces donneurs
 - Développement de la confiance des employés à interagir avec eux
- Assemblage d'une grande diversité de données (historiques, statistiques, documentaires : analyses sociologiques, anthropologiques, géographiques...)
- Réalisation d'études de cas détaillées par groupe
- Approche constructiviste de l'ethnicité : production de portraits complexes et dynamiques des groupes, tenant compte des différentes vagues migratoires et d'une diversité de facteurs pouvant influencer la pratique du don de sang
- Identification de critères pour définir des approches distinctes par groupe
- Amorçage de la phase de transfert à l'automne 2012 (en cours)
 - 14 thématiques proposées
 - Différents formats de transfert en discussion
 - Activités ciblées selon les besoins des services (direction générale, planification des collectes, stratégies marketing, service à la clientèle...)

Une démarche globale pour les communautés ethniques Une démarche en 5 étapes

Trois étapes préparatoires :

1. Bien maîtriser le vocabulaire de l'ethnicité
 - *Pour contribuer à donner de la confiance au personnel*
2. Repérer les éléments relatifs à la question de l'ethnicité les plus pertinents pour le don de sang
 - *Pour utiliser les bons outils pour la planification du recrutement*
3. Identifier les standards de référence pertinents pour le processus de recrutement
 - *Pour établir des priorités en se basant sur des données médicales probantes*
 - *Pour offrir des balises claires sur les intentions de l'Agence à intégrer des stratégies différentes de celles utilisées pour la population majoritaire (philosophie du don de sang et conceptions symboliques du sang)*

Deux étapes pour définir les priorités et les stratégies :

- *Pour doser correctement les efforts en s'assurant d'obtenir les meilleurs résultats*
4. Se baser sur les standards de référence pour choisir le type d'approche le mieux adapté à chacune des communautés ciblées
 5. Choisir des stratégies en fonction d'une connaissance approfondie de chacune des communautés ciblées

4^e étape : Se baser sur les standards de référence pour choisir le type d'approche le mieux adapté à chacun des groupes ciblés

Approche individualiste standard : cibles et stratégies individuelles, principe altruiste universaliste

- Augmenter le nb de collectes dans les cégeps, les universités et les grandes entreprises (volet international important)
- Immigrants arrivés jeunes au pays, jeunes de 2^e génération, étudiants étrangers (certaines conditions), immigrants adultes bien intégrés sur le plan professionnel

Approche intermédiaire : cibles collectives, stratégies individuelles, principe altruiste universaliste

- Augmenter le nb de collectes dans les quartiers multiethniques, sur des sites fréquentés par tous (centres commerciaux, écoles primaires et secondaires, mairie...)
- Concentration résidentielle des vagues récentes d'immigration, pays d'origine avec peu d'exclusions, un système d'approvisionnement assez proche...

Approche collective : cibles et stratégies collectives, adaptation des principes de référence

- Groupes ciblés prioritaires, collaboration avec des associations monoethniques
- Ancrage historique de la communauté au Québec, fort volume de membres, partage d'une histoire commune, vie associative active, culture, langue et habitudes de vie favorables au don de sang, association et leader reconnu

Conclusion

En bref, la démarche doit permettre de développer une diversité de stratégies qui permettront de combiner deux visions du don de sang comme geste de participation sociale

- Individuel, semblable à l'interprétation qu'en font les donateurs de la population majoritaire
- Collectif, qui exprime l'ouverture vers la population majoritaire, mais aussi la réaffirmation de l'appartenance à un groupe spécifique

Annexe III

CHARBONNEAU, J. ET TRAN, N. (2012) « Des balises pour une approche ciblée de la promotion du don de sang auprès des communautés ethniques à Montréal », communication présentée dans le cadre de l'atelier Le don de sang : une réflexion sur l'altruisme, la solidarité et la gestion des risques, 6 décembre. Powerpoint

Des balises pour une approche ciblée de la promotion du don de sang auprès des communautés ethniques à Montréal

Le don de sang : une réflexion sur l'altruisme, la solidarité et la gestion des risques

Atelier CRSH-Héma-Québec

6 décembre 2012

Johanne Charbonneau

Problématique générale

Besoin de mieux comprendre le rapport des communautés ethniques au don de sang, afin d'établir des stratégies favorables au recrutement et à la rétention de donneurs qui en sont issus.

- Besoin de produits sanguins en croissance, dont sang rare
- Milieu urbain : proportionnellement moins de dons de sang, diversité ethnique est une des raisons qui l'explique
- Chez les donneurs issus des communautés ethniques :
 - Il y a proportionnellement plus de problèmes d'exclusion :
 - beaucoup de voyages, mais aussi des raisons médicales spécifiques (taux de fer trop bas, difficulté de localiser la veine ...)
 - Plus d'impact d'un refus au 1^e don

Le projet de recherche de l'INRS Le don de sang dans les communautés ethniques de la région de Montréal

- **Objectifs**
 - Documenter l'expérience du don de sang ou de la collaboration à l'organisation de collectes dans les communautés ethniques
 - Identifier les obstacles et les éléments favorables à la pratique
 - Étudier les représentations culturelles et religieuses du sang
- **Revue de la documentation internationale**
 - Anthropologie culturelle, histoire, sociologie de l'ethnicité, épidémiologie, psychologie sociale... (86 documents)
- **Une enquête (2009-2010)**
 - 83 entrevues :
 - 6 employés d'Héma-Québec
 - 31 donateurs de sang
 - 9 partenaires associatifs d'Héma-Québec
 - 37 représentants d'associations ethniques non-partenaires
 - 5 groupes ethniques visés : Noirs, Arabes, Latino-Américains, Vietnamiens et Chinois
 - Analyse sous forme d'**études de cas** par groupe
 - Documentation statistique, anthropologique et sociologique sur l'immigration et les communautés ethniques au Québec (97 documents)

La revue de la documentation internationale Les obstacles à la pratique du don de sang

En général	Noirs (USA)	Asiatiques	Latinos	Musulmans (Europe)
Méconnaissance du système d'approvisionnement (trop différent de celui du pays d'origine chez les immigrants)			Méconnaissance du système, trop différent de celui du pays d'origine	
Méfiance à l'égard du système de santé	Méfiance envers le corps médical, les hôpitaux, les scientifiques du domaine biomédical			
Gens croient qu'ils ne répondent pas aux critères	Croient que leur sang sera jeté		Problème de langue	Croient que leur sang sera jeté
Problème d'intégration	À long terme			Désir d'intégration
Expérience de don de sang insatisfaisante	Expérience de don de sang insatisfaisante			
Donneurs voudraient plus de reconnaissance	Intérêt pour bilan de santé	Veulent des fortifiants Favorables aux « incentives »	Préfèrent la reconnaissance immédiate des proches	Demande de reconnaissance « symbolique »
		Peur de perte de la qualité, faiblesse, préfèrent donner rarement		

Les limites des conclusions des recherches réalisées dans d'autres pays

- ❖ La plupart des recherches viennent des USA
 - ❖ Analyses comparées de grands groupes de « minorités » (Noirs, Latinos, Asiatiques) très statiques et homogènes
 - ❖ Peu d'intérêt pour les dynamiques de l'immigration
- ❖ Enquêtes européennes
 - ❖ Petites enquêtes ciblées sur la « minorité » la plus importante
- ❖ Australie
 - ❖ Analyses les plus semblables, mais centrées sur l'immigration africaine
- ❖ Recherches sur les pays non-occidentaux : utile pour connaître les systèmes d'approvisionnement dans les pays d'origine des immigrants, les valeurs religieuses et culturelles
- ❖ La situation du Québec : mouvements migratoires importants et pas de groupe ethnique vraiment « dominant » parmi l'ensemble des minorités

L'enquête de l'INRS sur le don de sang dans les communautés ethnoculturelles à Montréal (2009-2010)

- **Nos résultats reprennent plusieurs constats des recherches internationales :**
 - ✓ Manque d'information sur le système d'approvisionnement au Québec
 - ✓ Trop différent de ce que les immigrants ont connu dans le pays d'origine
 - ✓ Les immigrants s'attendent à se faire solliciter plus directement
 - ✓ Critique à l'égard de l'accueil et des relations avec les employés (surtout les Noirs)
 - ✓ Peur que le sang soit jeté (les Noirs)
 - ✓ Valeurs religieuses favorables au don de sang
 - ✓ Culture : restrictions défavorables seulement chez les Asiatiques
 - ✓ Tous : différences entre générations

L'enquête de l'INRS sur le don de sang dans les communautés ethnoculturelles à Montréal (2009-2010)

Les motivations des donneurs rencontrés

Noirs	Latino-américains	Arabes	Chinois	Vietnamiens
	Déjà donné du sang dans le pays d'origine		HK, Taiwan	
	Régénération de leur sang			
Proches malades				Personne transfusée dans la famille
Sollicitation par un proche ou à l'Église		Sollicitation par un proche		Pression des pairs au travail
Valeurs religieuses				Spiritualité
			Confirmation de leur bonne santé	
Sensibilisation au besoin au travail (santé)				Sensibilisation au travail (santé)
	Symbole d'intégration Rendre pour accueil reçu			
Sang rare à partager		Sang rare à partager		

L'enquête de l'INRS : les obstacles au don de sang

Latino-américains	Arabes	Chinois	Vietnamiens
Système trop différent p/r PO + Risque		PO = don patriotique ou rémunéré	Rémunéré (pauvres)
Voyages fréquents			
Absents : Cégep + Universités + grandes entreprises	Immigrants arrivent après l'université		
Hétérogénéité de la communauté			
Multi-confessions religieuses			
		Obstacles culturels (sang, bénévolat)	
Dispersion géographique des communautés au Québec			
Pas de leader rassembleur			
Médias de l'Amérique latine			
	Accommodements nécessaires sur les collectes religieuses		
Préfèrent les collectes de fin de semaine (horaires de travail)	Préfèrent les collectes de fin de semaine (activités associatives)		
		Associations très hétérogènes	Les jeunes fréquentent peu les associations et les Églises
		Problème de langue	
Nouveaux immigrants : priorités d'intégration en emploi (+ de réfugiés) Mexicains : niveau d'éducation plus faible (+ de travailleurs temporaires) Temps requis pour maîtrise de la langue	Problèmes de discrimination et racisme Plus tournée vers la situation politique des pays d'origine	Migrations non urbaines encore plus influencées par tabous culturels Intégration passe par l'emploi seulement (éthique du travail) Pas de valeurs religieuses	Communauté se renouvelle peu par l'immigration

Une démarche globale pour les communautés ethniques : d'abord quelques constats

- Les priorités
 - Il n'est pas réaliste de viser toutes les communautés en même temps.
 - Le choix des priorités doit d'abord se faire sur des critères médicaux (sang rare, exclusions) et sur une meilleure connaissance des communautés
- Les différences observées sur le plan des motivations
 - Les motivations au don de sang sont influencées par les expériences vécues dans le pays d'origine ou les valeurs transmises dans la famille.
 - Il serait important de connaître leurs références quand ils posent des questions sur notre système.
 - Faut-il pour autant chercher à les mobiliser à partir de leurs propres critères ?
 - S'engager dans cette voie demande réflexion.
 - Organiser des collectes dans leurs propres communautés pourrait contribuer à ce qu'ils gardent leurs propres références (par exemple : donner pour sa communauté)
- Sensibilisation à la cause et transfert d'information
 - Les communautés sont très hétérogènes, sur le plan religieux, politique et sur celui des écarts entre les classes sociales.
 - Comment choisir des porte-parole ?
 - Dans certains pays, le contenu des messages intègre des valeurs religieuses et culturelles.
 - Faut-il aller aussi loin ?
 - Les communautés manquent d'information sur des points aussi fondamentaux que le rôle d'une banque de sang ou le principe de la réserve collective.

Une démarche globale pour les communautés ethniques : d'abord quelques constats

- L'organisation de collectes mobiles en partenariat avec des associations ethniques et des Églises
 - Les personnes qui déclarent une « appartenance » ethnique ne fréquentent pas si souvent les associations de leur communauté.
 - Dans certaines communautés, il y a surtout de petites associations, à la vie très éphémère, en conflit entre elles, des conflits qui ont souvent pris naissance dans les pays d'origine.
 - Il serait nécessaire d'en savoir davantage avant d'établir des collaborations.
 - Les membres de la plupart des communautés ethniques n'ont pas une pratique religieuse plus active que le Québécois moyen.

Pour certaines communautés, la meilleure approche est... la même que pour le Québécois moyen.

- Les rapports entre le personnel d'Héma-Québec et les représentants (partenariats) ou les donateurs des communautés ethniques (sur les collectes)
 - Un certain malaise est perceptible, comme si le personnel avait toujours peur de faire des faux pas.
 - Mieux connaître l'histoire des communautés peut aider à comprendre la méfiance de certaines d'entre elles à interagir avec du personnel médical.
 - Les immigrants sont en général très éduqués (plus que la moyenne québécoise). Ils maîtrisent majoritairement le français. Ce sont majoritairement des travailleurs qualifiés et non des réfugiés.
 - Il faut comprendre les difficultés d'intégration économique et sociale des immigrants et les problèmes de discrimination de certaines minorités visibles pour remettre le problème des exclusions au don de sang en perspective.
 - Une bonne première expérience de don de sang est un des facteurs les plus influents sur la possibilité qu'un donneur revienne ou non donner du sang.

Une démarche globale pour les communautés ethniques

- Comment les résultats de ces recherches peuvent-ils servir à l'agence d'approvisionnement, pour améliorer le recrutement et la rétention de donneurs issus de communautés ethniques ?
- Nous proposons de réaliser une démarche globale de transfert de connaissances, conjointement avec les services concernés
 - Certaines étapes s'adressent à l'ensemble du personnel qui peut entrer en contact avec des partenaires ou des donneurs issus des communautés ethniques
 - D'autres, à des services spécifiques:
 - Promotion et sensibilisation à la cause du don de sang
 - Planification du recrutement
 - Organisation des collectes
 - Interaction directe avec les donneurs lorsqu'ils se présentent sur une collecte
- La démarche peut prendre plusieurs formes :
 - Présentations par Héma-Québec ou la Chaire
 - Conférences d'experts externes
 - Outils d'appropriation
 - Capsules vidéo
 - Documents de référence pour le personnel
 - Documents d'information pour le public ?

Une démarche globale pour les communautés ethniques Une démarche en 5 étapes

Trois étapes préparatoires :

1. Bien maîtriser le vocabulaire de l'ethnicité
2. Repérer les éléments relatifs à la question de l'ethnicité les plus pertinents pour le don de sang
3. Identifier les standards de référence pertinents pour le processus de recrutement

Deux étapes pour définir les approches et les stratégies :

4. Se baser sur les standards de référence de l'Agence d'approvisionnement pour choisir le type d'approche le mieux adapté à chacune des communautés ciblées
5. Choisir des stratégies en fonction d'une connaissance approfondie de chacune des communautés ciblées

Une démarche globale pour les communautés ethniques

1^e étape : Bien maîtriser le vocabulaire de l'ethnicité

Objectif de l'étape : Contribuer à donner de la confiance au personnel dans la maîtrise de ce dossier

Objectifs ciblés	Contenu/thématiques	L'exemple de la communauté latino-américaine
<ul style="list-style-type: none"> • Maîtriser les principaux termes de l'ethnicité • Comprendre les enjeux qui y sont liés et connaître les politiques publiques qui y font référence 	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Minorités visibles</u> : usage statistique et politique canadienne/rapports à une majorité/traits physiques • <u>Race</u> : thèses sociobiologiques → biologie détermine le comportement • <u>Immigrants</u> : statuts d'immigration (travailleurs qualifiés, réfugiés, investisseurs, regroupement familial) • <u>Groupe ethnique</u> (dynamiques internes et externes) • <u>Communauté ethnique</u>, communauté <u>ethnoculturelle</u> : politique québécoise • <u>2^e génération</u> = 1^e génération née ici 	<ul style="list-style-type: none"> • C'est une minorité visible, pas une race • Ce qui unit la communauté : la langue (espagnole) • Immigration continue (pays différents) depuis plus de 40 ans • En forte croissance depuis 2007 : <ul style="list-style-type: none"> + de travailleurs temporaires (Mexique) • Sur l'ensemble des immigrants permanents, les Latinos représentent <ul style="list-style-type: none"> • 10 % des travailleurs qualifiés • 12 % du regroupement familial • 29 % des réfugiés • 17 % de 2^e et 3^e générations

Une démarche globale pour les communautés ethniques

2^e étape : repérer les éléments relatifs à la question de l'ethnicité les plus pertinents pour le don de sang

Objectif de l'étape : utiliser les bons outils pour la planification du recrutement parmi les différentes communautés ethniques

Objectifs ciblés	Contenu/thématiques	L'exemple de la communauté latino-américaine
<ul style="list-style-type: none"> • Repérer les groupes en <u>croissance</u> • Profiter d'un <u>volume</u> important de donneurs potentiels au sein d'un même groupe • Recruter ceux qui répondent le mieux au critère de la <u>langue</u> • Choisir ceux qui risquent d'être le moins affectés par les restrictions à cause des <u>voyages</u> • Viser les <u>jeunes</u> : les mieux socialisés au don de sang; les moins influencés par des tabous culturels et religieux • Connaître les <u>représentations culturelles et religieuses</u> sur le sang • Savoir pour qui la <u>pratique religieuse</u> peut motiver au don de sang • Profiter de la <u>concentration géographique</u> de certaines communautés • Profiter de la <u>vitalité des associations</u> pour l'organisation des collectes • Mobiliser les <u>leaders</u> les plus représentatifs pour agir comme ambassadeurs de la cause du don de sang 	<ul style="list-style-type: none"> • Données statistiques et géographiques, documentation historique, anthropologique, sociologique <ul style="list-style-type: none"> • Principaux pays d'origine • Vagues migratoires • Histoire des communautés • Générations d'immigrants • % de 2^e générations et arrivés enfants au Canada • Réussite scolaire, intégration économique • Répartition géographique • Maîtrise des langues officielles • Pratique religieuse • Géographie des lieux de culte • Habitudes de voyage • Culture, religion et symbolique du sang • Description de la vie associative et des dynamiques sociales internes dans les communautés ethniques 	<ul style="list-style-type: none"> • Groupe en croissance continue • Moins présents aux études supérieures • Beaucoup de voyages dans les pays d'origine • 88 % parlent le français (moins les immigrants récents et temporaires) • Se sentent bien intégrés au Québec : latinité, mariages mixtes • Pratique religieuse active et multiconfessionnelle • Église : plus que le culte • Pas de tabou sur le sang • Religions favorables au don de sang • Communauté très dispersée géographiquement • Peu de conflits (politiques, religieux) internes dans la communauté

Une démarche globale pour les communautés ethniques
3^e étape (A) : identifier les standards de référence pertinents pour le processus de recrutement

Objectif A de l'étape : Établir les priorités parmi l'ensemble des communautés ethniques sur des données médicales probantes

Objectifs ciblés	Contenu/thématiques	L'exemple de la communauté latino-américaine
<ul style="list-style-type: none"> • Définir les priorités médicales • Éviter de prioriser les groupes les plus susceptibles d'être affectés par des interdictions temporaires ou permanentes 	<ul style="list-style-type: none"> • Maladies qui nécessitent du sang phénotypé • Régions géographiques d'origine de ceux qui peuvent offrir du sang rare • Listes des interdictions permanentes et temporaires par région géographique 	<ul style="list-style-type: none"> • Mexicains : Groupe O • Beaucoup d'interdictions temporaires (malaria)

Une démarche globale pour les communautés ethniques

3^e étape (B) : Identifier les standards de référence pertinents pour le processus de recrutement

Objectif B de l'étape : Offrir au personnel des indications claires quant aux intentions de l'Agence d'approvisionnement à intégrer des stratégies différentes de celles qui sont utilisées pour la population majoritaire

Objectif ciblé	Contenu/thématiques	L'exemple de la communauté latino-américaine
<ul style="list-style-type: none"> Définir le niveau de confort de l'Agence d'approvisionnement à tenir compte de critères non standards concernant les principes du don et les conceptions culturelles et religieuses du sang 	<ul style="list-style-type: none"> Sur la philosophie du don <ul style="list-style-type: none"> Geste individuel libre ou obligation et devoir ? Geste citoyen ou motivations politiques et religieuses ? Don à l'étranger ou don ciblé pour la famille ou la communauté ? Don gratuit ou paiement/récompense ? Sur la conception du sang : <ul style="list-style-type: none"> Substance biologique neutre ou substance symbolique culturelle et religieuse ? 	<ul style="list-style-type: none"> 1^e génération (née en Amérique latine) : plus familière avec le don de remplacement + le don d'urgence Plus de solidarité + devoir religieux que d'altruisme Préférence pour un système mixte : don altruiste et don ciblé; Contre la rémunération : peur de contamination Don de remplacement permet mieux l'expression de la reconnaissance Pas de référence à des « tabous » sur le sang

Une démarche globale pour les communautés ethniques

4^e étape : Se baser sur les standards de référence pour choisir le type d'approche le mieux adapté à chacune des communautés ciblées

Objectif de l'étape : S'assurer d'obtenir les meilleurs résultats en terme de recrutement et de rétention des donneurs, en dosant correctement les efforts du personnel

Objectifs ciblés	Contenu/thématiques	Critères pertinents	L'exemple de la communauté latino-américaine
<p>S'appuyer sur une analyse approfondie de chacune des communautés pour décider de la meilleure approche possible</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Approche individualiste standard</u> = même que pour la majorité : <ul style="list-style-type: none"> • don individuel, geste citoyen, altruiste et anonyme • sang : pas de symbolique spéciale • <u>Approche intermédiaire</u> = cible collective, stratégies individualistes <ul style="list-style-type: none"> • Nouvelles vagues d'immigrants (collectif) • Mêmes principes que précédent • <u>Approche collective</u> = cible et stratégies collectives <ul style="list-style-type: none"> • Communautés ethniques • Partenariats • Tenir compte de références culturelles ou religieuses propres à la communauté (à plusieurs niveaux) 	<ul style="list-style-type: none"> • Milieu <u>scolaire</u> : immigrants arrivés jeunes au Québec + 2^e génération + Étudiants étrangers (certaines conditions) • <u>Entreprises</u> : adultes bien intégrés (+ de 5 ans) • Stratégie <u>quartiers</u> multiethniques <ul style="list-style-type: none"> • Volume de migrants, origine urbaine, statuts favorables • Pays d'origine : peu d'interdictions, système semblable/respect • Concentration résidentielle • Stratégies monoethniques (associatives) <ul style="list-style-type: none"> • Ancrage de la communauté au Québec • Fort volume de membres • Partage d'une histoire commune • Vie associative active • Culture, langue et habitudes de vie favorables au don de sang 	<ul style="list-style-type: none"> ➢ <u>Pas la plus appropriée</u> Moins présents aux études supérieures Profil d'emploi (travailleur agricole, vente, fabrication...) + statut d'immigration (temporaire, réfugiés, plutôt que travailleurs qualifiés) = moins dans les grandes entreprises du centre-ville ➢ <u>Des pous et des contres</u> <u>Oui</u> : volume + quelques quartiers à cibler : VStMP; Rosemont, CDN-NDG <u>Non</u> : exclusions, système sanitaire peu respecté dans le PO (crainte de contamination), habitude d'être sollicité (urgence + proches) ➢ <u>Très possible</u> <u>Oui</u> : pratique religieuse active; rôle social large des Églises, leaders influents <u>Non</u> : multiconfessionnalité

Une démarche globale pour les communautés ethniques

5^e étape : Choisir des stratégies en fonction d'une connaissance approfondie de chacune des communautés: l'exemple de la communauté latino-américaine

<i>Objectif de l'étape : même que pour l'étape précédente</i>	
Connaissances préalables à acquérir par le personnel	<ul style="list-style-type: none"> • Système sanitaire, système d'approvisionnement en sang et modes de recrutement dans les pays latino-américains; groupes sanguins et rareté et risques d'exclusion • Dynamiques migratoires et statuts d'immigration • Profil socio-économique au Québec • Maintien des liens avec le pays d'origine après l'immigration • Pratique religieuse et principales confessions
Recrutement et diffusion de l'information	<ul style="list-style-type: none"> • Besoin de recrutement plus actif (habitude de se faire solliciter) • Plus de visages latinos dans les publicités • Où diffuser le message ? Plus de médias latino-américains que québécois • Besoin prioritaire de faire connaître le système québécois : la banque de sang, le don altruiste, les collectes mobiles, la sécurité, l'usage du sang prélevé • Réfléchir à la nécessité d'utiliser des arguments religieux (devoir, charité...)
Organisation des collectes	<ul style="list-style-type: none"> • Résultats des analyses statistiques sur les comportements des donneurs latino-américains (Progesa) • Géographie résidentielle de la communauté et géographie des lieux de culte • Identification des Églises et des leaders pouvant s'associer à la cause ou organiser des collectes • Calendrier doit tenir compte de leurs déplacements fréquents vers le pays d'origine
Accueil et déroulement de la collecte	<ul style="list-style-type: none"> • Maîtrise des langues officielles pour certains groupes spécifiques • Différences des modes de recrutement par rapport au pays d'origine • Gestion des exclusions et des refus et besoin de les rassurer sur les risques de contamination • Ambiance de fête
Reconnaissance	<ul style="list-style-type: none"> • Trouver des formes de reconnaissance aussi satisfaisantes que les remerciements d'un proche...

Conclusion

Réserve collective et recrutement ciblé : où tracer la frontière ?

- ❖ Les stratégies vont varier d'une communauté à l'autre
- ❖ Dans certains cas, s'en tenir aux approches standard est suffisant
- ❖ Dans d'autres cas, surtout lorsque l'agence a besoin de sang rare, des efforts particuliers doivent être réalisés
 - ❖ Mais il faut être conscient des limites de telles approches ciblées et des efforts demandés pour les mettre en œuvre
 - ❖ Il faut aussi tenir compte des impacts des changements proposés
 - ❖ Sur le personnel de l'agence d'approvisionnement
 - ❖ Sur la clientèle provenant de la population majoritaire

Annexe IV

TRAN, G., M.S. CLOUTIER ET J. CHARBONNEAU (2012). L'accessibilité des lieux de don de sang et les communautés ethnoculturelles à Montréal, *International Geographical Congress*, Cologne, Allemagne. Powerpoint

Au-delà de la proximité géographique: Accessibilité des lieux de don de sang chez les communautés ethnoculturelles à Montréal

Gianhi Tran

Étudiante à la maîtrise en études urbaines

Sous la direction de
Marie-Soleil Cloutier
Johanne Charbonneau

IGC, Cologne, août 2012

Le don de sang au Québec

Héma-Québec est le seul organisme responsable de l'approvisionnement en sang dans la province.

Pourquoi étudier le don de sang et les communautés ethnoculturelles?



- 3% des personnes admissibles contribue à la banque de sang (Héma-Québec, 2009; Godin et al. 2005)
- Population vieillissante (Héma-Québec, 2009; Schreiber et al. 2006)



- Les donateurs actuels sont principalement issus du groupe blanc francophone (Héma-Québec, 2009)
- Les maladies héréditaires du sang

Plan de présentation

Introduction

- Introduction et problématique
- Objectif et question de recherche

Méthodologie

Résultats

- Distribution spatiale des lieux de collecte
- Accessibilité géographique
- Accessibilité culturelle

Conclusion

Géographie

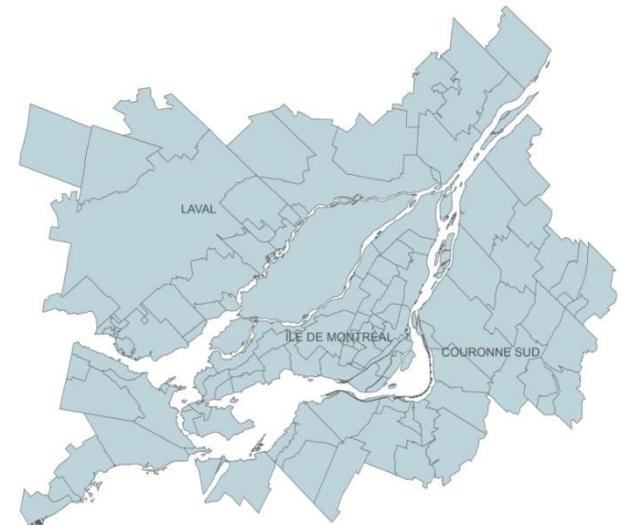
Canada (population 31, 612, 897)

- Au Québec la population immigrante forme 11% de la population québécoise en 2006



Montréal (population 3, 635, 556)

- Deuxième région métropolitaine en importance au Canada
- 89,9% des personnes issues des groupes de minorités visibles et 90,2% des immigrants du Québec résident dans la RMR de Montréal



Système de collectes mobiles au Québec

Le modèle de don de sang au Québec repose les principes du don bénévole, anonyme et gratuit.

- 2000 collectes mobiles récoltent 85% des volumes de don de sang (Héma-Québec 2009)
- 1500 comités bénévoles - **1% de ces comités sont des associations ethnoculturelles** (Charbonneau et al. 2010)
- Collectes organisées dans différents milieux (Héma-Québec 2010)
 - Communautaires;
 - gouvernementaux;
 - médiatiques;
 - entreprises;
 - Écoles

Accessibilité au lieu de don de sang

- L'importance de la question de l'accessibilité chez les donneurs en général (Schreiber et coll. 2006, Shaz *et al.* 2009, Grossman *et al.* 2005, Nguyen *et al.* 2008, Popoysky 2006, Mikkelsen 2007)
- Les études de la géographie du don de sang (Apparicio et al. 2009; Cloutier et al. à paraître; Cimaroli et al. 2012)

Accessibilité culturelle?

« Accessibilité et proximité n'impliquent pas forcément recours aux soins. Peuvent se manifester des distances sociales et culturelles issues des comportements particuliers de telle minorité ou de telle classe sociale » (Picheral, 2002).

La compétence culturelle des systèmes en santé : « l'habileté des systèmes à offrir des soins aux patients de diverses valeurs, croyances et comportements, en incluant une offre adaptée aux besoins sociaux, culturels et linguistiques des patients » (Bétancourt, J. et al., 2002).

Question de recherche

Objectif de l'étude :

Comprendre les aspects pratiques du don en explorant l'accessibilité perçue (géographique et culturelle) aux lieux de don de sang chez les donneurs issus des communautés ethnoculturelles.

Question de recherche :

- Pour un donneur de sang issu des communautés ethnoculturelles, le choix du lieu de don de sang est-il influencé par l'accessibilité géographique, culturelle ou les deux?

Données et méthodologie

75 entrevues semi-dirigées d'une durée moyenne de 1h30

- 29 donneurs (Origines: Chine, Vietnam, Maghreb, Afrique noire, Moyen-Orient, Caraïbe, Amérique du Sud et communautés religieuses – chrétiennes, musulmanes et bouddhistes)
- 46 leaders des communautés ethnoculturelles
 - 9 représentants d'associations partenaires d'Héma-Québec
 - 37 représentants d'associations qui n'ont jamais organisé de collectes de sang

Guides d'entretiens

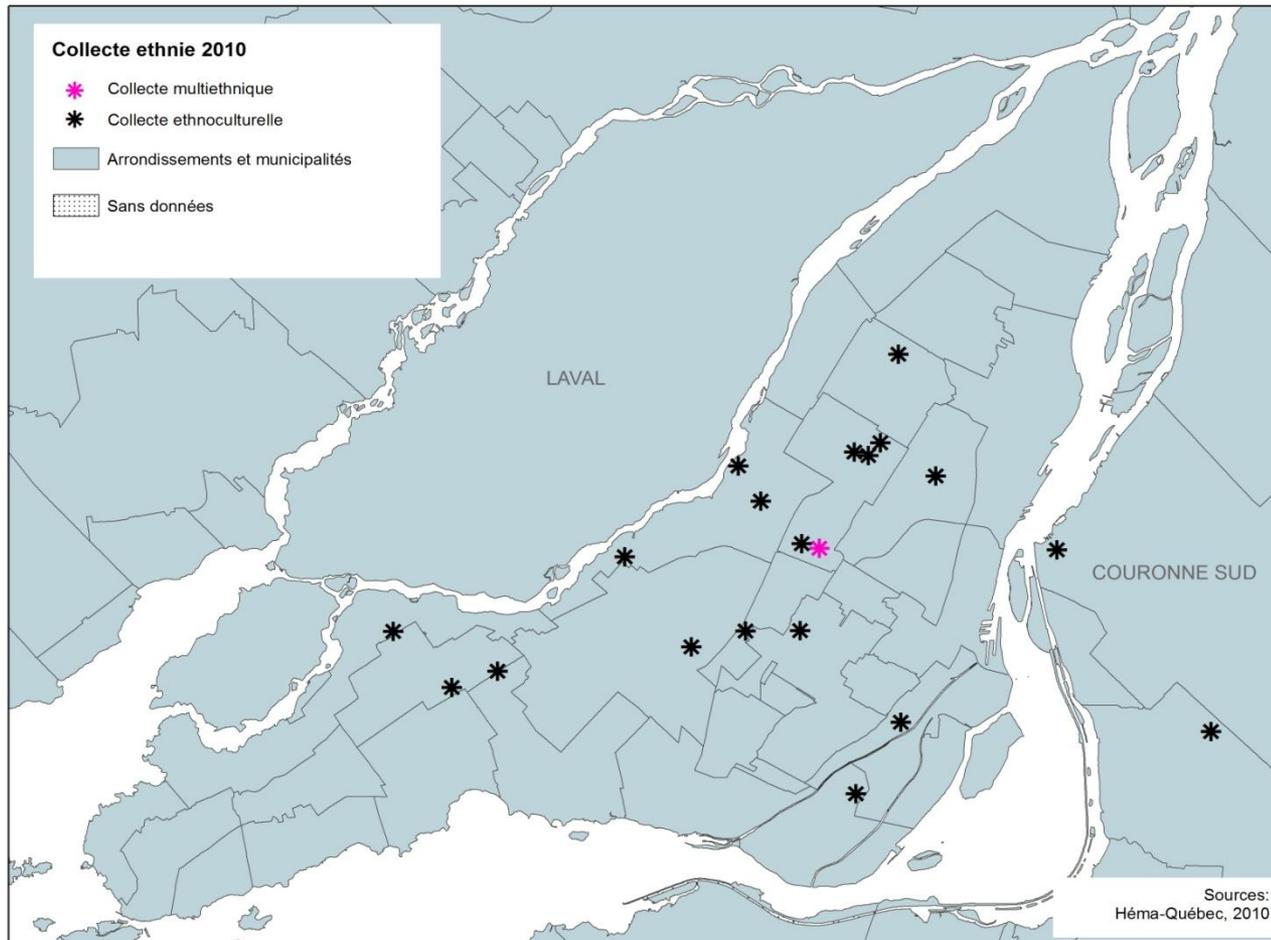
Des guides d'entretiens ont été élaborés pour chacun des groupes de population à l'étude

Terrain d'étude

Région métropolitaine de recensement de Montréal (RMR)

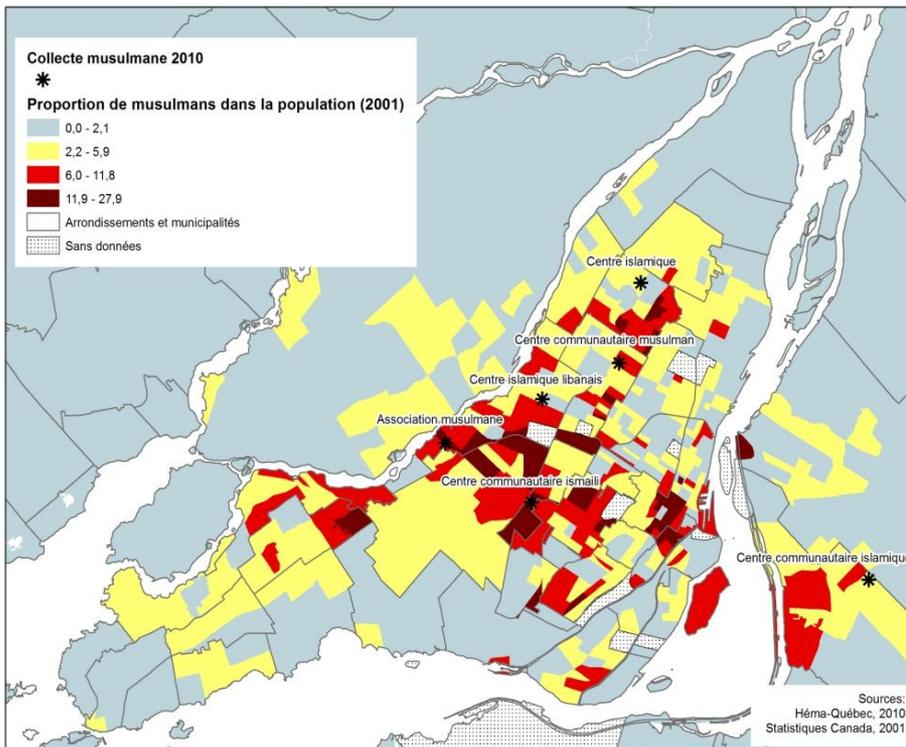
Résultats

Répartition spatiale des lieux de collecte ethnoculturelle à Montréal en 2010

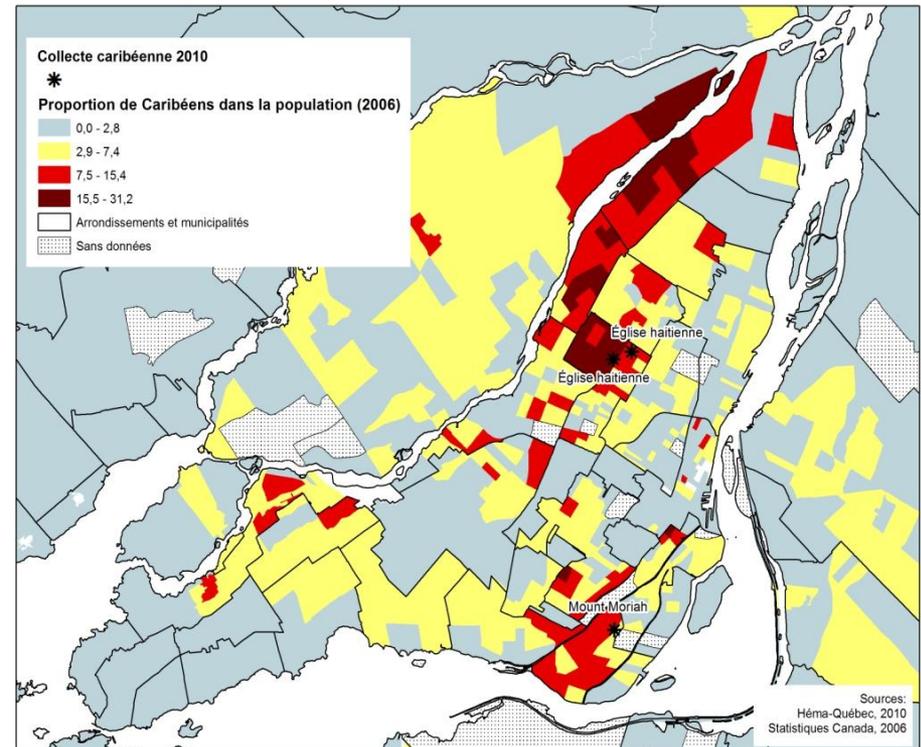


Exemples de la répartition spatiale des lieux de collecte

Collectes musulmanes

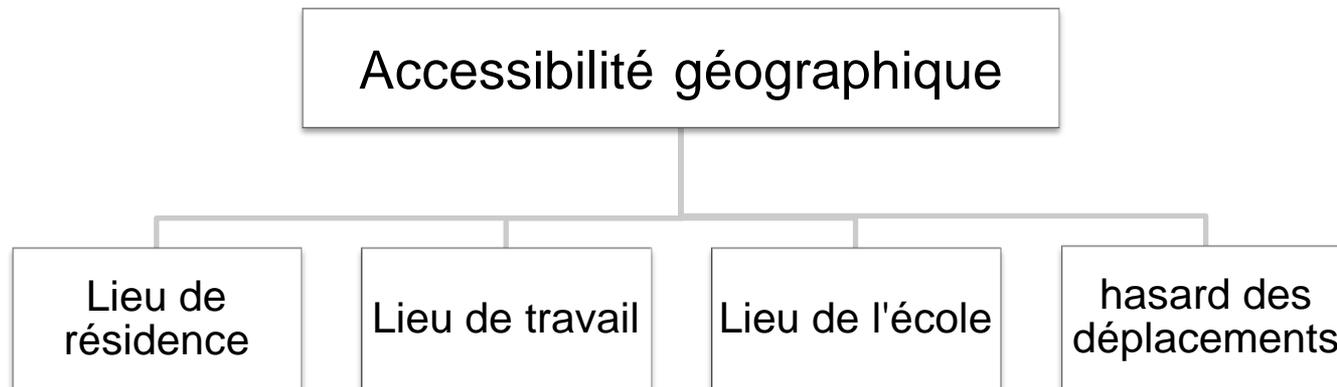


Collectes caribéennes



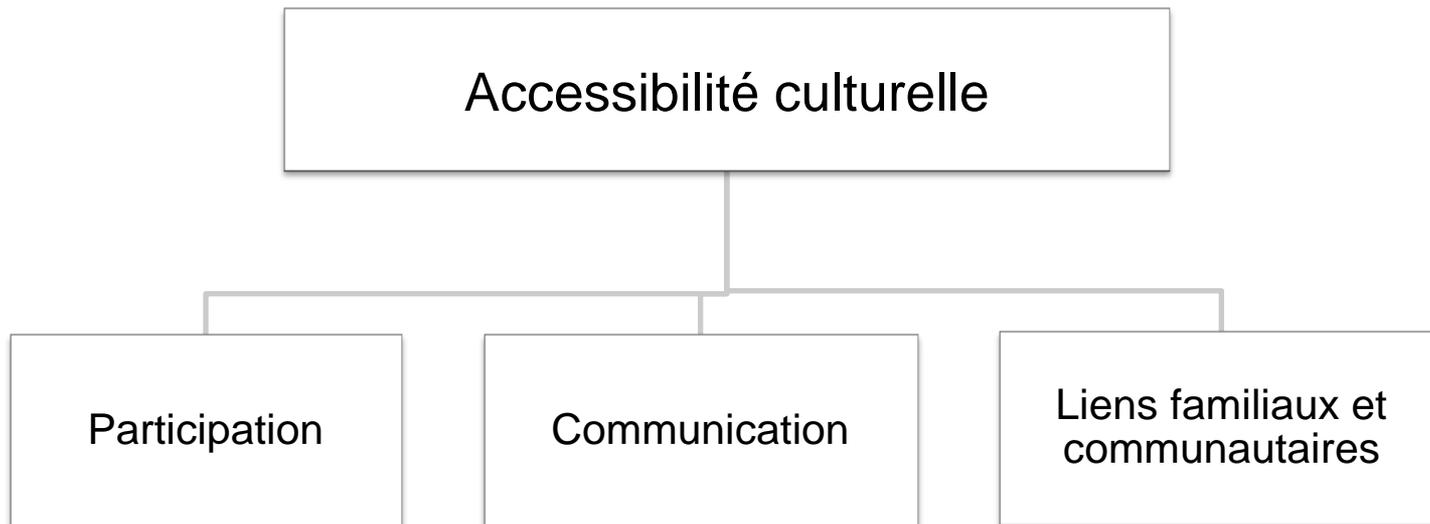
Accessibilité géographique au lieu de don

- ➔ Accessibilité géographique, un facteur de motivation central
- ➔ 4 types de lieux : points d'origine à partir desquels les donneurs font référence pour juger l'accessibilité d'un lieu de collecte



Accessibilité culturelle au lieu de don

- ➔ Malgré la grande possibilité des lieux de collecte proches, certains donateurs choisissent un lieu de don plus éloigné.
- ➔ Les facteurs culturels influencent le choix du lieu de don.



Accessibilité culturelle au lieu de don

1) Participation

- Pourquoi organiser une collecte (motivation des organisateurs)?
 - Raisons politiques (commémoration et intégration)
 - Raisons médicales
- Pourquoi participer (motivation des donateurs)?
 - Personnification de la collecte
- Comment participer?
 - Les pratiques culturelles

2) Communication

- À travers l'accueil, la langue et la nourriture

3) Liens familiaux et communautaires

- Personnes présentes
- Ambiance

Conclusion

- L'importance de la proximité géographique d'un lieu de don de sang, peu importe l'origine ethnique des donneurs.
- Si pour une grande partie de nos répondants l'accessibilité géographique d'un lieu de don est un facteur de motivation pour donner du sang, les donneurs de première génération et les non-donneurs demandent davantage l'accessibilité culturelle.
- Les donneurs ethnoculturels exigent des compétences d'accueil mieux adaptées. Il serait préférable de développer les compétences culturelles et communicationnelles des employés et des bénévoles des organismes en approvisionnement.

References

- Apparicio, P., J. Charbonneau, et al. (2008). Identification des concentrations spatiales de minorités dans la région métropolitaine de Montréal en 2006, Montréal, Institut national de la recherche scientifique, INRS-UCS.
- Betancourt, J.R., A.R. Green et J.E. Carrillo. 2002. *Cultural competence in health care: Emerging frameworks and practical approaches*. 40 p.
- Charbonneau, J., G. Lacroix, F. Désilets, K. Hébert et N. Tran. 2010. *Le rôle du bénévolat dans les collectes de sang au Québec* Montréal: Chaire de recherche sur les aspects sociaux du don de sang, INRS-UCS.
- Cimaroli, K., A. Páez, K. Bruce Newbold et N.M. Heddle. 2012. «Individual and contextual determinants of blood donation frequency with a focus on clinic accessibility: A case study of Toronto, Canada». *Health & Place*, vol. 18, no 2, p. 424-433.
- Cloutier, M-S., P. Apparicio et J. Charbonneau. 2011. « La géographie du don de sang au Québec : quelles variations régionales? ». *Cahiers de géographie du Québec*, vol. 55 no 156, p 471-490
- Héma-Québec (2009). Annual Report / Rapport annuel 2008-2009. Montréal, Héma-Québec.
- Héma-Québec. 2010. Consulté le 20 décembre 2010. <http://www.hema-quebec.qc.ca/index.fr.html>
- Godin, G., P. Sheeran, M. Conner, M. Germain, D. Blondeau, C. Gagne, D. Beaulieu et H. Naccache. 2005. «Factors explaining the intention to give blood among the general population». *Vox Sanguinis*, vol. 89, no 3, p. 140-149.
- Grossman, B., A.R. Watkins, F. Fleming et M.R. DeBaun. 2005. «Barriers and motivators to blood and cord blood donations in young African-American women». *American Journal of Hematology*, vol. 78, no 3, p. 198-202.

Mikkelsen, N. 2007. «Promotion activities in blood donation». *ISBT Science Series*, vol. 2, no 2, p. 92-97.

Picheral, H. (2001). *Dictionnaire raisonné de géographie de la santé*. A.G.d.l.s. GEOS. Montpellier, Université Montpellier III - Paul Valéry.

Schreiber, G.B., K.S. Schlumpf, S.A. Glynn, D.J. Wright, Y. Tu, M.R. King, M.J. Higgins, D. Kessler, R. Gilcher, C.C. Nass et A.M. Guiltinan. 2006. «Convenience, the bane of our existence, and other barriers to donating». *Transfusion*, vol. 46, no 4, p. 545-553.

Saberton, P.J., A. Paez, K.B. Newbold et N.M. Heddle. 2009. «Geographical variations in the correlates of blood donor turnout rates: An investigation of Canadian metropolitan areas». *International Journal of Health Geographics*, vol. 8, no 1, p. 56.

Shaz, B.H., D.G. Demmons, C.P. Crittenden, C.V. Carnevale, M. Lee, M. Burnett, K. Easley et C.D. Hillyer. 2009. «Motivators and barriers to blood donation in African American college students». *Transfusion and Apheresis Science*, vol. 41, no 3, p. 191-197.

Merci! Questions?

Gianhi.tran@ucs.inrs.ca

Annexe V

TRAN, G., M-S. CLOUTIER ET J. CHARBONNEAU (2012). Montreal's Minority Donors and their Accessibility to Blood Donation Sites, *Canadian Association of Geographers*, Waterloo. Powerpoint

Montreal's minority donors and their accessibility to blood donation sites

Gianhi Tran

Master Student in Urban Studies

Supervisors:

Marie-Soleil Cloutier

Johanne Charbonneau

2012 Annual Meeting:
Canadian Association of Geographers
Kitchener-Waterloo, May 2012

Some Facts About Quebec Blood Supply and Minority Donors



- 1000 blood donation are needed per day (Héma-Québec, 2009)
- 3% of the eligible population actually donates blood (Héma-Québec, 2009; Godin et al. 2005)
- Demographic change (aging population) (Héma-Québec, 2009; Schreiber et al. 2006)



- Blood supply is primarily composed of white donors (Héma-Québec, 2009)
- Whereas, minority communities represent a growing proportion of the province's population



- A few studies on geography of blood donation have looked at the distance (km) between place of residence and blood donation sites (Cloutier, Apparicio et Charbonneau à paraître; Apparicio, Charbonneau et Dussault 2009; Saberton et al. 2009)

This study aims at examining perceived geographical and cultural accessibility of blood donation sites for minority communities

Outline

Introduction and Research objective

- Quebec Blood Supply: Héma-Québec organisational model
- Research question

Data and Methodology

Results

- Geographical Accessibility to Blood Donation
- Cultural Accessibility to blood donation

Conclusion and recommendations

Héma-Québec organisational model

- Héma-Québec is the province's unique blood supplier.
- All donations are unpaid, anonymous and volunteered by population.
- 86% of the blood supply is obtained through 2000 annual mobile blood drives across the province (Héma-Québec 2009)
- Blood drives are held by 1500 community groups - **1% of these are minority associations** (Charbonneau et al. 2010)
- Mobile blood drives are organized on a volunteer basis and conducted in various settings (Héma-Québec 2010)
 - community
 - corporate
 - academic

Research question

Do minority donors choose their blood drive venue by virtue of its geographic or cultural accessibility, or both?

Data and Methodology

Geographical study area

Montreal census metropolitan area (CMA)

Interview guides

Interview guides are carefully elaborated for each group of informants

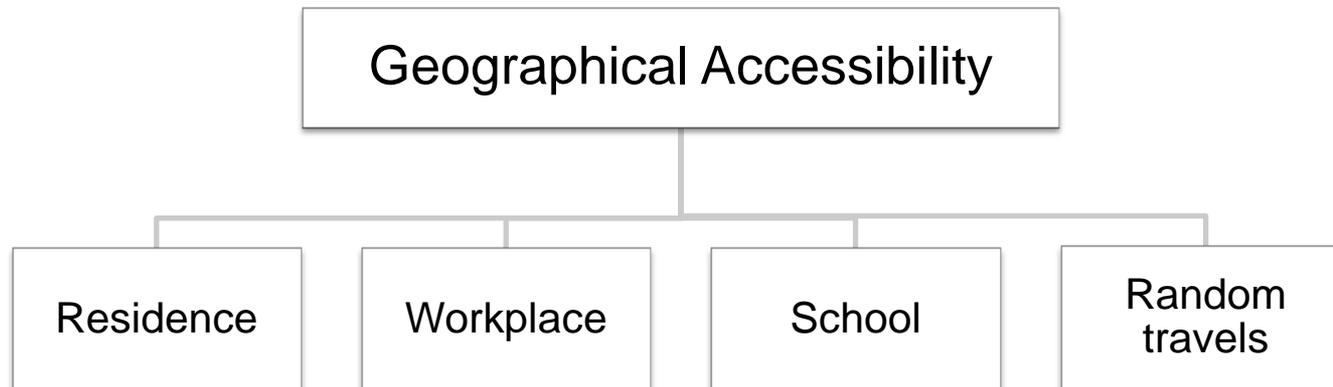
75 one to two hour long semi-structured qualitative interviews

- 29 minority donors (From an array of background such as Chinese, Vietnamese, Caribbean, African, Latin-American and Middle Eastern as well as from various religious settings, including Christian, Muslim and Buddhist)
- 46 leaders from minority communities (associations/churches):
- 9 are currently holding blood drives (Héma-Québec partners), 37 are not

Results

Geographical Accessibility to Blood Donation Sites

- ➔ Geographical accessibility, a decisive factor in choosing where to donate.
- ➔ Four spatial references from which donors considered the accessibility of a donation site have been identified :



Geographical Accessibility to Blood Donation Sites

1) Place of residence

- **Convenient** in terms of time and distance

2) Workplace

- Requires even **less travel** than blood drives near the residential area
- Blood drive is usually very **visible** and held consistently every year
- Donors are often **encouraged by their peers and superiors**

3) School

- Similar characteristics to those found at the workplace
- School is a good place for **introducing young donors** to the practice

4) Random Travels

- Does not necessarily target a specific clientele
- **Strategically located** in public areas, to increase chances of capturing a larger number of potential donors, for example, shopping malls

Cultural Accessibility to Blood Donation Sites

- ➔ Despite various mobile blood collection sites available, donors do not always choose the most convenient location
- ➔ We found that cultural factors also influence their behaviour



Cultural Accessibility to Blood Donation Sites

1) Participation to a cause and respect of customs

- Why?

To show one's support for a cause defended by the association (political, medical)

- How?

By participating in a blood drive that respects one's cultural practices

2) Ability to communicate

- Through the greeting, language and the food during blood drive

3) Presence of family and community ties

- A gathering with family members and friends
- A space for socialization

Conclusion and recommendations

- A great majority of minority donors choose their blood donation site like the rest of donors: based on geographical proximity.
- Regular donors give more spontaneously to a blood drive located conveniently geographically close.

Recommendations :

- There is a need to improve cultural accessibility to attract minority non-donors for whom the culture of blood donation, as the one found in Quebec, is uncommon.
- There is a need to improve cultural accessibility by having more volunteers from an array of minority backgrounds during blood drives, making information available in different languages and considering making the drive a meaningful and friendly event.
- Minority groups are not all the same and need to be specifically targeted.

Thank you! Questions?

Gianhi Tran
Master Student in Urban Studies
Gianhi.tran@ucs.inrs.ca

Annexe VI

TRAN, N. ET J. CHARBONNEAU, (2011) «[The Unwanted Gift: Haitians and the Legacy of the Blood Scandal](#)», colloque «Traces, Tidemarks, and Legacies of Health and Healing», Affiche présentée au *American Anthropological Association*, Montréal, novembre.

THE UNWANTED GIFT: HAITIANS AND THE LEGACY OF THE BLOOD SCANDAL

Nathalie Tran and Johanne Charbonneau, Chaire de recherche sur les aspects sociaux du don de sang
 Université INRS, Centre – Urbanisation Culture Société, Montréal, Canada
www.ucs.inrs.ca/chaire-don-sang

1. BACKGROUND INFORMATION

- A steady supply of blood is crucial to a nation's health. But today's challenges are somewhat different than yesterday's: both technological advances and an increasing number of medical interventions combined with an intensification of migration have resulted in a greater demand for specific phenotypic blood.
- In March 1983, in the face of an unknown virus later known to be HIV-AIDS, the Canadian Red Cross asked that "homosexuals, hemophiliacs, heroin users and recently emigrated Haitians" (4H Club) voluntarily abstain from donating blood. The impact of this auto-exclusion still reverberates through the Haitian community today and hinders blood donation from a community in need of phenotypic blood to treat sickle cell anemia. Accounting for 52, 5% of Blacks in the province of Québec (91,435 in 2006), the Haitian community is the focal point of this presentation.
- Using a constructivist approach to ethnicity, which requires an examination of both internal and external borders of the Haitian community in Montreal, this poster explores the various factors that affect how members of the Haitian community view and practice blood donation today in light of this past. This constructivist approach calls for the definition of a community via a double movement: through its identity markers (defined internally by members) and its external borders (how the community is viewed by institutions/majority + minority groups).
- Our sources combine first-hand interviews as well as secondary sources such as Krewer Commission testimonies, audits, statistical data, and historical reviews.
- Carried out in 2009-2010, this qualitative study explores how blood donation is perceived among ethnocultural communities in Montreal, Québec, Canada. A total of 83 semi-structured interviews were conducted with blood agency personnel, community leaders and blood donors from an array of ethnic and religious backgrounds, including 7 people of Haitian origin (leaders + donors).

OBJECTIVES

The study's overall aim is to qualitatively examine motivations, practices and cultural beliefs of minority donors and their communities so as to better understand the socio-cultural background of blood donation in order to develop strategies to seek their collaboration in the organization of blood drives and recruit more donors of diverse origins. More specifically, with regards to Haitians, this present poster reinterprets blood donation practices by contextualizing them within the community's historical presence in the province: its unique relationship with Québec society will help shed light on the legacy and scars of the blood scandal.

2. HAITIAN COMMUNITY SOCIO-DEMOGRAPHICS

- Since 1969, Haiti has been in the top 10 countries of immigration in Québec
- 91,435 Haitians in Québec (2006), up from 5,225 (in 1971) / 93, 8% reside in the Montreal urban area
- 70.7% of Haitians (aged 15 years-old +) were born abroad (1st generation) / 26.4% were born in Canada (2nd generation)
- Young population structure: those 15 years-old and younger account for 27.4% of the community (vs. 16.8% Québec average)
- Account for 32.5% of the province's 188 100 Black population

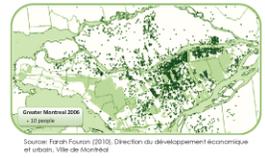
Haitian immigration waves to Québec

Pre - 1960: HAITIAN ELITE
<ul style="list-style-type: none"> Religious and cultural exchanges prior to 1940: Québécois and Haitians are Catholic French-speakers + 1950's university students + intermarriages By the 1950's, approx. 20 Haitian families lived in Québec
FIRST WAVE (1960 - 1972): PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> Repression by Papa Doc (Duvalier) against the intellectuals + expansion of the public sector in Québec = Thousands of Haitian professionals (doctors, nurses, teachers, etc.) flee Haiti for Québec The Haitian elite is very well integrated into Québec society
SECOND WAVE (1972 - mid 1980's): PEASANTS AND WORKING CLASS
<ul style="list-style-type: none"> Repression by Baby Doc affects peasants and working class + Québec in need of non specialized labour force = Thousands (2000/year in 1970's) less fortunate and less educated Haitians flee Haiti for Québec Bad working conditions and emergence of discrimination against Haitians Change in federal immigration law in 1972: 1500 working class Haitians are faced with expulsion, 53% were able to obtain their visa with support from the majority society. Early 1980's: economic crisis = increased discrimination against immigrants, including Haitians The class difference between the first and second waves hinder community solidarity
mid 1980's - 2000: PARENTS AND REFUGEES
<ul style="list-style-type: none"> Family reunification and refugees Bill C-24 : immigrant admission now contingent on labour market needs 2010: Haiti is the 4th country of immigration in Québec Second generation of Haitians are now adults : faced with social and economic integration problems

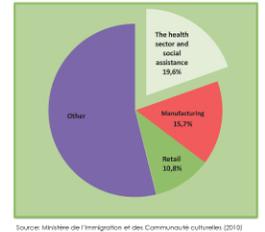
Identity markers

- **Language** 98.1% French / 39.1% Creole as mother tongue / 74% use French at home and 82.4% at work
- **Culture** Haitian writers and poets have had considerable visibility and impact in Québec: as well as in the Haitian Diaspora. More recently, Haitians have been involved in the province's star system.
- **Religion** Religious practices and values (Catholic, Protestant, Vodou)
- **Economic niches** Health sector – professional immigration wave brought trained doctors and nurses (health sector) + scientists / in 1990's Haitian women represented 25% of nursing students in colleges / Since mid 1980's, Haitians are well represented in the taxi industry
- **Visible minority** 95.8% of Québec Haitians consider themselves part of a visible minority group / 42% identify with a hyphen identify (Haitian-Québécois); 29% with a unique ethnic origin; 17% with a Canadian one and only 8% with a Black identity (Labelle 2001)
 - Haitians are closer to the majority population than other Black communities in Montreal
- **Black communities** Historical, geographical, and cultural divide between French-speaking Haitians (recent immigration), and English-speaking Caribbean (older immigration) in Montreal / The promotion of a "Black" identity is contested within the Haitian community
- **Ties with Haiti** 1st + 2nd generation have symbolic ties to Haiti / Many maintain strong transnational links (sending money, visits, etc.) = reinforced after the 2010 Haitian earthquake
- **Generations** Visibly growing gap between 1st and 2nd generation: 1st generation of professional elites is successful, socially and economically integrated / 2nd generation (youth) anchor their future in Québec but is faced with 28, 2% unemployment rate vs. 13% for the Greater Montreal area = increasing social discrimination, racism and marginalization which has led to a rise in a more racialized identity
 - Though young Haitians might feel closer to a racialized identity, the idea of belonging to the larger Black community remains disputed

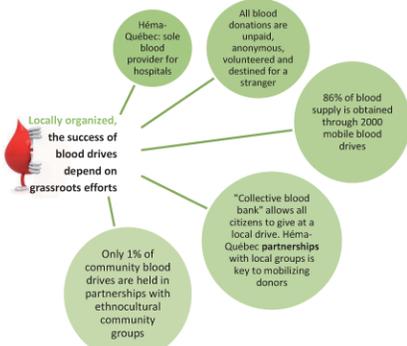
Geographical repartition of Haitian-born immigrants - Montreal area



Main employment sectors



3. BLOOD DONATION IN QUÉBEC



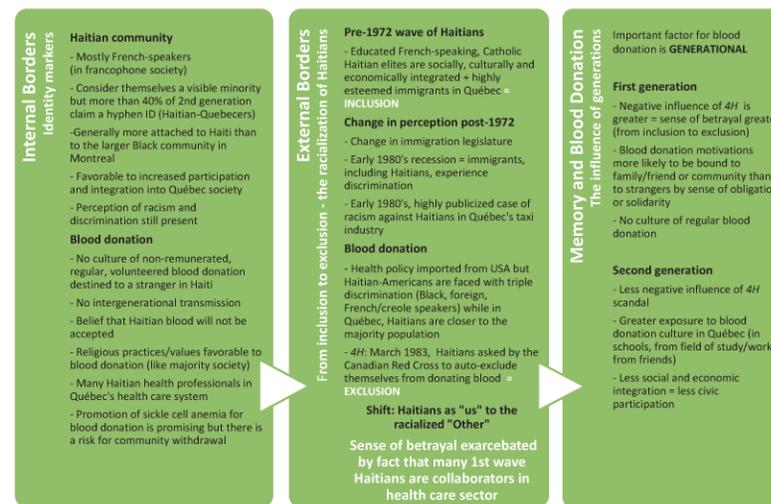
Chronology of events

- 1st Haitian community blood drive held in 1982 (pre-scandal): only one blood donor from outside the health community
- In March 1983, following in the footsteps of the CDC in the United States, the Canadian Red Cross issued a statement asking the 4H to exclude themselves without taking into account the importance + visibility of the Haitian community in Québec which greatly differs from the Haitian-American one.
- Following this first statement in which they were not consulted beforehand, Haitian leaders met with Red Cross representatives to negotiate their withdrawal in the 4H Club but fail to do so = complaints + demonstrations by Haitians
- In protest with 4H, Haitian nurses boycott community blood drive
- In the following years, restrictions towards the exclusion of Haitians simply disappear without any public announcement
- Beginning of public hearings at the Royal Commission of Inquiry on the Blood System in Canada (Krewer Commission, final report 1997)
- Today, there is an urgent need for phenotypic blood to treat sickle cell anemia but Héma-Québec, now the province's unique blood supplier, must find ways to recruit Haitian donors

4. RESULTS: Blood donation and Haitians

Blood donation in Haiti	<ul style="list-style-type: none"> Absence of voluntary, non-remunerated and regular donation to strangers Blood donors = negative connotation (seen as being poor)
Motivations for donating blood in Québec	<ul style="list-style-type: none"> Haitians don't define themselves as regular donors Blood is preferably given to a family member or close acquaintance (sense of obligation, personal request to donate) Blood donors are mostly 1st wave Haitians and from middle and upper social classes Blood donation is consistent with religious values/practices
Other priorities	<ul style="list-style-type: none"> There are other priorities within the community such as finding employment and housing for recent immigrants, dealing with youth's social integration and discrimination as well as sending money home.
4H	<ul style="list-style-type: none"> Haitians did not give blood before the scandal + recent immigrants rarely give blood = the community feels like it was wrongly targeted by the blood agency Haitians were the most visible and audible of the 4H Club = easy target for discrimination No scientific proof of the link between Haitians and being an AIDS carrier Real consequences for the community = "Haitians are vectors of AIDS in Québec = seen as contaminated = must be avoided" (witness testimony at the Royal Commission) Sense of betrayal heightened by the fact that many renowned Haitian born professionals worked in the health sector
Memories + Myths	<ul style="list-style-type: none"> Belief that Haitian blood is thrown away or not used (a belief also shared with other Black communities in Montreal) Sense that Haitian blood is not accepted = do not want to be turned away at blood drive Informants feel they are not greeted properly by blood drive staff (looked at suspiciously, perception that staff might want to exclude them) = can deter subsequent blood donations Legacy of 4H = resentment still lingers in the Haitian community = many wait public apology
Sickle cell anemia	<ul style="list-style-type: none"> Different levels of knowledge about sickle cell anemia. Few links made with the need for phenotypic blood Most informants believe that if Haitians were more aware of this medical need, more would give blood
Generational differences	<ul style="list-style-type: none"> Blood donation: no intergenerational transmission between the 1st and 2nd generations Sense in the community that targeting Haitian youth = better recruitment outcome

5. DISCUSSION: FROM "US" TO "THEM" – the influence of generations on blood donation



CONCLUSION

A DESIRE FOR MORE FLUID BORDERS



MAIN SOURCES

Dejean, P. (1978), Les Haïtiens au Québec. Montréal: Presses de l'université du Québec.

Formel, P. (2006), AIDS and occupation: Haiti and the geography of blame. Berkeley, University of California Press.

Isart, L. (2006), "Haiti-en-Québec: notes pour une histoire", Ethnologies 28 (1) : 45-79.

Krewer Commission (1997), Final report. Commission of Inquiry on the Blood System in Canada.

Labelle, M., D. Jallat, et al. (2001), Incorporation citoyenne et/ou exclusion? La deuxième génération issue de l'immigration haïtienne et jamaïcaine. CIREC, La Fondation canadienne des relations raciales.

Ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles (2010), Portrait statistique de la population d'origine ethnique haïtienne recensée au Québec en 2006. Montréal: Gouvernement du Québec.

National public relations cabinet (2009), Audit auprès de membres de la communauté haïtienne de Montréal. Montréal: 81.

Statistics Canada (2008), La mosaïque ethnoculturelle du Canada 2006. Canada, No. 97-562, 39 pages.

Testimonies of Montreal's Haitian community (September 26th 1994), Transcriptions of the Krewer Commission, Ottawa.

CHAIRE DE RECHERCHE Aspects sociaux du don de sang



Annexe VII

CHARBONNEAU, J. (2011). Encouraging New Blood Drive Partnerships by Understanding the Sociocultural Background of Minority Donors in Pluralistic Societies, *Research Group on Blood Transfusion*, Montréal. Powerpoint

Encouraging new blood drive partnerships by understanding the sociocultural backgrounds of minority donors in pluralistic societies

Research Chair on the Social Aspects of Blood Donation

Funded by Héma-Québec, the Héma-Québec Foundation and the SSCHR
Montreal, Quebec, Canada

Johanne Charbonneau
Nathalie Tran
Valeria Valderrama-Benitez
Geneviève Lacroix

Annual Symposium
Research Group on Blood Transfusion
Montreal, September 21st 2010

Blood Donation – 2.1 Blood Donor Recruitment
Session Blood Donors I: Dc

Research Project on Minority Communities and Blood Donation in Québec

Why study minority donors and their communities?

- ➔ In Montreal, Canada, as in many ethnically and culturally diverse societies, minority donors tend to give proportionally less blood than the majority population (Boulware et al. 2002; Glynn et al. 2006; Grossman et al. 2005; Murphy et al. 2009; Price et al. 2009; Shaz et al. 2010);

Objective of the study

- ➔ To qualitatively examine motivations, practices and cultural beliefs of minority donors and their communities so as
 - to better understand the socio-cultural background of blood donation
 - in order to develop strategies to seek their collaboration and recruit more donors of diverse origins.

Presentation outline

Methodology

Part I: Minority donors

- Minority donors' motivations
- Health implications of donating blood

Part II: Minority partners and community leaders

- Current minority partners' motivations
- Minority leaders not currently involved in blood drives :
- Barriers to blood donation

Practical Issues

Introduction

A qualitative methodology

Can reveal the complexities of donors' and their communities' blood donation beliefs and overcome problems such as:

- a) Minority donors are supposedly very few: not possible to select a sufficiently large group in order to carry out a survey;
- b) Information pertaining to the donors' ethnic background was not available before January 2010;
- c) General mistrust from the part of minority informants = need of face-to-face interaction;
- d) Sensitive topics (discrimination, racism).

Limitations

Specific historical, social, cultural and economic environment in which the interviews took place.

Introduction

Methodology

Our research team conducted 83 1 ½ hour long semi-structured qualitative interviews with:

- a) 6 Héma-Québec representatives who work with minority blood drive partners;
 - b) 31 blood donors from an array of backgrounds;
 - c) 46 leaders from minority communities (associations/churches):
 - 9 of whom are already holding blood drives (Héma-Québec partners)
 - 37 of whom do not currently organize blood drives
- 23 key informants were also blood donors or had been blood donors at some point in their country of origin and/or in Québec

Donors

19 men and 12 women

Age repartition : 20-29 = 8; 30-39 = 7; 40-49 = 7; 50-63 = 9

Region and country of origin All informants

Region and country of origin		Donors	Leaders/Donors O = Country of origin; Qc = Québec; R = refusal in Québec	Leaders non-donors
Africa	Congo	1	2 (O)	1
	Senegal	1		
	Benin			1
	Cameroun		1 (O+Qc); 1 R	1
Latin-America	Ivory Coast		1 (O+Qc); 1 R	
	Venezuela	1		
	Chili	3		
	Colombia	1		
	Guatemala	1		
	Honduras		1 (O+R)	
	El Salvador		2 (Qc)	
	Peru			1
	Dominican Rep.			1
	Brazil		1 (O)	
French Caribbean	Haiti	4	1 (O+Qc); 1 (O+R)	1
English Caribbean	Barbados	2	1 (Qc)	1
	Jamaica	1		3
	St-Vincent	1		
North Africa& Middle East	Tunisia	1		
	Lebanon	4	2 (O+Qc); 1 (Qc); 1 R	
	Iran	1		
Asia	Vietnam	4	1 (O+Qc); 2 (Qc); 1 R	1
	Hong Kong		1 (O)	3
	Taiwan	2		
	China (mainland)	1	1 (O+R)	3
	Laos		1 (Qc)	
Others	Sri Lanka			1
	Greece	1		
	Poland	1		
	France		1 (Qc)	
	Spain		1 (O)	
	Canada		1 (Qc); 1 R	
	Total	(32)	31	23 (O and/or Qc); 5 R

The Organizational Model of Blood Collection in Quebec

Héma-Québec is the province's unique blood supplier.

All donations are unpaid, anonymous and volunteered by the population.



86% of the blood supply is obtained through **2000 annual** mobile blood drives across the province (Héma-Québec 2009)



These mobile blood drives are organized on a volunteer basis, usually by community associations, municipal services, the educational sector or local enterprises.

There are more than **16,000 blood drive volunteers** (Charbonneau et al. 2010)



In Québec, only 1% of community blood drives are held in partnerships with minority associations

Associations' main mission and activities

Mission and activities	Nb
Church – religious services	20
Immigrant support and integration	4
Community services	6
Sociocultural activities	6
Advocacy group	3
Specialized vocation (media, health cause, professional)	4
Multifunctional centre	3

Methodology

Interview guides themes:

- Symbolic meaning of blood and blood donation;
- Informant's blood donation practices;
- Practical aspects of blood donation in the informant's (or his/her family's) country of origin;
- Respondent's sense of belonging to Quebec society;
- Obstacles to, and motivations for donating blood/organizing blood drives.

Data analysis:

- 5 individual reading of interview transcriptions
- Identification of grid categories
- Team discussions
- Return to the literature
- Revision of grid categories
- Manual codification of transcriptions
- Synoptic tables for each theme

Results. Part I: Minority Donors

Understanding minority donors' socio-cultural background

Why do minority donors give blood?

- ➡ Like other donors, they see blood donation as: personal decision, individual act, civic duty. They give blood for the common good and want to contribute to saving a life;
- ➡ Minority donors who give in school or work environments are positively encouraged by their fellow students or colleagues;
- ➡ Some were previously acquainted with blood donation in their country of origin as replacement donors, or have lived through times of great need, such as war;
- ➡ Some find that blood donation has **health implications**:
 - they want to offer the gift of health for someone in need;
 - they might benefit from the regeneration of their own blood;
 - giving blood reassures them of their overall state of health.

Results. Part I: Minority donors Health implications of donating blood

Vicente, 46-year-old Chilean immigrant:

“It motivates me that I lead a healthy way of life; it’s an important value to me. Héma-Québec’s [nurses] ask very personal questions that warrant very intimate answer: if I’ve ever been in prison, if I’ve ever injected myself with drugs. Those are dangerous things to do and I keep away from them, but I know that some people do practice those activities.”

Binh Minh, 41-year-old Vietnamese donor:

“I understand that I might feel weak but when I’m done [donating blood], I feel fine, I feel good. That gives me an indication that I am okay, that I am healthy. I know that through my daily activities, I haven’t done anything bad. If they don’t call back, it’s because everything is all right. [our translation]”

Results. Part II: Minority partners and community leaders

Who are the current minority community partners?

- All partners initiated contact with Héma-Québec
- A majority are cultural or religious groups
- Their intentions in seeking to collaborate with the agency on blood drives:
 - To commemorate a particular political or religious event in their community;
 - To fight perceived discrimination against members of their community.

Marwan, a Christian Lebanese leader:

“We organize the blood drive to celebrate...to **remember our martyrs**. I don't want to forget their sacrifices and neither does the Lebanese community. Some people hold church services, other people organize a party but **we hold an event where people can give...** It's also a way to **show our integration** into Canadian society, that we aren't parasites, that we're not only here to work, sleep and eat: we have a **noble social involvement**. I call it noble work.”

Nasir, from the Iranian community:

“Mostly we emphasize on the subject of humanity, on those ads, and a **responsibility that we have towards the society of Quebec**. Because we came here as a full participant of the society, we must be able to participate and that is a good way to our receiving society that we are good citizens, we are **trying to be part of this society**.”

Most successful drives

The most successful drives are by well-organized communities with a strong sense of identity and a broad mobilization capacity, who hold blood drives for commemorative purposes

Characteristics of minority partners

- ➡ Strong sense of identity;
- ➡ Broad mobilization capacity and broad member base;
- ➡ Intention in holding a blood drive not only altruistic in nature but also socially, culturally, religiously or politically driven;
- ➡ Volunteers are supported by their leaders and members of their community;
- ➡ Members of their association are able and willing to give blood.

Results. Part II. Minority leaders not currently involved in blood drive: What do they have to say about the blood donation process?

- ➡ General lack of knowledge about the blood donation process in Québec
- ➡ Total absence of familiarity in the community with the idea of giving to a blood bank
- ➡ Others reasons related to their specific community

Anthony, born in Barbados :

Because we came from the Islands and **we didn't have blood banks** so to speak and one did not just go and give blood how they do here. They didn't have regular blood drives. And so we are not used to it. It's **not part of our culture** to give blood. People from the Islands usually give blood when a family member needed it or a friend. So we are **not in the habit** of just going to give blood.

Minority leaders not currently involved in blood drive: What do they have to say about blood donation process ?

No immediate urgency

No war

No natural catastrophe

No calls made out to the population



NO NEED FOR
BLOOD

Jiao, from a Chinese cultural centre :

In Canada, it's a peaceful country, **we don't have a civil war** and **who needs blood**? Maybe some people they have a very serious disease in the hospital, but how many of that people have? Not a lot. I don't think we have over ten thousand or twenty thousand that really need blood, every day. So we want to know what is going on.

Minority leaders not currently involved in blood drive: What do they have to say about blood donation process ?

Anonymous and non-anonymous system

- ➔ Many in favour of a double system, anonymous and non-anonymous or initial inclination to donate blood to a family donor;
- ➔ Most were surprised that giving blood to a family member, in case of emergency, was generally not possible in Québec.

Scott, born in Jamaica :

Not to say that people aren't interested in giving blood, off the top of their head but... You grow up in our communities where resources are few, **you learn to share**, to split your pieces of bread in two, **it's different when it goes to an abstract, intangible act like giving blood in case someone may need it**. It's different, there's no urgency. There is no immediate need; to someone they don't know... So, if I would try to get blood from the community, **I would like to make it like your community is in need**.

Reluctance and barriers to blood donation

The influence of traditional beliefs

- ⇒ Blood is seen as a vital fluid, a source of life;
- ⇒ Folk medicine in many regions and cultures, such as for the Caribbean, Chinese and Vietnamese dictates that balance within the body will help maintain overall health, and therefore discourages giving bodily fluids;
- ⇒ In this frame of mind, giving blood is almost seen as a sacrifice.
- ⇒ Paid donations = less healthy poor people ⇒ blood donation = illness.
- ⇒ Giving blood can result in discovering one's potential illness. Preference to not be informed.

Social exclusion and doubts about the use of collected blood

- ⇒ Community fall-back;
- ⇒ 'White people do not want black blood';
- ⇒ Fear of being turned down;
- ⇒ Haitians : resentment for having being excluded in the 1980's.

Kevin, from the Jamaican Community :

"I think that it's a **combination of racism and a combination of a resistance to integrate** [...] After a while, when you face racism, experience racism, I think **people from older generations pass on this idea** of, I guess it's not directly, it's like: 'don't try, don't bother getting in, that's not for us, you're not getting into that role.' People just sort of **keep away from public agencies** because it's like: 'they don't like me, it's not for me.' So, when it comes to things like giving blood, talking about Héma-Québec, people don't, in general...."

Paul, from the Jamaican Community :

"I think it's something culturally, because I remember **once when it was said that white people do not want black blood** and all that. **That stayed with me and is still with me.** My blood is precious. I'm not going to give my blood to a person who doesn't like me. I prefer, like many Jamaicans I know from Jamaica here [...] giving to a member of the family or wife. [...] It's normal if you know the person and the person is sick. I think if you ask **most Jamaicans, they are not in keeping with just going to give blood to the blood bank.**"

Practical Issues

- ⇒ Target well-organized, well-anchored communities
- Count on religious altruistic values
- Associate the event with a particular commemoration
- Make it a social event

Nasir, from the Iranian community :

In my community, regularly, we have gathering, we do it **as a festivity**, we try to do it as a **social gathering and it's also blood drive**. It's different because I know my people are more social activity driven, then **if we have strictly this hour we give blood, they say, I won't come.**

- ⇒ Emphasize particular medical needs
- Use ethnic media to target minority donors
- Develop the blood agency's cultural competence
- Continue and develop blood drives in schools and workplaces

Annexe VIII

CHARBONNEAU, J. (2011). Les Haïtiens et le don de sang, 30 ans après l'affaire du sang contaminé, *CPDS/CRDP*, MONTRÉAL. Powerpoint

Les Haïtiens au Québec et le don de sang : l'histoire d'une relation en plusieurs épisodes

Présenté par
Johanne Charbonneau
Chaire de recherche sur les aspects sociaux du don

Dans le cadre du
Séminaire conjoint CPDS/CRDP
Université de Montréal

Montréal, 14 octobre 2011



Produits sanguins
Cellules souches
Tissus humains





Problématique et objectif



Problématique

- Crise du sang contaminé : 4 groupes invités à l'auto-exclusion, dont les Haïtiens
- Avancées médicales récentes : utilisation du sang phénotypé provenant de la même communauté, préférable pour le traitement de certaines maladies, comme pour l'anémie falciforme
- Intérêt d'Héma-Québec à recruter des donneurs provenant des communautés noires

Objectif

- Réinterpréter la question des pratiques de don de sang de la communauté haïtienne en reprenant le fil de l'histoire de la présence des Haïtiens au Québec et en mettant en évidence le lien unique de cette communauté avec la société québécoise



Présentation de la communauté haïtienne

- 91 435 personnes déclarées d'origine ethnique haïtienne au dernier recensement
- 52,5 % de la population noire au Québec
- Plus de femmes que d'hommes. Structure d'âge jeune
- Majorité : RMR de Montréal, Ile de Montréal, quartiers nord et est de l'Ile

Tableau 1 : Caractéristiques de la population d'origine haïtienne au Québec. 2006

	population haïtienne au Québec	Moyenne québécoise
	(%)	(%)
Genre		
Hommes	46,0	
Femmes	54,0	
Structure d'âge		
Moins de 15 ans	27,4	16,8
De 15 à 24 ans	17,3	12,7
25 à 54 ans	40,6	43,9
Plus de 55 ans	14,7	26,6
Répartition géographique		
RMR Montréal	93,8	
Montréal	67,1	
Laval	13,4	
Montérégie	9,5	
Villeray/St-Michel/ParcExt.	19,9	
Montréal-Nord	19,4	
Riv.desPrairies/P.auxTrembles	16,0	



Présentation de la communauté haïtienne

Emplois et revenus



- 46 295 personnes dans la population active
- Taux d'emploi, mais aussi de chômage, supérieurs à la moyenne
- Santé/assistance sociale : 1^e rang des secteurs d'emploi, parmi les 3 principales professions
- Revenus inférieurs à la moyenne

Tableau 2 : Emploi et revenus. Population d'origine haïtienne au Québec. 2006

	population haïtienne au Québec	Moyenne québécoise
	(%)	(%)
Taux d'activité	69,8	64,9
Taux d'emploi	61,4	60,4
Taux de chômage	12,0	7,0
Principaux secteurs d'emploi		
Soins de santé et ass. sociale	19,6	
Fabrication	15,7	
Commerce de détail	10,8	
Principales professions		
Vente et services	28,4	
Affaires, finance et administration	16,9	
Santé	13,9	
Revenus	(\$)	(\$)
Moyens	23 044 \$	32 074 \$
Médians	18 303 \$	24 430 \$



Présentation de la communauté haïtienne

Situation de la langue



- Français :
 - Langue maternelle de plus de 50 % des membres de la population d'origine haïtienne
 - Langue la plus souvent parlée à la maison et au travail

Tableau 3 : Situation de la langue. Population d'origine haïtienne. 2006.

Langue maternelle	(%)
Français	53,6
Autre que le français ou l'anglais	39,1
Langue parlée à la maison	74,0
Langue parlée au travail	82,4

Source : Gouvernement du Québec (2010) *Portrait statistique de la population d'origine haïtienne au Québec*



Comment se définit une communauté

- Double mouvement, de l'interne et par l'externe
- De l'interne :
 - À l'aide de marqueurs auxquels se réfèrent les membres de la communauté
- Par l'externe :
 - Par le regard extérieur des autres communautés, du groupe majoritaire et de ses institutions
- Ces éléments définissent la frontière entre « eux et nous »
 - Cette frontière peut se déplacer avec le temps et être plus ou moins étanche



Immigration en provenance d'Haïti

- 1971 : 5225 membres des communautés noires au Québec
- 2006 : 188 100 personnes
- Haïti : depuis les années 1970, toujours parmi les principaux pays d'immigration

Tableau 4 : Dynamiques de l'immigration de la population d'origine haïtienne au Québec

	(%)
Période d'immigration	
Avant 1981	30,2
1981 à 1990	25,6
1991 à 2000	28,8
2001 à 2006	15,3
Rang, parmi les principaux pays d'immigration	(Rang)
1969	10 ^e
Années 1970	1^e
2006-2010	6 ^e
2010	4 ^e

Source : Dejean, 1978; Institut de la statistique du Québec, 2011



Trois vagues d'immigration

1^e vague : l'exil de l'élite

- Décollage économique du Québec : besoin de professionnels pour le nouvel appareil public
- Dictature de Duvalier : pousse à l'exil des milliers de professionnels
- Médecins, infirmières, enseignants, techniciens. Francophones, catholiques, éduqués, experts
- Jusqu'en 1974 : bonne intégration à la société québécoise

2^e vague : changements de politique au Canada et nouvelle répression en Haïti

- Changement des modalités de demande de résidence à partir du Canada
- 1500 Haïtiens travailleurs non-professionnels font face à l'expulsion : 55 % peuvent rester
- Grande solidarité des Québécois, mais point de rupture avec le gouvernement et ses représentants
- Jean-Claude Duvalier remplace son père en Haïti : répression envers les paysans et ouvriers
- Nouvelle immigration : plus jeunes, faiblement scolarisée, créole plutôt que français
- Mauvaises conditions d'emploi et discrimination
- Crise du taxi

3^e vague : nouvelles restrictions dans les politiques d'immigration

- Loi C-24 : planification des niveaux d'admission en fonction du marché de l'emploi
- Nouveaux arrivants : réunification familiale et réfugiés



Une situation plus difficile pour les plus jeunes

- Insertion sociale et économique difficile des jeunes
 - Préjugés à l'école, taux de diplomation faible
 - Relations difficiles avec la police
 - Taux de chômage : le double de la moyenne
 - Racisme et discrimination invoqués dans tous les secteurs d'emploi
 - Précarité et déqualification : se rapprochent de la situation des jeunes des autres communautés noires au Québec
 - Parents : voient croître l'écart entre les générations
 - Gangs de rue
 - Violence et « contexte culturel » spécifique
- Système de représentations de la société québécoise bascule

De la population d'origine haïtienne à la communauté haïtienne

- **La « face lumineuse » (Icart, 2006) de la présence haïtienne au Québec**
 - Pôle de production littéraire et scientifique de la diaspora
 - Médecins haïtiens de grande réputation
 - Jeunes Haïtiens dans le *star system* québécois
 - Culture, religion et langue : points de rapprochement entre Haïtiens et Québécois
- **Des liens complexes avec les autres communautés noires**
 - 96 % des Haïtiens disent appartenir à la communauté noire
 - Ne vivent pas dans les mêmes quartier et ne parlent pas la même langue
 - N'ont pas été affectés par les mêmes événements (Loi 101, crise du sang contaminé)
 - Promotion d'une identité noire : ne fait pas l'unanimité chez les Haïtiens
 - Caribéens anglophones : + « branchés » sur les discours de racisme et de discrimination des Noirs américains, mais en voie de changement avec la situation des jeunes Haïtiens
- **Une identité multiple (Labelle, 2004)**
 - 42% : trait d'union; 29% origine ethnique unique; 17% : identité canadienne; 8% : noire
 - Haïti : lien symbolique fort et soutien matériel majeur



Sang contaminé et communauté haïtienne

- Des éléments de contexte à retenir :
 - Début des années 1980 : c'est la crise économique :
 - danger de remise en question de la présence immigrante
 - Les Haïtiens parmi les 4H ; le groupe le plus facilement reconnaissable publiquement
 - Les Haïtiens très présents dans le domaine de la santé
 - Don bénévole à une banque de sang : pratique peu répandue en Haïti
 - Une collecte en 1982 : un seul donneur bénévole n'est pas médecin ou infirmière
 - 4H cible des Haïtiens « récemment immigrés » : les immigrants récents ne donnent pas de sang
- *Ciblage d'une population entière pour un risque extrêmement faible (témoignage à la Commission Krever)*



Le déroulement des événements

- Mars 1983 : publication d'un communiqué par la Croix-Rouge
 - Politique d'auto-exclusion pour certains groupes spécifiques :
 - Patients qui ont reçu un diagnostic de sida (ou qui présentent des symptômes) et leurs partenaires sexuels; homosexuels ou bisexuels actifs ayant des partenaires multiples, **Haïtiens récemment immigrés**, personnes qui ont consommé ou consomment des drogues et partenaires sexuels des personnes qui présentent un risque élevé pour le SIDA.
- Contestations de la preuve scientifique du lien entre risque et origine haïtienne
- Mises en garde sur les impacts du lien entre épidémie et groupe ethnique
- *Reproduction d'une directive médicale créée dans un autre pays, sans prise en contexte du contexte social et culturel différent*
- Échec des discussions intensives entre la communauté haïtienne et les autorités sanitaires canadiennes et maintien des Haïtiens parmi les groupes à risques
- Alliances ponctuelles avec la communauté homosexuelle (plaintes, manifestations)
- Boycottage des collectes de sang
- Références sur les questionnaires sont supprimées quelques années plus tard

Les impacts sur la communauté haïtienne (Commission Krever)



À court terme

- Difficulté de fournir des preuves concrètes des effets de l'identification des Haïtiens comme groupe à risque élevé, sur la communauté
 - Comment démontrer le lien direct avec une discrimination à l'embauche ?
- De nombreuses anecdotes mentionnées à la Commission Krever
- Plutôt : stigmatisation d'une population entière :
 - « Les Haïtiens ont amené le SIDA au Québec »
 - « Ce sont des gens contaminés qu'il faut fuir »
- Impact sur la capacité de faire de la prévention et de l'intervention au sein de la communauté

À long terme

- Climat de confiance s'améliore entre médecins haïtiens et la communauté
- Haïtiens volontaires pour la recherche
- 2^e génération : socialisation au don de sang dans les écoles
- Mais : mémoire toujours présente et sentiment d'être « mal reçus » sur les collectes

Les besoins de sang phénotypé

L'anémie falciforme

- Maladie génétique, héritées de deux parents porteurs
- Exige des transfusions sanguines fréquentes
- Compatibilité entre phénotypes est préférable
- Importance d'augmenter le volume de don de sang au sein des communautés affectées
- Maladie répandue parmi les communautés noires, populations africaines et méditerranéennes du Moyen-Orient et Premières Nations

Août 2009 : rencontre entre Héma-Québec et leaders de la communauté haïtienne

- Objectif : mieux comprendre la communauté et ses perceptions de l'anémie falciforme
- Selon les leaders rencontrés :
 - Maladie peu connue au sein de la communauté
 - Peu de discussions sur les problèmes de santé
 - Autres priorités
 - Empathie et sentiment d'impuissance
 - Don bénévolat à une banque de sang : pas dans les pratiques du pays d'origine
 - Traces du scandale du sang contaminé dans les mémoires, méfiance à l'égard du corps médical
 - 2^e génération : une meilleure cible pour le recrutement
 - Nécessité de créer un réseau d'alliés proches

Les perceptions du don de sang : nos entrevues

Enquête sur le don de sang dans les communautés ethnoculturelles à Montréal

- 83 entrevues : représentants et partenaires d'Héma-Québec, leaders d'association et donneurs de sang
- 31 donneurs dont : 10 des communautés noires/4 d'origine haïtienne (+ 2 leaders)
- 46 leaders dont : 17 des communautés noires/3 d'associations haïtiennes

Résultats

- Pas des donneurs « réguliers »
- Motivations qui se rapprochent des autres communautés noires :
 - Solidarité communautaire, soutien à des proches (anémie falciforme), sollicitations personnelles
- Lien avec valeurs/pratiques religieuses
- Refus de donner lié à la mémoire de la politique d'auto-exclusion
- Confiance dans la 2^e génération, mais pas de modèles
- Plus grande confiance exprimée envers le corps médical qu'à la Commission Krever
- Mythe du sang noir qui sera jeté (présent aussi dans les autres communautés noires)
- Haïtiens favorables à l'intégration dans la société québécoise
- Plus attachés à Haïti qu'à une grande communauté noire
- Perceptions de racisme et de discrimination demeurent présentes

Conclusion

Constats

- Donneurs de sang : la 1^e vague d'immigrants haïtiens
- Les plus affectés par la politique auto-exclusion : les mêmes
- Certains sont redevenus donneurs : liens personnels
- 1^e vague d'immigrants: plus proche du milieu médical
 - Représentants de la communauté utilisent plus le langage scientifique que celui du droit
- Différences avec les autres communautés noires
 - Désir d'intégration et proximité avec la majorité blanche favorables à l'engagement citoyen
- Pratiques religieuses actives
- Solidarités renouvelées à cause du tremblement de terre en Haïti

Propositions des leaders = désir de plus grande porosité des frontières

- Héma-Québec \Rightarrow Communauté haïtienne : porte-parole, médias ethniques
- Héma-Québec \longleftrightarrow Communauté haïtienne : organisation conjointe de collectes
- Héma-Québec \leftarrow Communauté haïtienne : questionnaire, accueil, diversité employés

Risques de fermeture de la frontière $\leftarrow \otimes \rightarrow$

- Anémie falciforme: un incitatif qui peut aussi refermer la communauté sur elle-même
- Jeunes : un déficit d'intégration économique qui nourrit l'identité racisée



Contributions et remerciements



Contributions

- Le texte de référence utilisé pour cette conférence a été rédigé conjointement avec :
 - **Nathalie Tran**, coordonnatrice de la Chaire de recherche sur les aspects sociaux du don de sang
- Collaboratrices du projet de recherche sur *le don de sang dans les communautés ethnoculturelles*
 - Nathalie Tran, coordonnatrice
 - Marie-André David, étudiante à la maîtrise PRAP, INRS
 - Geneviève Lacroix, assistante de recherche, INRS
 - Agnès Noubicier, stagiaire de recherche et étudiante, UQAM
 - Valeria Valderrama-Benitez, stagiaire de recherche et étudiante, UdeM

Remerciements

- Héma-Québec
- Fondation Héma-Québec

Annexe IX

TRAN, N. ET J. CHARBONNEAU (2011). Don de sang : la perception interculturelle, XIIIe Congrès de l'Association pour la recherche interculturelle, Sherbrooke, juin 2011. Affiche.

Réflexions sur l'identité et le don de sang comme geste citoyen : discours des communautés ethnoculturelles de la région de Montréal

Problématique

- ◆ Besoin de promouvoir le don de sang auprès des minorités ethnoculturelles :
 - Pour répondre à des besoins médicaux spécifiques
 - Pour tenir compte de la diversité de la population dans les milieux urbains
- ◆ Besoin de 1000 dons/jour pour subvenir aux besoins transfusionnels de la province
- ◆ Au Québec, 86 % du sang est recueilli lors de collectes mobiles partout sur le territoire :
 - Ce modèle s'appuie essentiellement sur les groupes communautaires locaux qui organisent les collectes et mobilisent les membres de leur collectivité à donner du sang
- ◆ Faible représentativité des groupes ethnoculturels qui participent aux collectes de sang (1 %)
 - Explique, en partie, la plus faible proportion de donneurs de sang minoritaires
- ◆ En raison de ce système basé sur la mobilisation des réseaux locaux, le recrutement des donneurs minoritaires passe forcément par le biais d'organismes sociaux, culturels et religieux issus de leurs communautés propres

Objectif

- ◆ Étudier l'articulation de l'identité/l'appartenance citoyenne des donneurs de sang issus des communautés ethnoculturelles et du don de sang à partir des discours tenus par les leaders communautaires et les donneurs de sang interviewés.

Méthode

- ◆ Enquête qualitative, avec guide d'entrevue semi-dirigé, réalisée entre les mois de mars 2009 et mai 2010
- ◆ 83 entrevues
 - 6 représentants d'Héma-Québec qui travaillent avec les communautés ethnoculturelles
 - 31 donneurs de sang issus des communautés ethnoculturelles
 - 46 leaders des communautés ethnoculturelles (9 partenaires existants d'Héma-Québec et 37 leaders non associés aux collectes de sang)
- ◆ Répondants de diverses origines et de confessions :
 - Chinois, Vietnamiens, Africains francophones, Caraïbéens francophones et anglophones, Latino-américains, Maghrébins et personnes originaires du Moyen-Orient
 - Chrétiens, musulmans et bouddhistes

Résultats

Type d'identité / appartenance citoyenne*	Représentations et expériences vécues : Communauté, culture, corps	Don, altruisme
1 Identité nationale d'origine : prépondérance du sentiment d'appartenance à la nation/au pays d'origine	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Organisation de collectes communautaires motivée par : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Commémoration d'un événement historique, politique ou social d'envergure (voir citation 1) ▪ Événement personnel vécu par un proche au sein de la communauté (enfant malade) ▪ Cause spécifique à la communauté (anémie falciforme) ◆ Caractéristiques spécifiques de la collecte de sang <ul style="list-style-type: none"> ▪ Rassemblement festif ▪ Collation du pays d'origine ◆ Obstacles à l'organisation de collectes : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Diversité des communautés ▪ Dispersion géographique de la communauté ◆ Motivations au don de sang : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Expériences dans le pays d'origine : don de remplacement, pénurie de sang, conflit armé ▪ Collecte organisée par l'association de sa communauté ◆ Obstacles au don de sang : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Événements historiques vécus par la communauté dans le pays d'origine (Haïti) ▪ Système transfusionnel non sécuritaire dans le pays d'origine ▪ Pratiques de l'agence d'approvisionnement en sang non adaptées (publicités, accueil, langue) ▪ Croyances à l'égard du maintien de l'équilibre des fluides corporels 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Altruisme = solidarité dans le pays d'origine ◆ Don motivé par le sentiment d'appartenance ◆ Préférence à donner au sein de sa propre communauté liée à une conception « familiale » du corps
2 Identité religieuse : prédominance du sentiment d'appartenance à une confession religieuse	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Organisation de collectes communautaires motivée par : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Commémoration d'un événement religieux ◆ Élément favorable à l'organisation de collectes : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Églises rassemblant plusieurs communautés ◆ Caractéristiques spécifiques de la collecte de sang <ul style="list-style-type: none"> ▪ Rassemblement festif ▪ Collation du pays d'origine ◆ Motivations au don de sang : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Religion favorable au sacrifice ▪ Donner la santé, préserver sa santé 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Altruisme = sacrifice ◆ Valeurs de charité et de générosité promues par la religion
3 Identité à trait d'union : prépondérance du référent d'origine, suivi de l'identité québécoise/canadienne	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Organisation de collectes communautaires motivée par : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Montrer le désir d'appartenance à la société plus large ◆ Motivations au don de sang : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Reconnaissance pour l'accueil en tant qu'immigrant ▪ Reconnaissance suite à une intégration réussie ▪ Confiance dans l'agence responsable de l'approvisionnement en sang 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Altruisme = sacrifice
4 Identité québécoise/canadienne : prépondérance du sentiment d'appartenance au Québec/Canada	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Fréquentation de collectes dans les entreprises et les écoles ◆ Motivations au don de sang semblables à celles de la majorité : donner la vie, répondre aux besoins 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Altruisme = don entre étrangers, devoir citoyen
5 Identité racisée : sentiment d'appartenance à un groupe racisé	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Organisation de collectes communautaires motivée par : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Pour les communautés du Moyen-Orient (arabo-musulmanes et chrétiennes) ▪ Déconstruire les préjugés face aux arabo-musulmans / personnes du Moyen-Orient ▪ Augmenter la visibilité par l'action citoyenne (voir citation 2) ◆ Obstacles au don de sang : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Donneurs noirs, toutes communautés confondues ▪ Exclusion du don de sang = sang refusé, non utilisé ou jeté (voir citation 3) ▪ Pour les Caraïbéens anglophones ▪ Discrimination et/ou exclusion perçue de la société majoritaire (voir citation 4) ▪ Repli identitaire face à la négation de reconnaissance ▪ Méfiance historique envers les institutions publiques et de santé ▪ Attentes de reconnaissance à l'égard de l'agence responsable de l'approvisionnement en sang ▪ Pratiques de l'agence critiquées (manque d'explication des refus) 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Refus de donner = refus de recevoir par la société d'accueil ◆ Désir de donner au sein de sa propre communauté motivée par un sentiment d'exclusion ◆ Revendication de reconnaissance précède intention de donner ◆ Revendication de droits
Citoyen du monde: identités multiples, cosmopolitisme	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Fréquentation de collectes diverses, don de sang entre amis ◆ Sensibilisation à différentes causes sociales et solidaires 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Altruisme = don entre étrangers ◆ Contribution au mieux-être des autres ◆ Bonne action ◆ Solidarité à l'échelle de la planète

*Source : Micheline Labelle (2007) La catégorisation identitaire, Centre de recherche sur l'immigration, l'ethnicité et la citoyenneté.

Citations

Commémoration

1 «...pour célébrer, pour, comment dire? Pour ancrer dans nos mémoires les souvenirs de nos martyrs. Moi, je ne veux pas oublier ces sacrifices-là ni une partie de la communauté libanaise... ce n'est aussi simple que ça. Il y a des gens qui font des messes, il y a des gens qui font je ne sais pas quoi...un petit party. Nous autres, on fait un événement de donation.»

Marwan, leader libanais chrétien

Geste de participation citoyenne et d'intégration sociale/retour à la société

2 « La communauté musulmane, elle est au milieu des communautés les plus touchées par la discrimination et le racisme; mais on est une communauté où les gens croient qu'on prend, prend, prend, et on ne donne pas. Le projet du don de sang c'est donner aussi, c'est-à-dire qu'il ne faut pas toujours prendre de la société, il faut donner...Notre but à nous, c'est de changer la mentalité des gens (des communautés musulmanes) pour l'intégration...Un citoyen à part complète ne bénéficie pas seulement. Il doit donner. Nous, politiquement parlant, on voit que c'est la meilleure chose pour s'intégrer dans la société. En général, ça, c'est la description de pourquoi on a voulu approcher Héma-Québec pour faire le don.»

Karim, leader musulman

Sentiment d'exclusion

3 « Plusieurs personnes, plusieurs membres de mon association, des Noirs se sont présentés et ont voulu donner du sang, ils ont rempli le fameux formulaire, ont fait la rencontre avec les agents, les professionnels, et ça n'a pas été bon. Ils se sont sentis rejetés, jugés et... d'après ce qu'ils disent, on a pris pour acquis que leur sang n'est pas bon. Avec ça, ça fait des blocages incroyables, parce que ça, c'est la nouvelle qui s'en va [qui court dans la communauté] »

Angeline, leader d'une association camerounaise

Refus de donner face à la discrimination/racisme

4 « I think that it's a combination of racism and a combination of a resistance to integrate... You could talk about the chicken or the egg, right? Which comes first? It's funny because when you hear about the government and companies not making their quotas for visible minorities, it's two-fold: part of the problem is that people from visible minority communities, especially Black communities, don't apply for certain jobs. But why don't they apply? After a while, when you face racism, experience racism, I think people from older generations pass on this idea of, I guess it's not directly, but I guess it's like: 'don't try, don't bother getting in, that's not for us, you're not getting into that role.' People just sort of keep away from public agencies because it's like: 'they don't like me, it's not for me.' And I think it's detrimental to the community in general. So, when it comes to things like giving blood, talking about Héma-Québec, people don't, in general...»

Kevin, jeune organisateur communautaire jamaïcain

Nathalie Tran, coordonnatrice

Johanne Charbonneau, titulaire de la chaire de recherche sur les aspects sociaux du don de sang

Annexe X

CHARBONNEAU, J. (2011). Le don de sang dans les communautés ethnoculturelles à Montréal, XXVe Congrès de la *Société française de transfusion sanguine*, Lyon, France, mai.

Le don de sang dans les communautés ethnoculturelles à Montréal

Présenté par
Johanne Charbonneau
Chaire de recherche sur les aspects sociaux du don

Dans le cadre du
XXV^e Congrès de la Société française de transfusion sanguine

Cette recherche a été réalisée en absence de conflit d'intérêt avec une société commerciale

Lyon, 4 mai 2011



Produits sanguins
Cellules souches
Tissus humains





Le projet de recherche

Pourquoi cette étude ?

- Les populations issues des communautés ethnoculturelles donnent, en proportion, moins de sang que la moyenne des donateurs de la population majoritaire
- Il est important d'assurer l'équilibre transfusionnel et l'accès aux phénotypes rares

Objectif principal

- Comprendre l'influence du contexte socioculturel sur le don de sang en explorant les motivations, pratiques et croyances des membres des communautés ethnoculturelles

Méthodologie

Enquête par entretiens semi-dirigés, réalisée en 2009-2010

84 entretiens, d'une heure trente à deux heures auprès de :

- 32 donateurs de sang (Origines : Chine, Vietnam, Maghreb, Afrique noire, Moyen-Orient, Caraïbes francophones et anglophones, Amérique du Sud et diversité de confessions religieuses - chrétiens, musulmans et bouddhistes)
- 6 représentants d'Héma-Québec qui collaborent avec les associations pour l'organisation de collectes
- 46 leaders des communautés ethnoculturelles, associations/églises, parmi lesquelles on retrouve: 9 partenaires existants et 37 leaders non associés aux collectes de sang



Avantages/limites méthodologiques



Les avantages

- Accès à une population d'enquête difficile à recruter sur des bases d'échantillon/bases de données (faible nombre total et origines non disponibles sur les questionnaires de sélection)
- Discussion de thèmes sensibles, encouragé par le lien de confiance entre les répondants et les membres d'une équipe de recherche ayant des origines diverses
- Partage de la compréhension des concepts de référence (libre expression + relances)
- Approfondissement de l'analyse des causes/effets des phénomènes étudiés
- Spécificité des cas et des analyses liée au contexte socioculturel de Montréal

Les limites

- Entrevues uniquement réalisées avec des répondants qui avaient le temps et étaient intéressés à parler du don de sang et/ou de leur groupe
 - choix restreints et peu de contrôle dans la sélection des répondants
- Groupe restreint, donc nécessité de retourner à la documentation pour valider les résultats

Les difficultés rencontrées

- Difficulté à rejoindre les répondants et trouver des moments opportuns pour les interviewer 1-2 heures
- Thématiques parfois difficiles à aborder et à approfondir (symbolique du sang, les tabous, le racisme)



Partie I: Donneurs issus des communautés ethnoculturelles

Le don de sang et l'organisation des collectes dans le pays d'origine

- Don de remplacement (famille, amis)
 - Pas de concept de « réserve collective »
- Don rémunéré ou perçu comme tel
 - Perception que seulement les pauvres donnent leur sang
- Don de sang vu comme non sécuritaire = possibilité de contracter une maladie
- Don est effectué en milieu hospitalier (lieu fixe) par du personnel médical
 - Don ou transfusion de sang = procédure médicale
 - Cliniques mobiles et/ou Croix-Rouge dans certains pays, surtout dans les grands centres urbains
 - Peu d'expérience de bénévolat associé aux collectes de sang

**Diversité d'expériences dans les pays d'origine
qui diffèrent du modèle québécois**



Pourquoi donnent-ils ?

- Comme les autres donneurs : devoir citoyen
 - Ils donnent également pour le bien de tous et veulent « sauver des vies »
- Expérience en lien avec le don de sang dans leur pays d'origine ou situation qui les a sensibilisés au besoin
 - Par exemple, certains répondants ont connu la guerre
 - Un membre de la famille peut avoir reçu une transfusion (raison partagée par d'autres types de donneurs)
- Certains répondants associent le don de sang à une question de santé
 - ils désirent offrir un don de santé
 - donner du sang les rassure sur leur propre état de santé
 - ils croient qu'en donnant du sang, ils bénéficieront d'une régénération de leur propre sang et que leur santé s'en trouvera améliorée
- D'autres donnent parce qu'une collecte est organisée dans leur communauté
 - C'est alors leur « sentiment d'appartenance » qui les motive
 - ...mais plusieurs donnent aussi lors de collectes organisées dans le milieu scolaire et sur le lieu du travail, comme les autres donneurs

À qui donner ? Les préférences exprimées

Donner aux membres de sa famille (et amis)

- S'ils avaient le choix, plusieurs préféreraient donner à un membre de la famille (ou un ami) plutôt qu'à un étranger
- Certains sont surpris d'apprendre qu'ils ne pourraient pas donner du sang à un membre de leur famille dans le besoin (urgence)
- Ils ne sont pas si réticents à l'idée de « don obligé » (par solidarité envers les proches)
- Mais ils sont contre le don rémunéré (pas contre les « récompenses », perçues comme marques de reconnaissance)

Donner aux membres de sa communauté

- Les répondants des Caraïbes anglophones sont plus favorables au don de sang au sein de leur communauté respective plutôt qu'aux étrangers
 - Perception d'une double discrimination Noirs/anglophones dans une société blanche/francophone
 - Don de sang = don « altruiste »... mais au sein de la communauté

Réticences et obstacles au don de sang

Manque d'information concernant la pratique du don de sang

- Comment ça fonctionne au Québec? Où se tiennent les collectes? Est-ce qu'il est sécuritaire de donner de son sang? Qu'est-ce qui arrive au sang après la collecte? Est-ce que tout le sang est utilisé?

Difficulté de se sentir *interpellé* par la cause

- Pas de « besoin » clairement exprimé par Héma-Québec, pas d'urgence; pas l'impression que les publicités s'adressent à eux

Influence de la médecine traditionnelle

- Dans certaines régions/cultures, comme dans les Caraïbes, la Chine et le Vietnam, la médecine traditionnelle préconise un équilibre des éléments du corps
 - Peut décourager tout don provenant du corps, par peur d'un déséquilibre
 - Ou le don est possible, mais devient un sacrifice (plus justifié si un don au sein de la communauté)

Méfiance envers les institutions de santé

- Événements historiques dont la mémoire se transmet d'une génération à l'autre (essai clinique non éthique *Tuskegee* aux É-U)
- Méfiance que le sang soit utilisé à des fins commerciales (craintes entretenues dans le pays d'origine)
- Ressentiment des Haïtiens pour l'interdiction des « 4H » dans les années 1980
- Les leaders des associations noires (Africains, Caraïbéens anglophones et Haïtiens) disent que, dans leur communauté, plusieurs pensent que leur sang serait jeté s'ils en donnaient



Partie II: Les communautés ethnoculturelles partenaires

Les partenariats existants

- Tous les partenaires ont initié la prise de contact avec Héma-Québec
- La majorité des associations partenaires sont des groupes culturels ou religieux
- Leur intérêt à organiser une collecte :
 - Pour commémorer un événement politique ou religieux au sein de la communauté
 - Pour combattre la discrimination en participant à une activité citoyenne

Marwan, leader libanais chrétien : Commémoration en souvenir des martyrs de la guerre civile

« C'est ça, pour célébrer...pour...comment dire? Pour ancrer dans nos mémoires les souvenirs de nos martyrs. Moi, je ne veux pas oublier ces sacrifices-là ni une partie de la communauté libanaise... c'est aussi simple que ça. Il y a des gens qui font des messes, il y a des gens qui font je ne sais pas quoi...un petit party. Nous autres, on fait un événement de donation. »

Karim, un leader musulman

« On était au coeur des accommodements raisonnables et la discrimination était à son maximum. Les gens qui sont pas de la communauté peuvent pas comprendre, mais nous on a vraiment vécu ça. Moi, ma femme n'est pas voilée; mais par contre il y a des gens que leurs femmes sont voilées. Quand ces femmes rentraient dans des supermarchés, il y avait un employé qui les suivait parce qu'on avait une compréhension que ce sont des voleurs, ce sont des méchants. Ça, c'était le point culminant de la discrimination. C'est ici qu'on a voulu contrer ce phénomène en donnant, en expliquant aux gens que « si vous voulez penser comme ça, nous on est comme ça ». C'est la raison....Et on a directement compris qu'on est dans le *peak* de la discrimination, il faut agir. Mais il faut agir positivement et non pas négativement. Parce qu'il y avait deux façons : contrer ça en cour et définitivement on va gagner, ou contrer ça de la façon positive, en s'intégrant au maximum. Alors l'association a pris la décision de faire contact avec Héma-Québec pour que les autres communautés comprennent où on fait la collecte.... »

Obstacles au développement et au maintien des partenariats dans certaines communautés

- Fragmentation des communautés
- Faible ancrage des organisateurs dans la communauté et faible soutien des leaders reconnus
- Fort taux d'interdictions temporaires au sein de certaines communautés
- Problèmes de langue

Associations non partenaires peu motivées à organiser des collectes

Méconnaissance du fonctionnement

Au Québec = cliniques mobiles / environnement non médical tels que des centres communautaires
Pays d'origine = don de sang à l'hôpital, clinique ou centre permanent

Pas d'urgence immédiate ressentie

Pas de guerre
Pas de catastrophes naturelles
Pas d'appel urgent à la population à donner du sang
Pas de membre de la famille dans le besoin



**DONC, PAS DE
BESOIN IMMÉDIAT**

Perception d'exclusion sociale qui freine la participation à l'organisation de collectes



Les partenaires « idéaux »



Caractéristiques d'un partenaire pour les collectes de sang qui ont le plus grand succès :

- Fort sentiment identitaire et bonnes capacités de mobilisation
- Motivations culturelles, religieuses, sociales et politiques, non seulement « altruistes »
- Collectes organisées autour d'événements commémoratifs
- Bénévoles soutenus et encouragés par leurs leaders et les membres de la communauté
- Membership suffisant au sein de l'association
- Membres de la communauté majoritairement éligibles et motivés à donner du sang

Pistes d'action

- Personnaliser l'événement en tenant la collecte dans le cadre d'une célébration/commémoration
- Faire de la collecte une activité récurrente afin qu'elle devienne une habitude
- Mettre l'accent sur l'aspect festif et convivial (collations)
- Considérer les leaders religieux comme des alliés qui peuvent réassurer et encourager les donneurs potentiels à passer à l'acte
- Utiliser les médias ethniques pour cibler les donneurs minoritaires et adapter les publicités au niveau de connaissances et des croyances des communautés visées
- Développer la compétence culturelle de l'institution, par des formations à la diversité culturelle et par des procédures d'accueil adaptées (langue, explication des refus...)
- Cibler la 2^e génération et donner la priorité aux collectes en milieu scolaire et dans les entreprises

Conclusion : des questions à débattre

- Impacts du choix de la diversité pour l'approvisionnement en sang et le recrutement de nouveaux partenaires pour les collectes sur les priorités et les investissements de l'établissement
- Le principe de réserve collective et les communautés restreintes

Annexe XI

TRAN, G. (2011). "L'accessibilité des lieux de don de sang chez les donateurs issus des communautés ethnoculturelles à Montréal", Journée Portes ouvertes de l'INRS-UCS, Montréal, 3 février. Affiche.

L'accessibilité des lieux de don de sang chez les donateurs issus des communautés ethnoculturelles à Montréal

INTRODUCTION

Au Québec, seulement 3% de la population québécoise en âge de donner du sang contribue à la réserve collective, alors que 80 000 personnes ont besoin de transfusions chaque année. Le Québec et plusieurs autres pays développés doivent, non seulement faire face au vieillissement des donateurs traditionnels, mais aussi à la sous-représentation des donateurs issus des communautés ethnoculturelles.

À cet effet, Héma-Québec, seul organisme responsable de l'approvisionnement en sang dans la province, souhaite augmenter son taux de dons et diversifier sa banque de donateurs.

De nombreuses recherches ont déjà proposé des stratégies de recrutement et de rétention de donateurs, mais très peu abordent le sujet des lieux de collecte et encore moins, l'accessibilité au lieu de collecte.

OBJECTIFS

- Examiner l'accessibilité des lieux de don à partir du point de vue des donateurs
- Comprendre ce qui définit le choix d'un lieu de don chez les donateurs issus des communautés ethnoculturelles :
 - » la proximité (accessibilité géographique)
 - » les facteurs culturels (accessibilité culturelle)

MÉTHODOLOGIE

- Entretiens semi-dirigés avec :
 - » 25 donateurs issus des communautés ethnoculturelles
 - » 9 personnes-clés au sein de groupes associés aux communautés ethnoculturelles qui organisent des collectes en partenariat avec Héma-Québec
- Sources de données complémentaires
 - » Observations
 - » Revue de la littérature



Église catholique



Centre communautaire musulman de Montréal

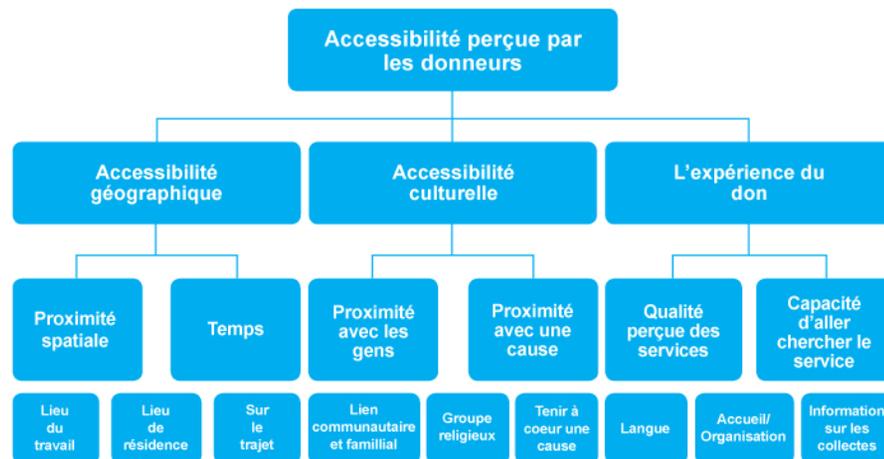
Populations visées

- Communautés noires francophones et anglophones
- Communauté chinoise
- Communautés de l'Asie du Sud-est
- Communautés latino-américaines
- Communautés issues du Moyen-Orient
- Communautés du Maghreb
- Associations religieuses (musulmane, juive, tamoul, etc.)

Terrain d'étude

- Région métropolitaine (RMR) de Montréal

THÈMES D'ANALYSE PRINCIPAUX



RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES

- Comme pour tous les donateurs, la proximité géographique constitue pour les donateurs issus des communautés ethnoculturelles un facteur de motivation important dans le choix d'un lieu de collecte.
- Tandis que dans certains cas, c'est la distance géographique qui est déterminante dans le choix d'un lieu de collecte, dans d'autres cas, c'est plutôt le sentiment d'identité à la communauté, les liens familiaux ainsi que l'importance de la cause qui définit ce choix.
- Contrairement à la documentation consultée, le don de sang pourrait être une pratique collective et non un comportement uniquement individuel.

Annexe XII

TRAN, N, J. CHARBONNEAU ET G. LACROIX (2010). « Challenges and Opportunities in Recruiting Minority Blood Donors in Pluralistic Societies: the Case of Montreal, Canada ». Congrès de l'*International Society Blood Transfusion*, Berlin, Allemagne, juin. Powerpoint

Challenges and Opportunities in Recruiting Minority Blood Donors in Pluralistic Societies: the Case of Montreal, Canada

Research Chair on the Social Aspects of Blood Donation

Funded by the Héma-Québec Foundation
Montreal, Quebec, Canada

Nathalie Tran
Johanne Charbonneau
Valeria Valderrama-Benitez
Geneviève Lacroix

Blood Donation – 2.1 Blood Donor Recruitment
Session Blood Donors I: Donor Motivation
4D-S28-03

ISBT, Berlin, June 29th 2010

Research Project on Minority Communities and Blood Donation in Québec

Why study minority donors and their communities?

- ➔ In Montreal, Canada, as in many ethnically and culturally diverse societies, minority donors tend to give proportionally less blood than the majority population (Boulware et al. 2002; Glynn et al. 2006; Grossman et al. 2005; Murphy et al. 2009; Price et al. 2009; Shaz et al. 2010);
- ➔ Though numerous authors have attempted to look at the underlying factors of this reality (Steele et al. 2008; Glynn et al. 2006; Schreiber et al. 2006; Nguyen et al. 2008), only a handful (Alessandrini 2006; Alessandrini et al. 2007; Grassineau et al. 2007; Hollingsworth et al. 2004; Sampath 2007; Umeora et al. 2005; Misje 2005) have focused on the socio-cultural narratives and expressions of what is, in the end, a socially grounded and symbolically charged act.

Objective of the study

- ➔ To qualitatively examine motivations, practices and cultural beliefs of minority donors and their communities so as to better understand the socio-cultural background of blood donation in order to develop strategies to seek their collaboration and recruit more donors of diverse origins.

Presentation outline

Introduction

- The study and the methodology
- Some immigration statistics
- The organizational model of blood collection in Quebec

Part I: Minority partners and community leaders

- Current minority partners
- Ideal minority partners
- Potential minority partners

Part II: Minority donors

- Minority donors' motivations
- Blood, family and community
- Reluctance and barriers to blood donation

Conclusions and recommendations

Introduction

Methodology

Our research team has conducted **84** 1 ½ hour long semi-structured qualitative interviews with:

- a) **32 blood donors** from an array of backgrounds such as Chinese, Vietnamese, Caribbean, African, Latin-American and Middle Eastern as well as from various religious settings, including Christian, Muslim, and Buddhist;
- b) **6 Héma-Québec representatives** who work with minority blood drive partners;
- c) **46 leaders from minority communities** (associations/churches):
 - 9 of whom are already holding blood drives (Héma-Québec partners)
 - 37 of whom do not currently organize blood drives

Interview guides

Interview guides were carefully elaborated for each group of informants.

Some immigration statistics

Canada (population 31,241,030)

➔ **16, 2%** of Canada's population belongs to a minority group
Of those, **95, 9%** live in a metropolitan area, compared to **68, 1%** for the whole population.

Montreal (population 3,588,520)

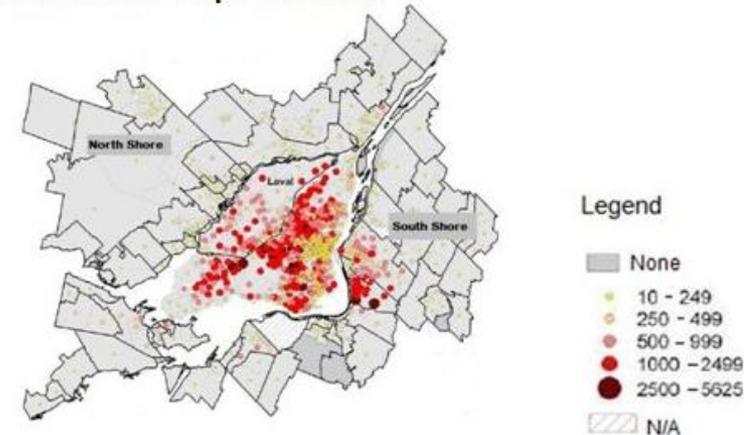
➔ In Montreal, Canada's second largest city, close to **90%** of minorities live in the metropolitan area (almost **77%** of them live on the Island of Montreal)

➔ **Increase donor rate in urban areas by targeting minority communities and their donors**



MONTREAL

Montreal Metropolitan Area



The Organizational Model of Blood Collection in Quebec

Héma-Québec is the province's unique blood supplier.
All donations are unpaid, anonymous and volunteered by the population.



86% of the blood supply is obtained through **2000 annual** mobile blood drives
across the province (Héma-Québec 2009)



These mobile blood drives are organized on a volunteer basis, usually
by community associations, municipal services, the educational sector or local enterprises.

There are more than **16,000 blood drive volunteers** (Charbonneau et al. 2010)



The drives' outcome rest on the shoulders of the community. This collection system is often credited
for Héma-Québec's enviable blood bank, which maintained an average of 10,2 days inventory in 2008-2009 (Héma-Québec 2009).



Our research has shown that minority donors frequently give blood within the framework of school
(post-secondary education) or in the work environment



School and workplaces are limited in scope.
There is a need to target minority donors in other settings.
**In Quebec, only 1% of blood drives are held in partnerships with
minority associations which indicates that more can to be done to involve them.**

Part I:

Minority partners and community leaders

Who are the current minority community partners?

- All partners initiated contact with Héma-Québec
- A majority are cultural or religious groups
- Their intentions in seeking to collaborate with the agency on blood drives:

- ➡ To commemorate a particular political or religious event in their community;
- ➡ To fight perceived discrimination against members of their community by engaging in a citizen event.

Marwan, a Christian Lebanese leader:

“We organize the blood drive to celebrate...to remember our martyrs [of the civil war]. I don't want to forget their sacrifices and neither does the Lebanese community. Some people hold church services, other people organize a party but we hold an event where people can give...Personally, I cannot give blood but that doesn't mean that I cannot volunteer, that I cannot organize the event and encourage healthy people to donate. It's also a way to show our integration into Canadian society, that we aren't parasites, that we're not only here to work, sleep and eat: we have a noble social involvement. I call it noble work.”

Karim, a Muslim leader:

“People who aren't from the community cannot understand, but we are discriminated against. There are two ways to **fight discrimination**: by countering it legally [in court]...or by doing so positively, **by integrating ourselves fully [into society]. So, the association decided to contact Héma-Québec”.**

Ideal partners

The most successful drives are by well-organized communities with a strong sense of identity and a broad mobilization capacity, who hold blood drives for commemorative purposes

Characteristics of ideal minority partners

- ➡ Strong sense of identity;
- ➡ Broad mobilization capacity;
- ➡ Intention in holding a blood drive not only altruistic in nature but also socially, culturally, religiously or politically driven;
- ➡ Volunteers are supported by their leaders and members of their community;
- ➡ Members of their association are able and willing to give blood;
- ➡ Broad member base.

Potential partners

What do minority leaders have to say about blood donation?

About organizing blood drives?

Unaware of how blood donation works in Quebec

- ➔ In country of origin: replacement blood for family members or friends / donation at hospital, clinical setting or permanent center
- ➔ In Quebec: collective blood bank for distribution to strangers / mobile blood drives / non-hospital settings such as community centers

No immediate urgency

- No war
- No natural catastrophe
- No calls made out to the population
- No family members undergoing surgery



**NO NEED FOR
BLOOD**

Perception of exclusion

For some minority leaders, the feeling of exclusion from society is a deterrent to participating in blood drives

Part II: Minority Donors

Fostering blood donation by understanding donors' socio-cultural background

Why do minority donors give blood?

- ➔ Like other donors, they see blood donation as a civic duty, give blood for the common good and want to contribute to saving a life (Fantauzzi 2008; Javadzadeh 2006; Mathew et al. 2007; Steele et al. 2008);
- ➔ More specifically, some were previously acquainted with blood donation in their country of origin, have been in situations that has made them aware of the need for blood (i.e. relative or friend needing a blood transfusion) or have lived through times of great need, such as war;
- ➔ More precisely, some find that blood donation has **health implications**: they want to offer the gift of health for someone in need; giving blood reassures them of their overall state of health and; they believe that by giving blood, they might benefit from the regeneration of their own blood;
- ➔ Minority donors who give in school or work environments not only find it a convenient but are positively encouraged by their fellow students or colleagues.

Blood, family and community

Giving blood to family and friends

- ➡ If given the choice, many potential minority donors would be more inclined to give blood to a relative (or a friend) than to complete strangers;
- ➡ Most were surprised that giving blood to a family member, in case of emergency, was generally not possible in Quebec.

Giving blood to one's community

- ➡ English-speaking Caribbean informants are more inclined to give blood to their own community (as well as to family members and friends) than to complete strangers partly because of perceived double discrimination (Black and English-speaking) in a white and French-speaking society.

Mistrust in public health institutions

- ➡ Historical mistrust in public health institutions -Tuskegee experiment- (Callender et al. 2001; Gamble 1997; Petersen 2002);
- ➡ Resentment toward public health institutions for the blood scandal in the 1980s which barred Haitians to donate blood;
- ➡ Informants of African and Caribbean origins believed their blood would not be used even if accepted at the drive.

Reluctance and barriers to blood donation

Lack of information regarding blood donation procedure

- ⇒ How does blood donation work in Quebec?
- ⇒ Where are blood drives held?
- ⇒ How safe is it to give blood?
- ⇒ What happens to blood after it is donated?

Potential minority donors do not feel personally concerned by the cause

No social encouragement

- ⇒ Blood donation is often thought of as an individual act and unlikely to be a topic of conversation

The influence of folk medicine: maintaining balance within the body

- ⇒ Blood is seen as a vital fluid, a source of life (Camporesi 1995; Du Boulay 1984; Meyer 2005; Nabofa 1985; Nelkin 1999; Roux 1988);
- ⇒ Folk medicine in many regions and cultures, such as for the Caribbean, Chinese and Vietnamese dictates that balance within the body will help maintain overall health, and therefore discourages giving bodily fluids away (Bray 1999; Holroyd et al. 2000; Kristy 1998; Laguerre 1987; Larre et al. 1999; Maher et al. 2009; Mok Chan 1978; Sobo 1993; Tison et al. 2007; Zaller 2005). In this frame of mind, giving blood is almost seen as a sacrifice.

Conclusion and recommendations

Focus on festiveness and conviviality during the blood drives

- ➡ Allocate a budget for the volunteering group to prepare or buy food. Suggest foods which they might consider helpful for blood regeneration.

Make it a social event

- ➡ Previous research in Quebec has shown that volunteers get involved and stay involved because they enjoy the social event aspect of the blood drive (Charbonneau et al. 2010); Encourage leaders and organizers to treat the blood drive as a social event rather than a chore.

Personalize the event

- ➡ Discuss the possibility of holding the blood drive as a community event, celebration or commemoration.

Turn it into a habit

- ➡ Discuss the possibility of integrating the blood drive into the group's annual calendar, making the event recurrent. Long-term minority partners often mentioned that they continued organizing blood drives because it had become a habit to do so every year.

Conclusion

Get religious leaders on your side

- ➡ Most world religions uphold altruistic values and religious leaders are often willing to lend a hand and initiate community discussion on topics such as blood donation;
- ➡ As respected members of their community, they will reassure and most likely encourage potential donors to give blood.

Use ethnic media to target minority donors

- ➡ Traditional media rarely compellingly reaches potential minority donors;
- ➡ Advertisement should be adjusted to the knowledge and beliefs of various communities and appear in ethnic media, where potential donors are more likely to see or hear it.

Develop the blood agency's cultural competence

- ➡ Train personnel to be sensitive to cultural diversity and make it easier for minority donors to navigate through the process (languages spoken at the blood drive, time taken for new donors and for explaining refusals, etc.)

Continue and develop blood drives in schools and workplaces

References

- Alessandrini, M. (2006). "Social Capital and Blood donation" *The International Journal of Interdisciplinary Social Sciences* 1 (1): 103-115.
- Alessandrini, M. (2007). "Community Volunteerism and Blood Donation: Altruism as a Lifestyle Choice" *Transfusion Medicine Reviews* 21 (4): 307-316.
- Apparicio, P., J. Charbonneau, et al. (2008). Identification des concentrations spatiales de minorités dans la région métropolitaine de Montréal en 2006, Montréal, Institut national de la recherche scientifique, Centre - Urbanisation Culture Société, 36 pages.
- Bray, F. (1999). Chinese Health Beliefs. *Religion, health and suffering*. J. R. Hinnells and R. Porter. London; New York, Kegan Paul International: 187-211.
- Camporesi, P. (1995). *Juice of life: the symbolic and magic significance of blood*. New York, Continuum.
- Charbonneau, J., G. Lacroix, et al. (2010). Le rôle du bénévolat dans les collectes de sang au Québec Montréal, Research Chair on the Social Aspects of Blood Donation, INRS-UCS: 102.
- Du Boulay, J. (1984). "The Blood: Symbolic Relationships between Descent, Marriage, Incest Prohibitions and Spiritual Kinship in Greece." *Royal Anthropological Institute of Great Britain and Ireland* 19 (4): 533-556.
- Glynn, S. A., G. B. Schreiber, et al. (2006). "Factors influencing the decision to donate: racial and ethnic comparisons." *Transfusion* 46 (6): 980-990.
- Grassineau, D., K. Papa, et al. (2007). "Improving minority blood donation: anthropologic approach in a migrant community." *Transfusion* 47(3): 402-409.
- Grossman, B., A. Watkins, et al. (2005). "Barriers and motivators to blood and cord blood donations in young African-American women." *American Journal of Hematology* 78 (3): 3.
- Héma-Québec (2009). Annual Report / Rapport annuel 2008-2009. Montréal, Héma-Québec, 96 pages.
- Hollingsworth, B. and J. Wildman (2004). "What population factors influence the decision to donate blood?" *Transfusion Medicine* 14 (1): 9-12.
- Holroyd, E. and A. Molassiotis (2000). "Hong Kong Chinese perceptions of the experience of unrelated bone marrow donation." *Social Science and Medicine* 51: 29-40.
- Kristy, S. (1998). "Toward understanding Vietnamese attitudes, beliefs and practices regarding blood donation." *Social Sciences in Health: International Journal of Research and Practice* 4(3): 154-162.
- Laguerre, M. S. (1987). *Afro-Caribbean folk medicine*. Massachusetts, Bergin & Garvey.
- Maher, L. and H. T. Ho (2009). "Overdose beliefs and management practices among ethnic Vietnamese heroin users in Sydney, Australia." *Harm Reduction Journal* 6 (6): 1-10.
- Mathew, S. M., M. R. King, et al. (2007). "Opinions about donating blood among those who never gave and those who stopped: a focus group assessment." *Transfusion* 47 (4): 729-735.

References

- Meyer, M. L. (2005). Thicker than water: the origins of blood as symbol and ritual. New York, Routledge.
- Misje, A. H., V. Bosnes, et al. (2005). "Motivation, recruitment and retention of voluntary non-remunerated blood donors: a survey-based questionnaire study." Vox Sanguinis 89 (4): 236-244.
- Mok Chan, W.-Y. (1978). Blood donation in Hong Kong. A Case Study of the Impact of the Mass Media on Beliefs and Behavior. Department of Psychology. Hong Kong, University of Hong Kong. Master of Philosophy, 205 pages.
- Murphy, E. L., B. Shaz, et al. (2009). "Minority and foreign-born representation among US blood donors: demographics and donation frequency for 2006." Transfusion 49: 2221-2227.
- Nabofa, M. Y. (1985). "Blood Symbolism in African Religion." Religious Studies 21 (3): 389-405.
- Nelkin, D. (1999). "Cultural Perspectives on Blood" in Blood feuds: AIDS, blood, and the politics of medical disaster. E. A. Feldman and R. Bayer. New York, Oxford University Press: 273-292.
- Nguyen, D. D., D. A. DeVita, et al. (2008). "Blood donor satisfaction and intention of future donation." Transfusion 48: 742-748.
- Price, C. L., M. T. Johnson, et al. (2009). "The Sickle Cell Sabbath: a Community program increases first-time blood donors in the African American faith community." Transfusion 49: 519-523.
- Roux, J.-P. (1988). Le sang : mythes, symboles et réalités. Paris, A. Fayard.
- Sampath, S., V. Ramsaran, et al. (2007). "Attitudes towards blood donation in Trinidad and Tobago." Transfusion Medicine 17 (2): 83-87.
- Schreiber, G. B., K. S. Schlumpf, et al. (2006). "Convenience, the bane of our existence, and other barriers to donating." Transfusion 46 (4): 545-553.
- Shaz, B., A. James, et al. (2010). "The African American church as a donation site: motivations and barriers." Transfusion 50: 1240-1248.
- Sobo, E. J. (1993). One blood: the Jamaican body. Albany, N.Y., State University of New York Press.
- Steele, W. R., G. B. Schreiber, et al. (2008). "The role of altruistic behavior, empathetic concern, and social responsibility motivation in blood donation behavior." Transfusion 48 (1): 43-54.
- Statistique Canada (2006). La mosaïque ethnoculturelle du Canada, 2006 Census, 39 pages.
- Umeora, O.U.J., S.O. Onuh et al. (2005). "Socio-Cultural Barriers to Voluntary Blood Donation for Obstetric Use in a Rural Nigerian Village." African Journal of Reproductive Health / La Revue Africaine de la Santé Reproductive 9 (3): 72-76.
- Zaller, N., K. E. Nelson, et al. (2005). "Knowledge, attitude and practice survey regarding blood donation in a Northwestern Chinese city." Transfusion Medicine 15 (4): 277-286.

Annexe XIII

CHARBONNEAU, J., DAIGNEAULT, S., VINET, D. (2012). « [Le don de sang dans les communautés ethniques](#) », Rencontre du Groupe inter-services, Héma-Québec, décembre 2012. Powerpoint.

Le don de sang dans les communautés ethniques

Rencontre du Groupe inter-services Héma-Québec

12 novembre 2012

Johanne Charbonneau
Sylvie Daigneault
Daniel Vinet

Objectifs de la rencontre

1. Présenter une première mise en contexte:
 - décrire les étapes de la recherche réalisée depuis 2009 par l'INRS
 - présenter quelques faits saillants
 - rappeler les initiatives qu'Héma-Québec a déjà prise jusqu'à ce jour pour favoriser le recrutement de donateurs issus de communautés ethniques
2. Donner un aperçu de la démarche globale élaborée par l'équipe de recherche, en collaboration avec le Service du marketing.
3. Connaître l'opinion des personnes présentes sur le transfert des connaissances acquises et leur intégration aux activités d'Héma-Québec.
4. Intégrer les connaissances du personnel pour bonifier les stratégies ciblées sur les communautés ethniques.

Ordre du jour

13h30-13h40

1. Tour de table: présentation des participants
2. Objectifs de la rencontre

13h40-14h00

3. Mise en contexte
 - a. Présentation de la recherche sur le don de sang dans les communautés ethniques (INRS)
 - b. Survol des faits saillants sur le rapport des communautés ethniques au don de sang

4. Période d'échange (15 minutes)

14h15-14h40

5. L'expérience du personnel d'Héma-Québec en matière de recrutement de donneurs issus des communautés ethniques et d'organisation de collectes ciblées pour ces communautés
6. Des questions pour avancer vers la démarche proposée

7. Période d'échange (30 minutes)

15h10-15h30

8. Aperçu de la démarche globale proposée en vue du recrutement, de l'amélioration de l'expérience de don et de la fidélisation des donneurs issus des communautés ethniques
 - L'exemple de la communauté latino-américaine

9. Période d'échange (20 minutes)

15h50-16h

10. Conclusion de la rencontre

Point 3. Mise en contexte. Le projet de recherche de l'INRS

- 1) La Chaire de recherche sur les aspects sociaux du don de sang
 - Partenariat Héma-Québec – INRS pour 5 ans (2009-2014)
 - 4 chercheurs, 5 professionnels de recherche + 16 étudiants
 - Une programmation qui compte 9 projets de recherche

- 2) Le don de sang dans les communautés ethniques de la région de Montréal
 - Objectifs : Documenter l'expérience du don de sang ou de la collaboration à l'organisation de collectes dans les communautés ethniques, identifier les obstacles et les éléments favorables à la pratique, étudier les représentations culturelles et religieuses du sang
 - **Revue de la documentation internationale**
 - Anthropologie culturelle, histoire, sociologie de l'ethnicité, épidémiologie, psychologie sociale... (86 documents)
 - **Une enquête (2009-2010)**
 - 83 entrevues :
 - 6 employés d'Héma-Québec
 - 31 donneurs de sang
 - 9 partenaires associatifs d'Héma-Québec
 - 37 représentants d'associations ethniques non-partenaires
 - 5 groupes ethniques visés : Noirs, Arabes, Latino-Américains, Vietnamiens et Chinois
 - Analyse sous forme d'**études de cas** par communauté
 - Documentation statistique, anthropologique et sociologique sur l'immigration et les communautés ethniques au Québec (97 documents)

Point 3. Mise en contexte - **La revue de la documentation internationale**

86 documents consultés

(articles scientifiques, livres, rapports)

Constats généraux :

- Besoin de produits sanguins en croissance, dont sang rare
- Milieu urbain : proportionnellement moins de dons de sang, diversité ethnique est une des raisons qui l'explique
- Chez les donateurs issus des communautés ethniques :
 - Proportionnellement moins de donateurs + problème de rétention.
 - Mise en garde : le taux élevé de refus fait baisser les moyennes
- Refus :
 - beaucoup de voyages, mais aussi raisons médicales (localiser la veine, pouls, taux de fer trop bas...)
 - Plus d'impact au 1^e don

Point 3. Mise en contexte - La revue de la documentation internationale

Obstacles en général	Noirs	Asiatiques	Musulmans (Europe)	Latinos
Méconnaissance du système occidental, (trop différent de celui du pays d'origine chez les immigrants)				Méconnaissance du système occidental, trop différent de celui du pays d'origine
Méfiance à l'égard du système de santé	Méfiance envers le corps médical, les hôpitaux, les scientifiques du domaine biomédical			
Gens croient qu'ils ne répondent pas aux critères	Croient que leur sang sera jeté		Croient que leur sang sera jeté	Problème de langue
Problème d'intégration	À long terme		Désir d'intégration	
Expérience de don de sang insatisfaisante	Expérience de don de sang insatisfaisante			
Donneurs voudraient plus de reconnaissance	Intérêt pour bilan de santé (USA)	Veulent des fortifiants Favorables aux « incentives »	Demande de reconnaissance « symbolique »	Préfèrent la reconnaissance immédiate des proches
	Afrique : peur de la perte d'énergie et de la perte permanente de sang	Peur de perte de la qualité, faiblesse, préfèrent donner rarement		

Point 3. Mise en contexte - La revue de la documentation internationale

Méconnaissance du système occidental

Obstacles en général	Noirs	Asiatiques	Musulmans (Europe)	Latinos
Moins volontaire, individuel et libre : plus un esprit collectif				
Don de remplacement, Don patriotique Devoir religieux	Don intra-communautaire	Sacrifice : sang appartient à la famille Chinois : don patriotique	Devoir religieux et motivations religieuses Sang appartient à la famille, mais don de sang à un étranger crée un lien fraternel	Don de remplacement Don d'urgence
Impact : ils ont l'habitude d'être sollicités	Préfèrent être sollicités Préfèrent publicité personnalisée			
Toujours du don « rémunéré » Donc crainte d'être infecté basé sur un risque réel		Dans les pays asiatiques : ce sont les pauvres (en mauvaise santé) qui donnent leur sang		Toujours du don « rémunéré » Donc crainte d'être infecté basé sur un risque réel
Installations fixes Privé/public Concurrence Mobiles : moins « propres »				Installations fixes Privé/public Concurrence Mobiles : moins « propres »

Point 3. Mise en contexte - La revue de la documentation internationale

Autres faits saillants

- ❖ Motivations :
 - ❖ Les donateurs des communautés ethniques seraient aussi motivés que les Blancs;
 - ❖ Ils réfèrent souvent aux mêmes motivations que les donateurs de la majorité sur le plan des *valeurs*
- ❖ Il faut tenir compte d'importantes différences générationnelles
- ❖ Les grandes religions encouragent la charité et le don de soi
- ❖ Tabous culturels sur le sang : ne sont pas très répandus en général
 - ❖ Surtout en médecine chinoise ou dans d'autres cultures asiatiques.

Point 3. Mise en contexte - La revue de la documentation internationale

Les limites de la recherche internationale

- ❖ La plupart des recherches viennent des USA
 - ❖ Analyses comparées de grands groupes de minorités (Blancs, Noirs, Latinos) très statiques et homogènes
 - ❖ Peu d'intérêt pour les dynamiques de l'immigration
- ❖ Enquêtes européennes
 - ❖ Petites enquêtes ciblées sur la « minorité » la plus importante
- ❖ Recherches sur les pays non-occidentaux : utile pour connaître les systèmes d'approvisionnement dans les pays d'origine des immigrants, les valeurs religieuses et culturelles
- ❖ La situation du Québec : mouvements migratoires importants et pas de groupe ethnique vraiment « dominant » parmi l'ensemble des minorités

Point 3. L'enquête de l'INRS sur le don de sang dans les communautés ethnoculturelles à Montréal (2009-2010)

- **En bref : les résultats reprennent plusieurs constats des recherches internationales :**
 - ✓ Manque d'information sur le système d'approvisionnement au Québec
 - ✓ Trop différent de ce que les immigrants ont connu dans le pays d'origine
 - ✓ Les immigrants s'attendent à se faire solliciter plus directement
 - ✓ Critique à l'égard de l'accueil et des relations avec les employés (surtout les Noirs)
 - ✓ Peur que le sang soit jeté (les Noirs)
 - ✓ Valeurs religieuses favorables au don de sang
 - ✓ Culture : défavorable seulement pour Asiatiques
 - ✓ Tous : différences entre générations

Point 3. L'enquête de l'INRS sur le don de sang dans les communautés ethnoculturelles à Montréal (2009-2010)

Les motivations des donneurs rencontrés

Noirs	Latino-américains	Arabes	Chinois	Vietnamiens
	Déjà donné du sang dans le pays d'origine		HK, Taiwan	
	Régénération de leur sang			
Proches malades				Personne transfusée dans la famille
Sollicitation par un proche ou à l'Église		Sollicitation par un proche		Pression des pairs au travail
Valeurs religieuses				Spiritualité
			Confirmation de leur bonne santé	
Sensibilisation au besoin au travail (santé)				Sensibilisation au travail (santé)
	Symbole d'intégration Rendre pour accueil reçu			
Sang rare à partager		Sang rare à partager		

Point 3. L'enquête de l'INRS sur le don de sang dans les communautés ethnoculturelles à Montréal (2009-2010)

Le sens d'un don de sang chez les donneurs rencontrés

Latino-américains	Arabes	Chinois	Vietnamiens
Geste individuel		Geste individuel	Geste individuel
Geste intime (identité de soi dans l'autre)	Création d'un lien «familial»	Transfert d'identité	Multiplication de l'identité
		Bonne action	
	Don de vie et de santé		Don de santé
Mieux que l'argent		Le don d'argent, c'est mieux	
Dépassement personnel (cible)			

Point 3. L'enquête de l'INRS : les obstacles

Latino-américains	Arabes	Chinois	Vietnamiens
Système trop différent p/r PO + Risque		PO = don patriotique ou rémunéré	Rémunéré (pauvres)
Voyages fréquents			
Absents : Cégep + Universités + grandes entreprises	Immigrants arrivent après l'université		
Hétérogénéité de la communauté			
Multi-confessions religieuses			
		Tabous culturels (sang, bénévolat)	
Dispersion géographique			
Pas de leader rassembleur			
Médias de l'Amérique latine			
	Accommodements nécessaires sur les collectes religieuses		
Préfèrent les collectes de fin de semaine (horaires de travail)	Préfèrent les collectes de fin de semaine (activités associatives)		
		Associations très hétérogènes	Les jeunes fréquentent peu les associations et les Églises
		Problème de langue	
Nouveaux immigrants : priorités d'intégration en emploi Mexicains : niveau d'éducation plus faible Temps requis pour maîtrise de la langue	Problèmes de discrimination et racisme Plus tournée vers la situation politique des pays d'origine	Migrations non urbaines encore plus influencées par tabous culturels Intégration passe par l'emploi seulement (éthique du travail) Pas de valeurs religieuses	Communauté se renouvelle peu par l'immigration « Très individualistes »

Point 4. Période d'échanges

Point 5 : L'expérience du personnel d'Héma-Québec

L'enquête de l'INRS : les entrevues avec les 6 employés en 2009

Problématique générale du don de sang dans les communautés ethniques

- Besoin de sang rare : Noirs – anémie falciforme et Mexicains : groupe O
- Conscience du danger d'associer sang rare/racisme, mais confiance dans la science (recours à la biologie) pour clarifier la situation
- Sentiment que leur recrutement répond aussi à un objectif « politique » : faire sa part pour les intégrer

Sur les problèmes perçus en lien avec le recrutement des donneurs

- Ils ne viennent pas et ne veulent pas donner de sang, même s'ils en ont besoin
- Beaucoup de refus pour voyages
- Problèmes de langue
- Valeurs culturelles spécifiques
- Restrictions dans la plupart des religions
- Le don de sang est une affaire de classe moyenne, les pauvres n'ont pas ce « type » de générosité
- Les communautés sont géographiquement dispersées

Sur les problèmes perçus et les stratégies pour diffuser l'information au sein des communautés

- On ne connaît pas leurs moyens de communication
- On utilise quand même les médias ethniques
- On sollicite les porte-parole issus des communautés
- La publicité peut être faite dans plusieurs langues

Sur les problèmes perçus en lien avec l'organisation des collectes

- Ce sont les communautés qui prennent souvent l'initiative
- Pas suffisamment d'entrées personnelles dans les communautés : difficulté de trouver la bonne personne
- Le comité = souvent une seule personne (dispersion géographique) + Difficultés de communication (disponibilité limitée)

Point 5 : L'expérience du personnel d'Héma-Québec L'enquête de l'INRS : les entrevues avec les 6 employés en 2009

Sur les problèmes perçus et les stratégies en lien avec le déroulement des collectes et les relations avec les donneurs

- ❖ Résultats souvent décevants : quotas nécessairement plus bas que dans les autres collectes
 - Faible mobilisation par le leader
 - Absences parce que certains ont peur du regard des autres
 - Plus de refus
 - Besoin de plus de temps pour expliquer
 - Ça fait baisser la moyenne
- ❖ Questionnaire
 - Ils ont du mal à le comprendre
 - Dans certaines cultures, on ne parle pas de sexualité
- ❖ Accommodements religieux et pratiques
 - Hommes/femmes pour les collectes musulmanes
 - Tenir compte du calendrier religieux
 - Besoin de faire plus de collectes la fin de semaine
 - L'ambiance de la collecte et le type de collation sont des points importants
 - Certains ne respectent pas les horaires pour les collectes sur rendez-vous
- ❖ Certains employés ont des difficultés avec l'anglais (maîtrise et volonté)

Point 5 : L'expérience du personnel d'Héma-Québec

L'enquête de l'INRS : les entrevues avec les 6 employés en 2009

- **Des suggestions**

- ✓ Faire des Journées spéciales dans les Centre Globule
- ✓ Laisser aux groupes la responsabilité de la collation
- ✓ Cibler davantage les écoles multiethniques
- ✓ Utiliser l'unité mobile dans les fêtes de la communauté
- ✓ Cibler davantage les centres commerciaux des quartiers multiethniques
- ✓ On a besoin de documentation dans plusieurs langues
- ✓ Il faut revoir le mode d'évaluation du personnel

Point 5b : Ce qui s'est fait jusqu'à présent, en particulier pour les communautés noires

- **Mise en place d'une structure d'organisation spécifique**
 - ✓ Comité de travail
 - ✓ Chargée de projets
 - ✓ Employés ambassadeurs
- **Formation des employés**
 - ✓ Sensibilisation au besoin + service à la clientèle
 - ✓ Conférences midis
- **Mobilisation des communautés noires**
 - ✓ Forums d'échanges
 - ✓ Présence dans les médias
 - ✓ Marketing ciblé
- **Organisation de nouvelles collectes ethniques**
- **Repérage ethnique sur le dossier du donneur en vue des relances**
- **Formation des gestionnaires et des superviseurs à la diversité culturelle**

Point 6 : Des questions pour la suite des choses

- Un comité de travail doit-il piloter l'ensemble de ce dossier ?
- Doit-il y avoir des personnes spécifiquement attirées ?
- Pour passer d'une approche qui ciblait prioritairement les Noirs à une autre plus générale et à plus long terme pour l'ensemble des communautés, comment fait-on ?
- Ne sera-t-il pas nécessaire d'établir des priorités ? Sur quelles bases ?
- D'énormes efforts ont déjà été accomplis pour organiser de nouvelles collectes ethniques, mais est-ce la seule voie à suivre pour toutes les communautés ?
- Quelles autres stratégies pourraient aussi favoriser le recrutement de nouveaux donneurs ?
- Quelles approches marketing seront les plus appropriées ?
- Quels sont les défis concrets auxquels fait face le « service à la clientèle » ?
- Quels efforts supplémentaires faut-il mettre pour favoriser le retour des donneurs, après leur première expérience ? Comment les fidéliser à long terme ?
- Dans ce dossier, à la fois prioritaire et complexe, comment peut-on le mieux « accompagner » les employés ?
- Quelle peut être la contribution de la documentation internationale et des recherches réalisées par la Chaire ?
- Comment l'expérience vécue par le personnel, dans les dernières années, peut-elle servir pour la suite des choses ?

Point 7. Période d'échanges

Point 8 : Une démarche globale pour les communautés ethniques

Introduction : d'abord quelques constats

- Les priorités
 - Il n'est pas réaliste de viser toutes les communautés en même temps. Aux USA, les initiatives se sont poursuivies sur plusieurs années.
 - Le choix des priorités doit d'abord se faire sur des critères médicaux (sang rare, exclusions)
 - Mieux connaître les communautés elles-mêmes est aussi essentiel pour établir ces priorités
- Les différences observées sur le plan des motivations
 - Les motivations au don de sang sont influencées par les expériences vécues dans le pays d'origine ou les valeurs transmises dans la famille. Il serait important de connaître leurs références quand ils posent des questions sur notre propre système.
 - Faut-il pour autant chercher à les mobiliser à partir de leurs propres critères ? S'engager dans cette voie demande réflexion et puis, les donateurs réguliers ne semblent pas avoir des motivations bien différentes du Québécois moyen.
 - Organiser des collectes dans leurs propres communautés contribue probablement à ce qu'ils gardent leurs propres références.
 - Les motivations plus « collectives » seraient moins efficaces pour convaincre les donateurs de s'engager dans une vraie carrière de donateurs.
- L'approche centrée sur les collectes en partenariat avec des associations ethniques et des Églises
 - Les personnes qui déclarent une « appartenance » ethnique ne fréquentent pas si souvent les associations de leur communauté.
 - Dans certaines communautés, il y a surtout de petites associations, à la vie très éphémère, en conflit entre elles, des conflits qui ont souvent pris naissance dans les pays d'origine. Il serait nécessaire d'en savoir davantage avant d'établir des collaborations.
 - Les membres de la plupart des communautés ethniques n'ont pas une pratique religieuse plus active que le Québécois moyen.
 - *Pour certaines communautés, la meilleure approche est... la même que pour le Québécois moyen.*

Point 8 : Une démarche globale pour les communautés ethniques

Introduction : d'abord quelques constats

- L'approche marketing
 - Les communautés sont très hétérogènes, sur le plan religieux, politique et sur les écarts entre les classes sociales. Il faut en être très conscients avant de choisir des porte-parole.
 - Dans certains pays, le contenu des messages intègre des valeurs religieuses et culturelles. Il faudra juger de la nécessité d'aller aussi loin.
 - On ne peut pas multiplier les rencontres (les forums) avec les communautés, surtout quand elles sont très dispersées géographiquement, mais on constate pourtant qu'elles manquent vraiment d'information sur des points aussi fondamentaux que le rôle d'une banque de sang ou le principe de la réserve collective.
- Les rapports entre le personnel d'Héma-Québec et les représentants ou les donateurs des communautés ethniques
 - Un certain malaise semble marquer ses rapports, comme si le personnel avait toujours peur de faire des faux pas.
 - Bien maîtriser le vocabulaire de l'ethnicité est un outil qui donne de la confiance : quand on ne sait pas « nommer », on a peur de faire des erreurs.
 - Mieux connaître l'histoire des communautés peut aider à comprendre la méfiance de certaines d'entre elles à faire affaire avec du personnel médical.
 - Les immigrants sont en général très éduqués (plus que la moyenne québécoise). Ils maîtrisent majoritairement le français. C'est bon à savoir, tout comme le fait que ce sont majoritairement des travailleurs qualifiés et non des réfugiés.
 - Le problème des exclusions demeurera toujours une question « sensible ». Il faut comprendre les difficultés d'intégration économique et sociale des immigrants pour remettre cela en perspective.
 - Une bonne première expérience de don de sang est un des facteurs les plus influents sur la possibilité qu'un donneur revienne ou non donner du sang.

Point 8 : Une démarche globale pour les communautés ethniques a. Une démarche en 5 étapes

1. Bien maîtriser le vocabulaire de l'ethnicité
2. Repérer les éléments relatifs à la question de l'ethnicité les plus pertinents pour le don de sang
3. Identifier les standards de référence pertinents pour le processus de recrutement
4. Se baser sur les standards de référence de l'Organisation pour choisir le type d'approche le mieux adapté à chacune des communautés ciblées
5. Choisir des stratégies en fonction d'une connaissance approfondie de chacune des communautés ciblées

Point 8 : Une démarche globale pour les communautés ethniques

a. Une démarche en 5 étapes

1^e étape : Bien maîtriser le vocabulaire de l'ethnicité

Objectif de l'étape : Contribuer à donner de la confiance au personnel dans la maîtrise de ce dossier

Objectifs ciblés	Contenu/thématiques	L'exemple de la communauté latino-américaine
<ul style="list-style-type: none"> • Maîtriser les principaux termes de l'ethnicité • Comprendre les enjeux qui y sont liés et connaître les politiques publiques qui y font référence 	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Minorités visibles</u> : usage statistique et politique canadienne/rapports à une majorité/traits physiques • <u>Race</u> : thèses sociobiologiques → biologie détermine le comportement • <u>Immigrants</u> : statuts d'immigration (travailleurs qualifiés, réfugiés, investisseurs, regroupement familial) • <u>Groupe ethnique</u> (dynamiques internes et externes) • <u>Communauté ethnique, communauté ethnoculturelle</u> : politique québécoise • <u>2^e génération</u> = 1^e génération née ici 	<ul style="list-style-type: none"> • C'est une minorité visible, pas une race • Ce qui unit la communauté : la langue (espagnole) • Immigration continue (pays différents) depuis plus de 40 ans • En forte croissance depuis 2007 : + de travailleurs temporaires (Mexique) • Sur l'ensemble des immigrants permanents, les Latinos représentent <ul style="list-style-type: none"> • 10 % des travailleurs qualifiés • 12 % du regroupement familial • 29 % des réfugiés • 17 % de 2^e et 3^e générations

Point 8 : Une démarche globale pour les communautés ethniques

a. Une démarche en 5 étapes

2^e étape : repérer les éléments relatifs à la question de l'ethnicité les plus pertinents pour le don de sang

Objectif de l'étape : utiliser les bons outils pour la planification du recrutement parmi les différentes communautés ethniques

Objectifs ciblés	Contenu/thématiques	L'exemple de la communauté latino-américaine
<ul style="list-style-type: none"> • Repérer les groupes en <u>croissance</u> • Profiter d'un <u>volume</u> important de donneurs potentiels au sein d'un même groupe • Recruter ceux qui répondent le mieux au critère de la <u>langue</u> • Choisir ceux qui risquent d'être le moins affectés par les restrictions à cause des <u>voyages</u> • Viser les <u>jeunes</u> : les mieux socialisés au don de sang; les moins influencés par des tabous culturels et religieux • Connaître les <u>représentations culturelles et religieuses</u> sur le sang • Savoir pour qui la <u>pratique religieuse</u> peut motiver au don de sang • Profiter de la <u>concentration géographique</u> de certaines communautés • Profiter de la <u>vitalité des associations</u> pour l'organisation des collectes • Mobiliser les <u>leaders</u> les plus représentatifs pour agir comme ambassadeurs de la cause du don de sang 	<ul style="list-style-type: none"> • Données statistiques et géographiques, documentation historique, anthropologique, sociologique <ul style="list-style-type: none"> • Principaux pays d'origine • Vagues migratoires • Histoire des communautés • Générations d'immigrants • % de 2^e générations et arrivés enfants au Canada • Réussite scolaire, intégration économique • Répartition géographique • Maîtrise des langues officielles • Pratique religieuse • Géographie des lieux de culte • Habitudes de voyage • Culture, religion et symbolique du sang • Description de la vie associative et des dynamiques sociales internes dans les communautés ethniques 	<ul style="list-style-type: none"> • Groupe en croissance continue • Moins présents aux études supérieures • Beaucoup de voyages dans les pays d'origine • 88 % parlent le français (moins les immigrants récents et temporaires) • Se sentent bien intégrés au Québec : latinité, mariages mixtes • Pratique religieuse active et multiconfessionnelle • Église : plus que le culte • Pas de tabou sur le sang • Religions favorables au don de sang • Communauté très dispersée géographiquement • Peu de conflits (politiques, religieux) internes dans la communauté

Point 8 : Une démarche globale pour les communautés ethniques

a. Une démarche en 5 étapes

3^e étape : identifier les standards de référence pertinents pour le processus de recrutement

Objectif A de l'étape : Établir les priorités parmi l'ensemble des communautés ethniques sur des données médicales probantes

Objectifs ciblés	Contenu/thématiques	L'exemple de la communauté latino-américaine
<ul style="list-style-type: none"> • Définir les priorités médicales • Éviter de prioriser les groupes les plus susceptibles d'être affectés par des interdictions temporaires ou permanentes 	<ul style="list-style-type: none"> • Maladies qui nécessitent du sang phénotypé • Régions géographiques d'origine de ceux qui peuvent offrir du sang rare • Listes des interdictions permanentes et temporaires par région géographique 	<ul style="list-style-type: none"> • Mexicains : Groupe O • Beaucoup d'interdictions temporaires (malaria)

Point 8 : Une démarche globale pour les communautés ethniques

a. Une démarche en 5 étapes

3^e étape : Identifier les standards de référence pertinents pour le processus de recrutement

Objectif B de l'étape : Offrir au personnel des indications claires quant aux intentions de l'Organisation à intégrer des stratégies différentes de celles qui sont utilisées pour la population majoritaire

Objectif ciblé	Contenu/thématiques	L'exemple de la communauté latino-américaine
<ul style="list-style-type: none"> Définir le niveau de confort de l'Organisation à tenir compte de critères non standards concernant les principes du don et les conceptions culturelles et religieuses du sang 	<ul style="list-style-type: none"> Sur la philosophie du don <ul style="list-style-type: none"> Geste individuel libre ou obligation et devoir ? Geste citoyen ou motivations politiques et religieuses ? Don à l'étranger ou don ciblé pour la famille ou la communauté ? Don gratuit ou paiement/récompense ? Sur la conception du sang : <ul style="list-style-type: none"> Substance biologique neutre ou substance symbolique culturelle et religieuse ? 	<ul style="list-style-type: none"> 1^e génération (née en Amérique latine) : plus familière avec le don de remplacement + le don d'urgence Plus de solidarité + devoir religieux que d'altruisme Préférence pour un système mixte : don altruiste et don ciblé; Contre la rémunération : peur de contamination Don de remplacement permet mieux l'expression de la reconnaissance Pas de référence à des « tabous » sur le sang

Point 8 : Une démarche globale pour les communautés ethniques

a. Une démarche en 5 étapes

4^e étape : Se baser sur les standards de référence de l'Organisation pour choisir le type d'approche le mieux adapté à chacune des communautés ciblées

Objectif de l'étape : S'assurer d'obtenir les meilleurs résultats en terme de recrutement et de rétention des donneurs, en dosant correctement les efforts de l'Organisation en la matière

Objectifs ciblés	Contenu/thématiques	Critères pertinents	L'exemple de la communauté latino-américaine
S'appuyer sur une analyse approfondie de chacune des communautés pour décider de la meilleure approche possible	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Approche individualiste standard</u> = mêmes que pour la majorité : <ul style="list-style-type: none"> • don individuel, geste citoyen, altruiste et anonyme • sang : pas de symbolique spéciale • <u>Approche intermédiaire</u> = cible collective, stratégies individualistes <ul style="list-style-type: none"> • Nouvelles vagues d'immigrants (collectif) • Mêmes principes que précédent • <u>Approche collective</u> = cible et stratégies collectives <ul style="list-style-type: none"> • Communautés ethniques • Collaboration avec des représentants • Tenir compte de références culturelles ou religieuses propres à la communauté (à plusieurs niveaux) 	<ul style="list-style-type: none"> • Milieu <u>scolaire</u> : immigrants arrivés jeunes au Québec + 2^e génération + Étudiants étrangers (certaines conditions) • <u>Entreprises</u> : adultes bien intégrés (+ de 5 ans) • Stratégie <u>quartiers</u> multiethniques <ul style="list-style-type: none"> • Volume de migrants, origine urbaine, statuts favorables • Pays d'origine : peu d'interdictions, système semblable/respect • Concentration résidentielle • Stratégies monoethniques (associatives) <ul style="list-style-type: none"> • Ancrage de la communauté au Québec • Fort volume de membres • Partage d'une histoire commune • Vie associative active • Culture, langue et habitudes de vie favorables au don de sang 	<p>➤ <u>Pas la plus appropriée</u> Moins présents aux études supérieures Profil d'emploi (travailleur agricole, vente, fabrication...) + statut d'immigration (temporaire, réfugiés, plutôt que travailleurs qualifiés) = moins dans les grandes entreprises du centre-ville</p> <p>➤ <u>Des pous et des contres</u> <u>Qui</u> : volume + quelques quartiers à cibler : VStMP; Rosemont, CDN-NDG <u>Non</u> : exclusions, système sanitaire peu respecté dans le PO (crainte de contamination), habitude d'être sollicité (urgence + proches)</p> <p>➤ <u>Très possible</u> <u>Qui</u> : pratique religieuse active; rôle social large des Églises, leaders influents <u>Non</u> : multiconfessionnalité</p>

Point 8 : Une démarche globale pour les communautés ethniques

a. Une démarche en 5 étapes

5^e étape : Choisir des stratégies en fonction d'une connaissance approfondie de chacune des communautés: **l'exemple de la communauté latino-américaine**

<i>Objectif de l'étape : même que pour l'étape précédente</i>	
Connaissances préalables à acquérir par le personnel	<ul style="list-style-type: none"> • Système sanitaire, système d'approvisionnement en sang et modes de recrutement dans les pays latino-américains; groupes sanguins et rareté et risques d'exclusion • Dynamiques migratoires et statuts d'immigration • Profil socio-économique au Québec • Maintien des liens avec le pays d'origine après l'immigration • Pratique religieuse et principales confessions
Recrutement et diffusion de l'information	<ul style="list-style-type: none"> • Besoin de recrutement plus actif (habitude de se faire solliciter) • Plus de visages latinos dans les publicités • Où diffuser le message ? Plus de médias latino-américains que québécois • Besoin prioritaire de faire connaître le système québécois : la banque de sang, le don altruiste, les collectes mobiles, la sécurité, l'usage du sang prélevé • Réfléchir à la nécessité d'utiliser des arguments religieux (devoir, charité...)
Organisation des collectes	<ul style="list-style-type: none"> • Résultats des analyses statistiques sur les comportements des donneurs latino-américains (Progesa) • Géographie résidentielle de la communauté et géographie des lieux de culte • Identification des Églises et des leaders pouvant s'associer à la cause ou organiser des collectes • Calendrier doit tenir compte de leurs déplacements fréquents vers le pays d'origine
Accueil et déroulement de la collecte	<ul style="list-style-type: none"> • Maîtrise des langues officielles pour certains groupes spécifiques • Différences des modes de recrutement par rapport au pays d'origine • Gestion des exclusions et des refus et besoin de les rassurer sur les risques de contamination • Ambiance de fête
Reconnaissance	<ul style="list-style-type: none"> • Trouver des formes de reconnaissance aussi satisfaisantes que les remerciements d'un proche...

Point 8b : Les activités de transfert de connaissances proposées : un ensemble de possibilités

- Présentations par Héma-Québec ou la Chaire ?
- Conférences d'experts externes ?
- Outils d'appropriation ?
- Capsules ?
- Documents de référence pour le personnel ?
- Documents d'information pour le public ?

Point 8b : Les activités de transfert proposées

<i>Objectif de l'étape 1 : Contribuer à donner de la confiance au personnel dans la maîtrise de ce dossier</i>		
Activités prévues	Responsables	Services concernés
<ul style="list-style-type: none"> Le vocabulaire de l'ethnicité Les politiques d'immigration au Canada et au Québec L'intervention culturelle en santé//le concept d'accommodement raisonnable et son usage dans les services de santé 	<ul style="list-style-type: none"> Chaire Chaire Experts externes 	<ul style="list-style-type: none"> À déterminer
<i>Objectif de l'étape 2 : utiliser les bons outils pour la planification du recrutement de donneurs parmi les différentes communautés ethniques</i>		
<ul style="list-style-type: none"> Les dynamiques de l'immigration au Québec Portraits sociodémographiques et économiques des communautés ethniques au Québec 	<ul style="list-style-type: none"> Chaire de recherche 	<ul style="list-style-type: none"> À déterminer
<i>Objectif A de l'étape 3 : Établir les priorités parmi l'ensemble des communautés ethniques sur des données médicales probantes</i>		
<ul style="list-style-type: none"> Maladies et sang rare Interdictions permanentes et temporaires (régions géographiques) 	<ul style="list-style-type: none"> Héma-Québec 	<ul style="list-style-type: none"> À déterminer
<i>Objectif B de l'étape 3 : Offrir au personnel des indications claires quant aux intentions de l'Organisation à intégrer des stratégies différentes de celles qui sont utilisées pour la population majoritaire</i>		
<ul style="list-style-type: none"> Les principes du don de sang et les motivations des donneurs dans les différents pays du monde : altruisme, rémunération, don de remplacement, don patriotique, devoir et sacrifice religieux 	<ul style="list-style-type: none"> Chaire de recherche 	<ul style="list-style-type: none"> À déterminer

Point 8b : Les activités de transfert proposées

Objectifs des étapes 4 et 5 : S'assurer d'obtenir les meilleurs résultats en terme de recrutement et de rétention des donneurs, en dosant correctement les efforts de l'Organisation en la matière

Activités prévues	Responsables	Services concernés
<ul style="list-style-type: none"> • Les étapes de la démarche globale • Une synthèse de la documentation internationale • Informations sur les donneurs de sang ethniques au Québec (enquête INRS, sondages de satisfactions – DMAI, compilations Progesa) • La géographie des communautés ethniques au Québec • La géographie des lieux de culte dans la région de Montréal • Un portrait de chacune des communautés ethniques cibles : vie associative, clivages sociaux et politiques, leadership, principaux médias, pratique religieuse, don de sang dans les pays d'origine... 	<ul style="list-style-type: none"> • Chaire • Chaire • Chaire/Héma-Québec • Chaire • Expert externe • Chaire + experts externes 	<ul style="list-style-type: none"> • À déterminer

Point 7. Période d'échanges

Point 10. Conclusion de la rencontre

Annexe XIV

Grille de référence pour le recrutement de nouveaux donneurs en fonction de la problématique de la diversité ethnique des milieux urbains, août 2012.

Grille de référence pour le recrutement de nouveaux donneurs en fonction de la problématique de la diversité ethnique des milieux urbains

<p>Introduction - constats</p> <ul style="list-style-type: none"> Don de sang (DS) plus faible en milieu urbain Agences : peu d'effort de recrutement parmi des populations spécifiques Médecine : favorable à une diversité de phénotypes sanguins 	<ul style="list-style-type: none"> Lien avec immigration et diversité ethnique -DS : geste individuel citoyen -DS : universel, altruiste -Sang : substance biologique neutre -Complexité des questions raciales -Critiques des conditions d'accueil par les minorités Diversité des phénotypes liée aux régions géographiques 	<ul style="list-style-type: none"> Géographie du don de sang Conceptions médicales, scientifiques et universalistes du sang et du don de sang prônées par les agences internationales et les pays occidentaux Recherche médicale 	<p>Questions</p> <ul style="list-style-type: none"> Comment améliorer le recrutement de donneurs en milieu urbain ? <ul style="list-style-type: none"> Faut-il s'engager dans des stratégies spécifiques pour certains groupes ? Qui cibler ? Comment faire ? <ul style="list-style-type: none"> Apports et limites des constats venant d'autres pays 	<p>Approches théoriques</p> <ul style="list-style-type: none"> Approche constructiviste de l'ethnicité Sociologie du don Anthropologie médicale Anthropologie du corps (symbolique du sang) 	<p>Méthodologie mixte</p> <ul style="list-style-type: none"> Documentation et travaux empiriques, historiques, anthropologiques, sociologiques Données statistiques Enquête sociologique qualitative (Immigrants ou 2^e génération provenant de : Amérique latine, Caraïbe, Afrique, Moyen-Orient, Chine, Viêt Nam)
<p>1) Préalable : Maîtriser le vocabulaire</p> <ul style="list-style-type: none"> Immigrants Minorités visibles Race Groupe (communauté) ethnique Communauté religieuse <div style="border: 1px solid red; padding: 5px; margin: 10px 0;"> <p>Ceux qui nous intéressent pour le recrutement : les immigrants, les communautés ethniques ou religieuses</p> </div> <p>2) Repérer les éléments relatifs à l'ethnicité les plus pertinents en rapport avec le don de sang</p>	<p><u>Immigrants (population immigrante)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Nés à l'extérieur du Canada Vagues migratoires : événements déclencheurs, pays concernés, périodes, volume Caractéristiques des immigrants <ul style="list-style-type: none"> Origine urbaine/rurale Niveau d'éducation/classe sociale Types (selon les politiques d'immigration) Maintien ou non des relations avec le pays d'origine Caractéristiques sociosanitaires du pays d'origine <ul style="list-style-type: none"> Sensibilisation au DS dans le pays d'origine <p><u>2^e, 3^e générations :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Nés au Canada de parents ou grands-parents immigrants 	<p><u>Minorités visibles</u></p> <ul style="list-style-type: none"> rapports majorité/minorités traits physiques (couleur de la peau) spécifiques pouvant être cause de discrimination Catégories de Statistique Canada <ul style="list-style-type: none"> autodéfinition dans le recensement au Canada : en lien avec les politiques du multiculturalisme : reconnaissance de la diversité, discrimination positive, etc. <p><u>Statistique Canada :</u> Chinois, Sud-Asiatique, Noir, Philippin, Latino-Américain, Asiatique du Sud-Est, Arabe, Asiatique occidental, Japonais, Coréen, Minorités visibles n.i.a., multiples</p> <ul style="list-style-type: none"> Catégories définies très diversement : pays, région, continent, race, langue... <div style="border: 1px solid red; padding: 5px; margin: 10px 0;"> <p>Les catégories spécifiques utilisées par Héma-Québec dans le dossier du donneur réfèrent à :</p> <ul style="list-style-type: none"> 3 minorités visibles : Noirs (aussi une race), Latino-américains, Arabes (+ multiples) <ul style="list-style-type: none"> Un regroupement de minorités visibles : Asiatiques Un pays d'origine d'immigrants (compris dans la minorité Sud-Asiatique): Indiens d'Asie Un groupe non considéré comme une minorité : Autochtones </div>	<p><u>Race</u></p> <ul style="list-style-type: none"> thèses sociobiologiques dites « essentialistes » (la biologie <i>détermine</i> le comportement; les caractéristiques sont imperméables au passage du temps) thèses le plus souvent utilisées pour inférioriser les personnes qui présentent les traits physiques associés à la définition de ces groupes biologiques <ul style="list-style-type: none"> Surtout : Noirs et Juifs 	<p><u>Groupe (communauté) ethnique</u></p> <p>Question : quand un immigrant devient-il un membre d'un groupe ethnique ?</p> <p>Au Québec = équivalent à « communautés culturelles », « communautés ethnoculturelles »</p> <ul style="list-style-type: none"> regroupements définis de manière <i>dynamique</i> dans le rapport entre groupe majoritaire et groupes minoritaires (et entre eux) <ul style="list-style-type: none"> définition externe : institutions officielles (catégories, politiques) et attitudes de la population majoritaire et des autres minorités définition interne : assemblage fluctuant de <i>marqueurs</i> revendiqués par chaque groupe <ul style="list-style-type: none"> Ancienneté, volume des vagues migratoires Événements propres au groupe (avant/pendant/après migration) Transmission de la mémoire Culture, Langue, habitudes de vie Rapports sociaux internes (sexes, famille, classes sociales,...) Intégration économique Pratique religieuse Concentration spatiale Vie associative Relations au pays des « ancêtres » capacité de maintenir son pouvoir attractif auprès de toutes les générations <ul style="list-style-type: none"> Avantages stratégiques Appartenance symbolique 	<p><u>Communauté religieuse</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Ne pas confondre les communautés ethniques et religieuses <ul style="list-style-type: none"> Il y a rarement coïncidence entre les deux les immigrants ont souvent une pratique religieuse plus active que la population majoritaire les valeurs associées aux grandes religions (chrétiens, juifs, musulmans) et la philosophie bouddhiste sont favorables aux gestes d'altruisme, de charité, de don de soi Les prescriptions religieuses peuvent comporter des consignes spécifiques concernant la symbolique du sang les Églises sont souvent des lieux qui regroupent pratique religieuse et vie associative

<p>3) Identifier les standards de référence pertinents pour le processus de recrutement</p> <ul style="list-style-type: none"> • Priorités médicales • Interdictions temporaires ou permanentes • Philosophie du don • Conception du sang 	<p><u>Priorités médicales</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Phénotypes rares : population noire, communautés méditerranéennes du Moyen-Orient <p><u>Interdictions temporaires ou permanentes</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Malaria : + d'une centaine de pays, dont + de 40 en Afrique, + Chine et Viêt Nam • Chagas : + de 20 pays d'Amérique latine • vMCJ : Europe de l'Ouest (dont Royaume-Uni et France) + Arabie saoudite 	<p><u>Philosophie du don/conception du sang</u></p> <table border="0"> <tr> <td><u>Standard</u></td> <td><u>Non standard</u></td> </tr> <tr> <td>Geste individuel libre</td> <td>Pression collective, obligation</td> </tr> <tr> <td>Geste citoyen</td> <td>Motivations politiques, religieuses</td> </tr> <tr> <td>Don à l'étranger</td> <td>Don ciblé (famille, communauté)</td> </tr> <tr> <td>Don gratuit</td> <td>Paielement, récompense</td> </tr> <tr> <td>Sang : substance biologique neutre</td> <td>Sang : substance symbolique culturelle ou religieuse</td> </tr> </table>				<u>Standard</u>	<u>Non standard</u>	Geste individuel libre	Pression collective, obligation	Geste citoyen	Motivations politiques, religieuses	Don à l'étranger	Don ciblé (famille, communauté)	Don gratuit	Paielement, récompense	Sang : substance biologique neutre	Sang : substance symbolique culturelle ou religieuse
<u>Standard</u>	<u>Non standard</u>																
Geste individuel libre	Pression collective, obligation																
Geste citoyen	Motivations politiques, religieuses																
Don à l'étranger	Don ciblé (famille, communauté)																
Don gratuit	Paielement, récompense																
Sang : substance biologique neutre	Sang : substance symbolique culturelle ou religieuse																
<p>a) Cibler d'abord les groupes qui répondent à des priorités médicales et éviter de prioriser des groupes où les interdictions sont majeures</p>		<p>5) Définir le niveau de confort de l'Agence à tenir compte de principes non standards</p>															
<p>6) Choisir une approche en fonction des positions de l'Agence par rapport aux standards de référence</p>																	
<p>Approche individuelle classique : la plus conforme aux standards</p>	<p>Objectif et principes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Recruter de nouveaux donneurs en suivant les mêmes stratégies que pour la population majoritaire • DS = don individuel, geste citoyen • DS = don universel à l'étranger • Sang : substance sans connotation symbolique particulière 	<p>Qui ?</p> <ul style="list-style-type: none"> – Jeunes immigrants arrivés enfants ou « 2^e génération » : socialisés aux valeurs de la majorité à travers le système d'éducation du Québec – Étudiants étrangers 	<p>Argumentaire</p> <ul style="list-style-type: none"> – Jeunes : recommandation prioritaire des personnes-clés consultées – Connaissent les tabous culturels potentiels (Sang, DS), mais s'en distancient en général – Étudiants étrangers : potentiel à long terme, car restent souvent après les études (principaux pays d'origine : France, USA, Chine, Maroc. Aussi : Iran, Tunisie, Inde, Sénégal, Cameroun et Mexique. – Les étudiants étrangers pouvant être influencés par des principes différents de don de sang de leur pays d'origine, il faut viser ceux qui sont familiarisés avec un système comparable à celui du Canada 	<p>Comment ?</p> <ul style="list-style-type: none"> – Sensibilisation (primaire/secondaire) dans les écoles les plus multiethniques de Montréal – Collectes dans les cégeps et universités les plus diversifiés sur le plan ethnique et qui accueillent le plus d'étudiants étrangers <ul style="list-style-type: none"> ○ McGill, Concordia, Bishop, UdeMtl, HEC, Poly, Laval ○ Cégep Dawson, St-Laurent, mais aussi : Rimouski, Lévis, Sherbrooke – Explorer la possibilité de collaborer avec des associations ethniques étudiantes 	<p>Notes</p> <ul style="list-style-type: none"> – Les interdictions pour vMCJ empêchent le recrutement des jeunes Français, nombreux parmi les étudiants étrangers – L'Université Laval accueille beaucoup d'étudiants en provenance d'Afrique noire, plus affectée par les interdictions – Les Noirs et les Latinos sont sous-représentés aux études supérieures – Racisme, discrimination, transmission de la mémoire collective de relations difficiles avec les institutions de la majorité : expériences susceptibles de créer de la méfiance, plus fréquentes chez les jeunes Noirs (surtout anglophones) = obstacle au don de sang 												
		<ul style="list-style-type: none"> – Adultes immigrants bien intégrés sur le plan économique 	<ul style="list-style-type: none"> – Don de sang : pas un geste prioritaire pour un nouvel immigrant. Un délai de 5 ans après l'arrivée permet de confirmer l'intégration en emploi – L'influence des principes différents de don de sang du pays d'origine faiblit avec le temps – Chez un immigrant bien intégré, le don de sang peut être motivé par le désir : 1) d'affirmer son appartenance au pays d'accueil, 2) d'exprimer sa reconnaissance pour l'accueil reçu 	<ul style="list-style-type: none"> – Collectes dans les grandes entreprises dont le personnel est particulièrement diversifié sur le plan ethnique <ul style="list-style-type: none"> ○ Celles qui font des affaires à l'échelle internationale – Profiter des avantages de la pression par les pairs et de l'émulation entre collègues, fréquentes dans les entreprises 	<ul style="list-style-type: none"> – Il faut être prêt à gérer avec sensibilité les cas de refus potentiels dans ce contexte de don collectif, alors que les immigrants sont déjà plus affectés que la moyenne par des réflexes de rejet et de discrimination. 												

<p>Approche intermédiaire (cible collective, stratégie individuelle)</p>	<p>Objectif et principes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Recruter de nouveaux donneurs en tenant compte de l'apport des nouvelles vagues migratoires • DS = don individuel, geste citoyen • DS = don universel à l'étranger • Sang : substance sans connotation symbolique particulière 	<p>Qui ?</p> <ul style="list-style-type: none"> – Immigrants qui correspondent aux critères suivants : <ul style="list-style-type: none"> ○ Pays d'origine soumis à peu d'interdictions permanentes ou temporaires pour le don de sang au Canada ○ Vagues d'immigration les plus importantes en volume ○ Pays d'origine dont le système sanitaire et le système d'approvisionnement en sang sont les plus proches de ceux du Canada ○ Catégories d'immigration privilégiées : immigration économique (travailleurs qualifiés) et regroupement familial plutôt que réfugiés ○ Origine des immigrants : plus urbaine que rurale, classe sociale plus élevée ○ Concentration résidentielle dans le pays d'accueil 	<p>Argumentaire</p> <ul style="list-style-type: none"> – Cette cible correspond directement aux objectifs de la diversification du recrutement – Les immigrants sont souvent jeunes (moins de 35 ans) et très éduqués – Les populations les plus éduquées (et les populations urbaines) sont moins sensibles aux tabous culturels reliés au transfert de sang entre étrangers et aux aspects symboliques du sang. – Les travailleurs qualifiés et les arrivants dans le cadre du regroupement familial ont moins de difficultés d'intégration et parlent plus souvent le français ou l'anglais. Les investisseurs sont les plus nombreux à ne parler ni l'anglais, ni le français. – Un volume important d'immigrants en provenance d'un même pays et une concentration spatiale sont des conditions nécessaires pour recruter des donneurs dans ces populations – Les nouveaux immigrants pouvant être influencés par des principes différents de don de sang de leur pays d'origine et par une méfiance à l'égard d'un système sanitaire inadéquat, il faut donc viser ceux qui sont familiarisés avec un système comparable à celui du Canada (ex : là où la Croix-Rouge a été ou est présente; ce qui différencie HK et Taiwan de la Chine, par exemple) 	<p>Comment ?</p> <ul style="list-style-type: none"> – Suivre l'évolution des vagues migratoires (chiffres annuels du MICC) <ul style="list-style-type: none"> ○ Principaux pays d'origine des arrivants au Québec entre 2007 et 2011 pour les catégories « travailleurs qualifiés » ou « regroupement familial » : <table border="0"> <tr> <td><u>Travailleurs</u></td> <td><u>Famille</u></td> </tr> <tr> <td>-Algérie</td> <td>-Haïti</td> </tr> <tr> <td>-Maroc</td> <td>-Maroc</td> </tr> <tr> <td>-France</td> <td>-Algérie</td> </tr> <tr> <td>-Chine</td> <td>-Chine</td> </tr> <tr> <td>-Liban</td> <td>-France</td> </tr> <tr> <td>-Colombie</td> <td>-États-Unis</td> </tr> <tr> <td>-Haïti</td> <td>-Liban</td> </tr> <tr> <td>-Moldavie</td> <td>-Inde</td> </tr> <tr> <td>-Roumanie</td> <td>-Mexique</td> </tr> <tr> <td>-Cameroun</td> <td>-Tunisie</td> </tr> </table> ○ Pour la même période, les principaux pays d'où proviennent les réfugiés sont : Colombie, Haïti, Mexique, Congo, Iraq, Afghanistan, Boutan, Inde, Burundi et Pakistan. Les effectifs sont très petits, sauf pour les 4 premiers pays. – Collectes « standards » plus nombreuses dans les quartiers où s'installent les nouveaux arrivants : CDN-NDG, Villeray-St-Michel-Parc-Ext, Ahuntsic-Cartierville, St-Laurent <ul style="list-style-type: none"> ○ Algériens : Ahuntsic-Cartierville, Villeray-St-Michel-Parc Ext., St-Léonard ○ Marocains : CDN-NDG, Mtl-Nord, Ahuntsic ○ Libanais : St-Laurent, Ahuntsic, Ville-Marie, Pierrefonds, DDO ○ Roumains : Ahuntsic, St-Laurent, Anjou ○ Indiens (d'Asie) : Villeray, DDO, Lasalle 	<u>Travailleurs</u>	<u>Famille</u>	-Algérie	-Haïti	-Maroc	-Maroc	-France	-Algérie	-Chine	-Chine	-Liban	-France	-Colombie	-États-Unis	-Haïti	-Liban	-Moldavie	-Inde	-Roumanie	-Mexique	-Cameroun	-Tunisie	<p>Notes</p> <ul style="list-style-type: none"> – Les interdictions pour vMCJ empêchent le recrutement des Français, très nombreux parmi les travailleurs qualifiés immigrants – Les immigrants d'Europe de l'Est pourraient être une cible de choix (les plus proches sur tous les plans) – Les immigrants provenant d'Afrique du Nord et du Moyen-Orient présentent des caractéristiques avantageuses : <ul style="list-style-type: none"> ○ Souvent moins d'interdictions au DS que d'autres régions du monde ○ Pratiques religieuses et culturelles favorables au DS ○ Systèmes sanitaires et d'approvisionnement en sang souvent inspirés des pays colonisateurs (occidentaux) – Les immigrants chinois ne devraient pas être priorisés car leurs représentations culturelles du sang et du DS n'y sont pas favorables (voir plus loin), surtout ceux qui viennent du milieu rural – Les immigrants latino-américains sont assez dispersés à Montréal – d'autres stratégies de recrutement devront être élaborées (voir plus loin) – Inde ???
<u>Travailleurs</u>	<u>Famille</u>																										
-Algérie	-Haïti																										
-Maroc	-Maroc																										
-France	-Algérie																										
-Chine	-Chine																										
-Liban	-France																										
-Colombie	-États-Unis																										
-Haïti	-Liban																										
-Moldavie	-Inde																										
-Roumanie	-Mexique																										
-Cameroun	-Tunisie																										

<p>Approche collective</p>	<p>Objectifs et principes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Recruter des nouveaux donneurs au sein des groupes ethniques traditionnellement réticents à donner du sang ou qui n'en ont pas développé l'habitude • Favoriser l'organisation de collectes bénévoles associatives locales, dans la suite des pratiques habituelles d'Héma-Québec • Développer des liens directs avec les groupes (associations, porte-parole, médias, églises, etc.) <ul style="list-style-type: none"> ○ pour rejoindre les donneurs potentiels ○ pour organiser les collectes • Adapter les stratégies de manière à rejoindre des groupes spécifiques <ul style="list-style-type: none"> ○ Tenir compte des références différentes des groupes à l'égard du don de sang et du sang 	<p>Qui ?</p> <ul style="list-style-type: none"> – Groupes (communautés) ethniques de la région de Montréal qui participent peu au don de sang <ul style="list-style-type: none"> ○ Utiliser les <i>marqueurs</i> identifiés plus haut pour repérer les groupes, ainsi que leurs caractéristiques les plus favorables au don de sang : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ancienneté de la présence du groupe dans le pays d'accueil, grand nombre de membres, partage d'une histoire commune, vie associative active, culture, langue et habitudes de vie ○ Les marqueurs les plus fréquents pour qualifier les groupes – Les groupes d'immigrants récents (approche précédente) et les groupes ethniques ne sont pas équivalents, car certains pays ont cessé d'être des pays importants de migration vers le Canada depuis longtemps (exemple : Italie) – Les donneurs potentiels doivent pouvoir participer à des collectes ciblées : ils doivent donc avoir accès à des <i>lieux</i> de regroupement qui respectent les critères d'Héma-Québec 	<p>Argumentaire</p> <ul style="list-style-type: none"> – Cette cible vise à vaincre l'obstacle du faible nombre de donneurs lié à la diversité ethnique des grandes villes – Une connaissance fine de la dynamique de ces groupes et des raisons pour lesquelles ils ne donnent pas de sang est un préalable pour assurer que les initiatives de recrutement permettront de garder les donneurs après un premier don – Les obstacles les plus probables (variables selon les groupes) sont liés à : <ul style="list-style-type: none"> ○ Absence de sensibilisation et de connaissance du système ○ Réticences/critiques à l'égard des procédures liées au don ○ Taux de refus très élevés dans certaines communautés ○ Absence de sollicitation de la part de l'agence ○ Faible valorisation de ce type d'activités dans le processus d'intégration ○ Problèmes d'intégration économique et sociale ○ Référents culturels peu propices au don entre étrangers ○ Tabous culturels ou religieux sur le sang ○ Peur du risque de contamination, liée à la mémoire d'événements dans le pays d'origine ○ Réticences de l'agence à tenir compte de référents culturels ou religieux spécifiques 	<p>Comment ?</p> <ul style="list-style-type: none"> – Identifier les groupes prioritaires – Établir des liens avec des membres-clés de la communauté, en fonction des critères suivants : <ul style="list-style-type: none"> ○ Représentativité (politique, sociale, religieuse) de l'association/église/média et des personnes elles-mêmes au sein de la communauté visée ○ Compréhension/acceptation des motivations (politiques, religieuses, citoyennes, personnelles) des leaders à collaborer avec Héma-Québec – Identifier des sites de collecte potentiels – Identifier les éléments d'« accommodement » potentiels (publicité, langue, organisation physique de la collecte, ambiance générale, interactions avec les donneurs, questions controversées, gestion des refus..., collations) 	<p>Notes</p> <ul style="list-style-type: none"> – Les groupes ethniques auxquels nous faisons référence ci-dessous sont ceux qui ont fait l'objet de l'enquête sociologique qualitative réalisée par la Chaire en 2009-2010. – Une documentation complémentaire à leur sujet a aussi été utilisée. – D'autres groupes pourraient être retenus. Le type d'analyse proposé pourra alors servir de modèle. – Une analyse fine de la situation des communautés noires francophones (Haïtiens) et anglophones (Caribéens) a été effectuée par ailleurs : elle ne sera pas reprise ici.
----------------------------	---	--	---	--	---

5) Choisir des stratégies après une analyse détaillée des communautés ciblées

	Caractéristiques de la population immigrante	Marqueurs pertinents de la communauté	Habitudes, culture, religion et don de sang	Bilan Pistes et suggestions	Obstacles Mise en garde
Latino-Américains	<ul style="list-style-type: none"> Provenance : un « continent » <ul style="list-style-type: none"> Amérique centrale et Amérique du Sud Minorité visible dans le recensement La langue est l'élément unificateur le plus important (espagnol, portugais) <p><u>Recensement 2006 (Québec)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Population de 101 800 personnes au Québec (majorité à Montréal) 3^e minorité visible en importance (4^e au Canada) <ul style="list-style-type: none"> Petits effectifs par pays - avantage à prendre la « communauté » dans son ensemble 2^e minorité avec la croissance la plus rapide Principaux pays d'origine : <ul style="list-style-type: none"> Colombie : 18 845* El Salvador : 15 770 Mexique : 14 215* Pérou : 12 335 Chili : 11 585 Guatemala : 6 875 Argentine : 3 600 Honduras : 2 880 Brésil : 2 750 Nicaragua : 2 170 Équateur : 1 550 <p>*Effectifs fortement en hausse entre <u>2007-2011</u> : Mexique (travailleurs temporaires, regroupement familial et réfugiés), Colombie (réfugiés)</p> <ul style="list-style-type: none"> Immigration continue : succession des pays de provenance – certains effectifs plus dispersés que d'autres dans le temps : <ul style="list-style-type: none"> Plus ancien : Argentine (avant 1971), Uruguay (avant 1981) 1981-1995 : El Salvador 1986-1995 : Chili, Brésil, Nicaragua, Guatemala, Honduras, Pérou 1991-aujourd'hui : Mexique Hausse récente : Pérou, Colombie, Brésil, Argentine, Mexique Émigration suit l'histoire politique des pays (coups d'État), les crises économiques et les flux étudiants En moyenne, 83 % des personnes d'origine latino-américaine sont de la 1^e génération d'immigrants, 14 % de la 2^e génération et 3 % de la 3^e génération 	<ul style="list-style-type: none"> Les membres de cette communauté se définissent davantage par rapport à un continent, qu'en référence à leur pays d'origine <ul style="list-style-type: none"> Mais c'est dans cette communauté que les voyages sont les plus fréquents vers le pays d'origine après l'émigration La majorité des immigrants provenant du Brésil, de l'Argentine et de l'Uruguay ne considèrent pas qu'ils font partie d'une minorité visible, à l'opposé de ceux provenant des autres pays d'Amérique latine Langue maternelle espagnole (ou portugaise) <ul style="list-style-type: none"> Télévision satellite des chaînes latinos + radio hispanique, mais bonne maîtrise du français en général (sauf pour les arrivants très récents) Se sentent proches de la majorité québéco-française : des « latins » <ul style="list-style-type: none"> Fort esprit festif Minorité visible avec le plus d'unions conjugales mixtes Se sentent bien intégrés (surtout les jeunes) Jeunes s'engagent peu dans des études supérieures Pratique religieuse active multiconfessionnelle Églises jouent un rôle social majeur pour cette communauté : <ul style="list-style-type: none"> Sociabilité, appartenance, affiliation Leaders sont très influents auprès des fidèles Communauté plus encline à la solidarité (entraide) qu'au bénévolat Dispersion géographique à Montréal si on l'analyse par pays, mais 	<ul style="list-style-type: none"> Systèmes de santé dans les pays d'origine suscitent la confiance <ul style="list-style-type: none"> Même confiance envers le système québécois et envers HQ Confiance au milieu médical et aux experts Pratiques d'approvisionnement en Amérique latine : <ul style="list-style-type: none"> Don de remplacement (plus de 80%) + paiement à un inconnu si personne ne peut donner dans l'entourage Don de sang lié aux urgences médicales des proches, aux crises et aux guerres Don de sang dans des installations hospitalières Cruz-Roja (comme Croix-Rouge) Craintes très répandues de contamination suite à un don ou une transfusion Système d'approvisionnement au Québec très différent de ce qu'ils ont connu dans leur pays <ul style="list-style-type: none"> Affirment manquer d'information sur l'organisation, les besoins, la sécurité, l'usage du sang prélevé Ne comprennent pas le système d'affichage local des collectes Selon eux, les besoins sont déjà comblés parce que : <ul style="list-style-type: none"> Il y a une « banque » de sang Il n'y a aucune sollicitation de la part de l'Agence pour des urgences Pas de tabou (mythes) sur le sang dans la culture latino-américaine Toutes les confessions religieuses auxquelles ils se rattachent (baptiste, mormone, catholique, pentecôtiste, évangélique, protestante, bouddhiste...) encouragent leurs fidèles à la charité, la générosité, le don de soi <ul style="list-style-type: none"> Valeurs religieuses favorables au 	<ul style="list-style-type: none"> Cette communauté présente de nombreux avantages : <ul style="list-style-type: none"> Elle est nombreuse, jeune et en croissance Son grand nombre compense pour le fait que certains statuts (tels que « travailleur temporaire » ou « réfugiés ») ou le caractère trop récent de certaines vagues soient moins propices au don de sang Communauté qui parle français et est généralement bien intégrée sur le plan social et économique La pratique religieuse et le partage de valeurs religieuses sont très répandus au sein de cette communauté Elle fait confiance au système sanitaire et médical Ses références culturelles ne comportent aucune restriction à propos du sang La collaboration avec les Églises est une piste prioritaire <ul style="list-style-type: none"> Leaders influents auprès des membres Leaders intéressés par la cause Fidèles très nombreux dans certaines communautés Rencontres hebdomadaires qui regroupent un grand nombre de fidèles Locaux adéquats repérés lors de l'enquête 	<ul style="list-style-type: none"> La dispersion de la communauté est un obstacle majeur <ul style="list-style-type: none"> Les Églises permettent aux Latino-Américains de se retrouver dans un même lieu régulièrement, même s'ils habitent dans des quartiers différents Communauté difficile à recruter pour les collectes dans les grandes entreprises du centre-ville ou dans les établissements d'études supérieures <ul style="list-style-type: none"> Profil d'emploi : vente, fabrication... Jeunes moins présents aux études supérieures Les références au système de collectes et l'expérience de don dans les pays d'origine sont un véritable obstacle <ul style="list-style-type: none"> Ils ne comprennent pas le système québécois qui est trop différent Ils ne pensent pas qu'il est nécessaire de donner du sang, parce qu'il n'y a pas d'appels d'urgence ou qu'ils pensent que la « banque » est pleine Ils ne se sentent pas interpellés par les publicités (ils demandent plus de « visages » de leur minorité visible) Ils ne comprennent pas pourquoi il n'y a pas de don de remplacement <ul style="list-style-type: none"> Ils sont d'accord avec le don anonyme, mais préféreraient un système mixte (don « dirigé » et don aux étrangers) L'absence de sentiment d'urgence, le manque d'information et l'habitude

<ul style="list-style-type: none"> • La moyenne d'âge de cette population est plus jeune que la moyenne québécoise <ul style="list-style-type: none"> ○ Les Latino-Américains originaires du Mexique et du Chili comptent proportionnellement plus de personnes d'âge moyen que les autres • En moyenne, 88 % des Latino-Américains parle le français. Le pourcentage varie entre 94 % (Chili) et 81 % (Mexique) • Le niveau de scolarité moyen est semblable à celui de la population québécoise, mais les variations sont importantes entre les pays d'origine : <ul style="list-style-type: none"> ○ Plus de diplômés universitaires : Argentine, Brésil, Venezuela ○ Moins : Guatemala, Salvador, Honduras • Les taux d'emploi, mais aussi de chômage, sont supérieurs aux taux moyens • Les revenus moyens sont moins élevés que ceux de la population québécoise • La vente et les services regroupent le tiers de la population active de cette population • Les hommes sont surreprésentés dans le secteur de la fabrication industrielle et les femmes dans les soins de santé et l'assistance sociale • Les Latino-Américains sont principalement installés à Montréal <ul style="list-style-type: none"> ○ On en retrouve aussi à Gatineau, Sherbrooke et Québec ((El Salvador, Chili, Colombie, Nicaragua) ○ Ainsi qu'à Laval et en Montérégie (Mexique) • Ils sont dispersés dans plus de 8 arrondissements montréalais différents. <ul style="list-style-type: none"> ○ Côte-des-Neiges-Notre-Dame de Grâce accueille des Latino-Américains de 7 des 11 pays mentionnés précédemment; Villeray-St-Michel-Parc-Extension, Rosemont-Petite-Patrie et Ville-Marie : 5/11 ○ VStMPE accueille 17 % de toute la population latino-américaine de Montréal (10 % Rosemont, 10 % CDN-NDG) • Les Latino-Américains de seulement 4 des pays mentionnés ont choisi de se regrouper à plus de 20 % dans un même arrondissement <ul style="list-style-type: none"> ○ VStMPE : El Salvador, 25 % ○ VM : Équateur, 22 %; Guatemala : 28 %; Honduras, 26 % • Dans les autres cas, il est rare qu'on retrouve plus de 15 % des immigrants originaires d'un même pays dans un même arrondissement 	<p>« latinos » quand même concentrés dans certains arrondissements</p>	<p><i>don altruiste</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Ces confessions n'ont pas de consignes claires sur le don de sang <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les Latino-américains disent ne pas connaître la position de leur Église sur le sujet ▪ Les représentants religieux se montrent favorables à faire la promotion de la cause • Motivations des donateurs au Québec <ul style="list-style-type: none"> ○ Expérience de don dans le pays d'origine ○ Valeurs religieuses (mais pas de lien avec consignes de leur Église) ○ Proches malades ○ Rendre pour l'accueil reçu ○ Expression de leur intégration dans le pays d'accueil ○ Régénération de leur propre sang • Pour eux, le don de sang, c'est : <ul style="list-style-type: none"> ○ Un geste individuel, mais surtout : personnel, intime (un peu de soi dans le corps de l'autre) ○ Mieux que les autres formes de don, en particulier l'argent ○ Une forme de dépassement personnel (objectifs « chiffrés » à atteindre) ○ Un geste gratuit, mais pour lequel ils sont favorables à une certaine reconnaissance (petits cadeaux) <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ils rappellent que le don de remplacement permet de mieux exprimer et ressentir de la reconnaissance que le don anonyme 	<ul style="list-style-type: none"> • L'organisation de collectes dans les quartiers où la communauté est la plus présente est pertinente (à condition d'établir des stratégies de promotion ciblées) <ul style="list-style-type: none"> ○ Villeray-St-Michel-Parc-Extension ○ Rosemont ○ CDN-NDG • Communauté qui accorde une grande importance à la fête <ul style="list-style-type: none"> ○ Les collectes ciblées devront tenir compte de cet aspect 	<p>d'être sollicité pour un don de remplacement font qu'ils ne se présentent pas spontanément et volontairement pour donner du sang</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ils disent qu'il faudra les solliciter directement pour les amener à donner du sang ▪ Nécessité de formes de reconnaissance qui compensent le fait qu'il n'y a pas un donneur direct qui peut l'exprimer ○ Ils ont peur d'être contaminés : il faut recommencer à « rassurer » chaque nouvelle vague d'immigrants • C'est la communauté qui fait le plus souvent de voyages périodiques vers les pays d'origine, alors que plusieurs interdictions temporaires concernent ces pays <ul style="list-style-type: none"> ○ Il faut en tenir compte dans l'établissement des priorités de recrutement ○ Il faut bien gérer les refus ○ Il faut éviter l'organisation de collectes durant les périodes de vacances (Noël, été), où la communauté voyage le plus • La langue (espagnole) étant le marqueur le plus important pour cette communauté, elle utilise principalement les médias télévisés (d'Amérique latine) et les autres médias hispaniques locaux <ul style="list-style-type: none"> ○ Il faut utiliser les médias hispaniques locaux pour la rejoindre • En dehors des leaders religieux, personne n'a identifié de personnes influentes pour relayer le message (communauté trop diverse) • La multiconfessionnalité limite la possibilité de lier don de sang et message religieux spécifique
---	--	---	---	---

	Caractéristiques de la population immigrante	Marqueurs pertinents de la communauté	Habitudes, culture, religion et don de sang	Bilan, pistes et suggestions	Obstacles et mise en garde
Chinois (+ Hong Kong) et Taiwanais	<ul style="list-style-type: none"> Provenance : 2 « pays » <ul style="list-style-type: none"> Chine et Taiwan Minorité visible dans le recensement : Chinois L'origine géographique est l'élément principal qui définit cette population <p><u>Recensement 2006 (Québec)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Chine : population de 91 900 personnes au Québec; 6% de la population d'origine chinoise au Canada <ul style="list-style-type: none"> Stat Canada prévoit qu'elle va doubler d'ici 2031 dans l'agglomération de Mtl + Hong Kong (3170 personnes dans l'agglomération de Mtl) : pas de statistiques spécifiques sur la population originaire d'Hong Kong, Aussi, son immigration s'est faite essentiellement en lien avec la rétrocession de HK à la Chine en 1997. Entre 2001 et 2006 : 95 nouveaux arrivants (aggl. de Mtl). Ils sont plutôt à Vancouver et Toronto. Taiwan : 3 170 personnes au Québec Chinois : 4^e minorité visible en importance au QC <u>2007-2011</u> : Chine : 4^e rang des pays de naissance des nouveaux arrivants au Québec (femmes : 3^e) <ul style="list-style-type: none"> 4^e rang pour les travailleurs qualifiés (la moitié des Chinois arrivés entre 2007-2011) 4^e rang pour le regroupement familial 1^e rang pour les investisseurs (60% des Chinois arrivés en 2011) Émigration suit l'histoire politique et économique. L'ouverture récente de la Chine a provoqué un flux important de migrants. <ul style="list-style-type: none"> Le Québec reçoit peu d'étudiants chinois (avec l'Inde : 20 % des EE dans le monde) <ul style="list-style-type: none"> 9% des étudiants étrangers au QC 11% de la clientèle étrangère dans les universités anglophones; 2.3% dans les universités francophones En moyenne, 83 % des personnes d'origine chinoise sont de la 1^e génération d'immigrants, 14 % de la 2^e génération et 3 % de la 3^e. Toutes les personnes d'origine taiwanaise sont nées à l'étranger. La moyenne d'âge de la population d'origine chinoise est jeune (25 % - de 15 ans et 35 % de 25 à 44 ans, peu de Chinois de plus de 55 ans au Québec. Chez les Taiwanais, la situation est différente : 31 % pour les – 	<ul style="list-style-type: none"> Les membres de cette communauté se définissent par une combinaison de plusieurs marqueurs : pays d'origine, langue, histoire, culture Le mythe fondateur de la communauté chinoise au Canada est lié au développement du chemin de fer (début 19^e) Durant le 20^e siècle, l'immigration chinoise a été interdite (1923-1946) ou restreinte (jusqu'aux années 60) 58 % disent avoir un fort sentiment d'appartenance à leur groupe ethnique/culturel <ul style="list-style-type: none"> Mais il existe de nombreuses divisions internes selon : <ul style="list-style-type: none"> L'origine régionale en Chine Origine rurale/urbaine Ancienneté de l'immigration Génération Religion On peut distinguer, par exemple, des groupes qui se définiraient ainsi : <ul style="list-style-type: none"> Taiwanais âgés, de migration ancienne, très centrés sur leur communauté, parlent peu le français Migrants ruraux chinois récents, peu scolarisés, parlent peu le français Jeunes Chinois, d'origine urbaine, très éduqués, bien intégrés, multilingues Investisseurs chinois, migrants récents, peu intégrés localement, parlent peu le français Dès le début du 20^e siècle, les Chinois ont créé leurs institutions propres à Montréal (politiques, sociales, religieuses, culturelles et économiques) <ul style="list-style-type: none"> Les divisions politiques sont 	<ul style="list-style-type: none"> Systèmes de santé dans les pays d'origine : confiance à HK et Taiwan, méfiance en Chine continentale Confiance envers le système québécois et envers HQ <ul style="list-style-type: none"> Confiance au milieu médical (les deux médecines) et aux experts Pratiques d'approvisionnement en Chine : <ul style="list-style-type: none"> Devoir patriotique, quotas dans les usines <ul style="list-style-type: none"> Politique de don volontaire altruiste trop récente pour ceux qui sont déjà au Canada Changements moins réels que ce qui est affirmé Geste récompensé par des congés ou des dons de nourriture Don rémunéré des pauvres en milieu rural Don de sang lié aux urgences médicales des proches Pratiques d'approvisionnement à HK et Taiwan <ul style="list-style-type: none"> Système britannique (Croix-Rouge) Collectes collectives dans les écoles, pour les militaires (service obligatoire) Par rapport au système québécois <ul style="list-style-type: none"> Affirmation manquer d'information sur l'usage du sang prélevé HK et Taiwan : besoin de se faire expliquer qu'Héma-Québec, c'est comme la Croix-Rouge (nom différent) Tabous majeurs sur le sang dans la culture chinoise <ul style="list-style-type: none"> Médecine chinoise : santé du corps dépend de l'équilibre entre le sang et l'air. La plupart des organes sont liés au sang. Perte de sang = danger, faiblesse, perte de vitalité, doit être compensée rapidement Sang régénéré : processus lent, moins bonne qualité Besoin de nutriments spécifiques 	<ul style="list-style-type: none"> Avantages de la communauté : <ul style="list-style-type: none"> Elle est jeune, nombreuse et en croissance Elle est relativement concentrée sur le plan résidentiel Elle fait confiance au système sanitaire et à la médecine (les deux) Il faut cibler les jeunes <ul style="list-style-type: none"> Beaucoup moins influencés par les tabous culturels sur le sang Don de sang = pratique individuelle Très éduqués : ils sont présents dans les établissements d'enseignement secondaire On peut aussi compter sur la présence des travailleurs d'origine chinoise dans de grandes entreprises internationales <ul style="list-style-type: none"> Profils d'emploi favorables : sciences naturelles et génie, par exemple 	<ul style="list-style-type: none"> Beaucoup trop d'obstacles pour le recrutement « communautaire » <ul style="list-style-type: none"> Forte hétérogénéité interne : le grand groupe « chinois » est une illusion Scepticisme généralisé des informateurs consultés, sauf pour le recrutement des jeunes de la 2^e génération <ul style="list-style-type: none"> On les présente comme tellement bien intégrés, qu'ils en ont perdu leur culture Donc il n'y a pas nécessité de les cibler en fonction de leur appartenance à ce groupe Unanimité sur l'impossibilité de recruter des donneurs chez les plus de 40 ans qui seraient trop influencés par <ul style="list-style-type: none"> Les tabous culturels sur le sang Les pratiques d'approvisionnement en Chine (don de sang comme devoir patriotique non transposable au Québec, don rémunéré des pauvres) HK et Taiwan : plus facile, mais communautés trop restreintes Culture peu favorable aux actions « bénévoles » <ul style="list-style-type: none"> Valorisation du don de \$, lié à l'image de la réussite Problèmes de langue <ul style="list-style-type: none"> Plus l'anglais que le français

	<p>de 25 ans, mais 27 %, plus de 45 ans)</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'anglais est la langue officielle la plus parlée chez ces populations : Taiwanais, 78 %; Chinois, 68 % <ul style="list-style-type: none"> ○ Le français n'est parlé que par 57 % des Chinois au Québec (50 % des Taiwanais) ○ Un pourcentage très élevé ne parle ni le français, ni l'anglais : 13 % chez les Chinois • Les personnes originaires de Taiwan ont un niveau de scolarité élevé : 38 % détiennent un diplôme universitaire et 30 % n'ont pas dépassé le secondaire, mais les Chinois ont un profil plus contrasté : 35 % (universitaire), 42 % (secondaire, soit la moyenne québécoise) <ul style="list-style-type: none"> ○ Chez les Chinois, les écarts importants suivent souvent l'origine géographique. Les migrants provenant du milieu rural sont moins scolarisés que ceux du milieu urbain • Les taux d'emploi, mais aussi de chômage, sont supérieurs aux taux moyens. <ul style="list-style-type: none"> ○ Chez les Taiwanais, les taux sont faibles chez les femmes, ce qui diminue la moyenne • Les revenus moyens sont moins élevés que ceux de la population québécoise • Pour les Chinois, les principaux secteurs d'emploi sont : fabrication (18%), hébergement et restauration (16%) et commerce de détail (13%). Le commerce de détail (17 %), la fabrication (15%) et les services professionnels et techniques (12%) sont les trois principaux secteurs chez les Taiwanais • Dans les deux cas, la vente et les services (29%C/27%T) et les affaires, finances et administrations (18%C/22%T) sont les domaines professionnels les plus importants. Mais la gestion passe en 3^e pour les Taiwanais (16%) alors que c'est le cas pour les sciences naturelles et appliquées (13%) pour les Chinois. • Les Chinois et les Taiwanais sont principalement installés à Montréal <ul style="list-style-type: none"> ○ On en retrouve aussi en Montérégie : 26 % des Taiwanais et 17 % des Chinois (15 525 pers.) • Ils sont concentrés dans des arrondissements légèrement différents : <ul style="list-style-type: none"> ○ Taiwanais : 22 % Ville-Marie, 14 %, Verdun, 13 % Plateau MR, 11 % St-Laurent (+ 12 % Dorval) ○ Chinois : 17 % CDN/NDG, 13 % St-Laurent et 10 % Villeray-St-Michel-Parc-Extension ○ Le secteur de Verdun est de plus en plus prisé par ces populations : passage de 350 personnes en 1996 à 2500 en 2006. 	<p>apparues au début du 20^e siècle, à l'image de ce qui se passait en Chine</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Les associations chinoises sont toujours nombreuses de nos jours <ul style="list-style-type: none"> ▪ Elles fournissent un important réseau de relations au sein de la communauté ▪ Elles sont très divisées selon leur mission ou la composition de leur membership, en particulier selon les générations représentées • Les Canadiens d'origine chinoise sont la plus importante minorité ne déclarant aucune appartenance religieuse (56 %) <ul style="list-style-type: none"> ○ Ceci est, entre autres, lié au fait que le communisme chinois interdisait une telle appartenance ○ Les appartenances religieuses les plus répandues sont : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Bouddhiste 14 % ▪ Catholique 14 % ▪ Protestante 9 % • Le Quartier chinois (créé au début du 20^e siècle) est un lieu symbolique important pour la communauté, mais seuls les plus âgés y résident 	<p>pour régénérer le sang</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Peur de donner du sang plus d'une fois par an ○ Sang appartient à la famille, la lignée, les ancêtres <ul style="list-style-type: none"> ▪ Il est précieux et en donner ne peut être qu'un sacrifice • Obstacles culturels pour le don de sang <ul style="list-style-type: none"> ○ « Bénévolat » : une activité mal perçue dans la communauté, signe qu'on n'a rien d'autre à faire <ul style="list-style-type: none"> ▪ Chinois = groupe ethnique qui travaille fort (éthique du travail) ▪ Don d'argent est mieux perçu : symbole de réussite sociale ▪ Les plus vieux font du bénévolat, mais ne donnent pas de sang ○ Individualisme des Chinois provoqué par un système communiste basé sur la méfiance sociale • Majorité : pas d'appartenance religieuse • Les confessions religieuses représentées (catholique, protestante, bouddhiste...) encouragent leurs fidèles à la charité et au don de soi <ul style="list-style-type: none"> ○ Bouddhisme : karma, bonne vie, vertu ○ Les donateurs rencontrés originaires de HK et Taiwan avaient une pratique religieuse • Motivations des donateurs au Québec <ul style="list-style-type: none"> ○ Expérience de don à l'école ou durant le service militaire dans le pays d'origine (HK, Taiwan) ○ Confirmation qu'ils sont en santé ○ Régénération de leur propre sang • Pour eux, le don de sang, c'est : <ul style="list-style-type: none"> ○ Un geste individuel ○ Un transfert d'identité d'une personne à l'autre ○ Une bonne action (karma) ○ Un geste gratuit, mais pour lequel ils sont favorables à une certaine reconnaissance (petits cadeaux) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Plusieurs sous-groupes parlent peu les langues officielles (immigrants ruraux récents, migrants taiwanais anciens, investisseurs) ○ Associations trop dispersées, trop spécialisées, souvent en déclin, car absence de renouvellement générationnel ○ Trop petites communautés religieuses 	<div data-bbox="1833 548 2561 703" style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <ul style="list-style-type: none"> • En bref, il est préférable de s'en tenir aux stratégies individuelles classiques et de ne pas prioriser le recrutement des Chinois en tant que « groupe ethnique » </div> <ul style="list-style-type: none"> • Points généraux et pratiques à réfléchir <ul style="list-style-type: none"> ○ Importance des petites récompenses ○ Rôle des nutriments ○ Rappeler la continuité entre la Croix-Rouge et Héma-Québec pour les immigrants récents qui connaissent la Croix-Rouge
--	---	--	--	--	---

	Caractéristiques de la population immigrante	Marqueurs pertinents de la communauté	Habitudes, culture, religion et don de sang	Bilan, pistes et suggestions	Obstacles, mise en garde
Vietnamiens	<ul style="list-style-type: none"> Provenance : 1 pays : Viêt Nam Minorité visible dans le recensement : origine la plus citée pour la minorité « Asiatique du Sud-Est » (aussi : Cambodge, Laos) <p><u>Recensement 2006 (Québec)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Population de 33 815 personnes au Québec; ¼ de la population immigrée au Canada, 2^e province d'immigration après l'Ontario (½) 8^e pays d'origine le plus important pour la population immigrante de l'agglomération de Montréal, mais pas pour l'immigration récente Plus de 50 % des immigrants se sont installés au Québec avant 1986; 15 % depuis 2001 Émigration suit l'histoire politique du pays et de la région de l'Asie du Sud-Est <ul style="list-style-type: none"> Étudiants avant 1975 1975 : conquête du Sud Viêt Nam par les troupes communistes du Nord : 5050 réfugiés au QC (bourgeoisie urbaine scolarisée) entre 1975-1978 Durcissement du régime, invasion du Cambodge en 1978 et guerre avec la Chine en 1979 : 12 000 réfugiés de la mer, toutes les couches sociales, urbain/rural Depuis 1982 : Politique de réunification des familles Seulement au 24^e rang pour la présence d'étudiants étrangers dans les universités québécoises (± 200/an); au 8^e rang pour les Cégeps... mais 40/an) 82 % des personnes d'origine vietnamienne sont de la 1^e génération d'immigrants, 16% de la 2^e génération et 2 % de la 3^e. La moyenne d'âge de cette population est plus jeune que la moyenne québécoise En moyenne, 83 % des Vietnamiens parlent le français. 9% ne parlent ni l'anglais, ni le français Le nombre de personnes qui n'a pas dépassé le niveau secondaire est semblable à celui de la population québécoise, mais les Vietnamiens (hommes et femmes) sont plus nombreux que la moyenne à détenir un diplôme universitaire (29%) Les taux d'emploi, mais aussi de chômage, sont supérieurs aux taux moyens Les revenus moyens sont moins élevés que ceux de 	<ul style="list-style-type: none"> Les membres de cette communauté se définissent en référence à leur pays d'origine, leur histoire et leur culture L'événement le plus significatif de l'installation de cette communauté au Québec est l'arrivée des réfugiés de la mer La majorité des Vietnamiens du Québec revendique une « double identité » : une identité culturelle (vietnamienne) et une identité civique (Canada/Québec) 43 % disent avoir un fort sentiment d'appartenance à leur groupe ethnique/culturel <ul style="list-style-type: none"> Leur identité culturelle se définit en référence à l'institution familiale (respect des aînés, culte des ancêtres), l'éthique du travail, la réserve et la fierté (honneur, ne pas perdre la face) La langue semble un marqueur moins significatif que la mentalité (travail), les valeurs (famille) et le sang (ascendance) L'attachement au pays d'origine est surtout symbolique – les visites ne sont pas si fréquentes Les Vietnamiens s'estiment bien intégrés au Québec (surtout les jeunes) <ul style="list-style-type: none"> Des artistes d'origine vietnamienne se sont particulièrement illustrés ces dernières années Ils participent activement à la vie politique (députés) La communauté apparaît à la fois unie (autour de nombreuses fêtes annuelles) et désunie (dissensions politiques, compétition, conflits personnels) 	<ul style="list-style-type: none"> Systèmes de santé dans le pays d'origine : méfiance Confiance envers le système québécois et envers HQ <ul style="list-style-type: none"> Très grande confiance aux experts et aux scientifiques Pratiques d'approvisionnement dans le pays d'origine : <ul style="list-style-type: none"> Don rémunéré des pauvres en milieu rural <ul style="list-style-type: none"> À cause de cela, on n'en parle pas, c'est un tabou Don de sang lié aux urgences médicales des proches Croix-Rouge Par rapport au système québécois <ul style="list-style-type: none"> Affirmer manquer d'information sur le fait que le don de sang n'est pas risqué pour la santé Besoin de se faire solliciter, car ne donneront pas spontanément – pas dans leur « mentalité » Symbolique du sang dans la culture vietnamienne <ul style="list-style-type: none"> Le sang maintient la santé des organes, assure l'équilibre du corps Couleur et fluidité sont importantes. La fluidité peut être améliorée par certains aliments. Perte de sang = faiblesse <ul style="list-style-type: none"> Lien avec le sang des pauvres (peu en santé) qui est vendu Sang appartient à la famille, la lignée, les ancêtres <ul style="list-style-type: none"> Il est précieux, il faut le garder Jeunes et personnes éduquées seraient peu influencées par ces « croyances », même s'ils les connaissent Les confessions religieuses représentées (bouddhiste, catholique, protestante...) encouragent leurs fidèles à la charité et au don de soi <ul style="list-style-type: none"> Bouddhisme : don de sang 	<ul style="list-style-type: none"> Cette communauté présente certains avantages : <ul style="list-style-type: none"> Bien implantée, garde peu de références par rapport au système de santé et d'approvisionnement du pays d'origine Parle français Généralement bien intégrée sur le plan social et économique Fait confiance au système sanitaire et accorde une très grande confiance aux experts médicaux Une part importante de personnes d'origine vietnamienne travaille dans le milieu de la santé et peut être sensibilisée à la cause La pratique religieuse et le partage de valeurs religieuses sont très répandus au sein de cette communauté Même si ses références culturelles comportent des restrictions à propos du don de sang, il semble que les jeunes et les personnes éduquées y soient moins sensibles On peut d'abord compter sur le recrutement individuel « classique » <ul style="list-style-type: none"> Jeunes présents dans les établissements d'éducation supérieure Travailleurs dans de grandes entreprises internationales (profils d'emploi favorables : sciences naturelles et génie, par exemple) 	<ul style="list-style-type: none"> Obstacles pour l'établissement de partenariat avec des associations ou des Églises <ul style="list-style-type: none"> L'attachement à la culture vietnamienne est surtout « symbolique »; elle passe peu par la contribution à la vie associative Forte hétérogénéité interne Petits organismes qui comptent peu de membres Jeunes fréquentent peu les Églises L'absence d'habitude de donner du sang fait dire aux informateurs clés qu'ils ne se présenteront pas spontanément et volontairement pour donner du sang <ul style="list-style-type: none"> Il faudra les solliciter directement Il y a peu de nouveaux immigrants originaires du Viêt Nam. Avec les années, il faudra se questionner sur la nécessité de s'adresser à elle en tant que « communauté ». <ul style="list-style-type: none"> Le recrutement classique pourrait être suffisant. Points généraux et pratiques à réfléchir <ul style="list-style-type: none"> Lien entre le don de santé et la santé <ul style="list-style-type: none"> Dans la culture vietnamienne, le sang est source de santé. Même les plus jeunes qui disent ne pas être influencés par les mythes traditionnels, établissent ce lien en disant que 1) ils sont motivés à donner grâce aux avantages de la régénération; 2) le don qui

	<p>la population québécoise</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les Vietnamiens sont réputés pour occuper des emplois dans les professions scientifiques et techniques (le double de la moyenne), ainsi que dans les domaines de la santé, de l'éducation et de l'administration publique • Les principaux secteurs d'emploi sont : fabrication (20%), hébergement et restauration (15%) et santé et assistance sociale (13%) • La vente et les services (26%), les affaires, finances et administrations (16%) et les sciences naturelles et appliquées (13%) sont les domaines professionnels les plus importants. • Les Vietnamiens sont principalement installés à Montréal (petits regroupements à Québec, Gatineau et Sherbrooke) • Ils sont concentrés dans quatre arrondissements <ul style="list-style-type: none"> ○ Villeray-St-Michel-Parc-Extension : 56%; CDN-NDG : 15%; St-Laurent; 10% et Rosemont-La-Petite-Patrie, 10%. ○ Leur présence diminue progressivement dans VStMPE, au profit de Montréal-Nord et St-Léonard (plus grande dispersion) 	<ul style="list-style-type: none"> • Il existe un réseau de commerces, d'associations et d'autres organismes ethniques propre à cette communauté <ul style="list-style-type: none"> ○ La préservation de la culture est la priorité de certains organismes (Centre culturel vietnamien, Communauté vietnamienne du Canada) ○ Le journal vietnamville.ca est diffusé dans la communauté ○ Le réseau d'affaires sert à développer le capital social des membres • Il semble cependant que la solidarité familiale (transnationale) et les réseaux de parenté soient plus significatifs et plus sollicités que les associations communautaires • 24 % des Vietnamiens au Canada (2001) n'ont déclaré aucune appartenance religieuse <ul style="list-style-type: none"> ○ Les appartenances religieuses les plus répandues sont : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Bouddhiste 48 % ▪ Catholique 22 % ▪ Protestante ou autre 5 % • Notons que Montréal regroupe 92 % des bouddhistes du Québec 	<p>(intérieur) plus vertueux que don matériel; plus présenté comme un devoir religieux qu'un acte de générosité, importance de sauver une vie, compassion, détachement</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Autres : charité, valeurs chrétiennes, entraide ○ Les donateurs rencontrés avaient une pratique religieuse • Motivations des donateurs au Québec <ul style="list-style-type: none"> ○ Régénération de leur propre sang ○ Confirmation qu'ils sont en santé ○ Pression par les pairs au travail ○ Sensibilisation dans le milieu de travail (santé) ○ Expérience de transfusion dans la famille ○ Spiritualité • Pour eux, le don de sang, c'est : <ul style="list-style-type: none"> ○ Un don de santé ○ Un geste individuel ○ Sang qui circule dans le corps de l'autre (multiplication de l'identité du donneur chez les receveurs) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Travailleurs dans les établissements de santé <ul style="list-style-type: none"> ▪ La pression par les pairs semble une motivation efficace en milieu de travail, compatible avec l'idée que le don de sang est un devoir • Pour cibler cette communauté en tant que groupe, il est préférable de songer à l'organisation de collectes en lien avec les fêtes culturelles vietnamiennes <ul style="list-style-type: none"> ○ Fêtes : véritable point de ralliement de l'ensemble de la communauté ○ Développer un partenariat avec les groupes qui organisent ces fêtes • Une campagne de sensibilisation ciblée (journal? quelques organismes choisis ? pagode ?) devrait faire intervenir des experts médicaux (issus de la communauté) pour <ul style="list-style-type: none"> ○ Faire connaître Héma-Québec ○ Rassurer les donateurs sur le niveau de risque de contamination lié au don ○ Contrer le mythe que le don de sang constitue une perte pour le corps 	<p>est fait est un don de santé.</p>
--	---	---	--	---	--------------------------------------

	Caractéristiques de la population immigrante	Marqueurs pertinents de la communauté	Habitudes, culture, religion et don de sang	Bilan, pistes et suggestions	Obstacles, mise en garde
<p>Arabes (Afrique du Nord et Moyen-Orient)</p> <p><u>Minorité visible</u> : Arabes, Berbères, Maghrébins + ancêtres de : Algérie, Arabie saoudite, Égypte, Iraq, Jordanie, Koweït, Liban, Libye, Maroc, Palestine, Syrie, Tunisie, Yémen</p> <p>Note : Iran en Asie occidentale (12 730 au Qc, en hausse)</p> <p><u>Maghreb (80 330)</u>: pays du couchant; espace arabo-berbère : Maroc, Algérie, Tunisie + Libye, Mauritanie, Sahara occidental</p> <p><u>Berbères (13 415)</u> : une langue (antérieure à l'arabe) et une culture (rurale) spécifiques dans les pays du Maghreb</p> <p>Kabyles : groupe berbère qui vit dans 10 pays, dont l'Algérie, où il est le groupe berbère le plus important</p>	<ul style="list-style-type: none"> Provenance : un espace géographique sur le pourtour sud et ouest de la Méditerranée, rive nord-atlantique de l'Afrique <ul style="list-style-type: none"> 2 régions : Afrique du Nord et Moyen-Orient Minorité visible dans le recensement L'arabe est aussi une langue, mais dans les pays arabes, il y a plus d'une langue : arabe, berbère, français, anglais... (selon les pays colonisateurs) Souvent associé à la religion musulmane, mais plusieurs religions dans l'espace arabe <p><u>Recensement 2006 (Québec)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Arabes : population de 202 220 personnes au Québec 2^e minorité visible en importance (6^e au Canada) <ul style="list-style-type: none"> Population arabe du Québec : la plus importante au Canada <ul style="list-style-type: none"> Montréal : 37 % des Arabes du Canada 17 % des MV au Québec et à Montréal Minorité avec la croissance la plus rapide <ul style="list-style-type: none"> Hausse de 46 % à Montréal depuis 2001 Devrait rattraper la population noire au sommet du classement des MV au Québec d'ici 2031 Principaux pays d'origine : <ul style="list-style-type: none"> Liban : 60 955 Maroc : 36 700 Algérie : 25 150 Égypte : 17 950 Syrie : 15 295 Tunisie : 7 870 Palestine : 4 940 Irak : 2 845 Parmi les principaux pays de naissance de la population immigrante de l'agglomération de Montréal en 2006 : Maroc, 5^e; Algérie, 6^e; Liban, 7^e et Égypte, 15^e <ul style="list-style-type: none"> Entre 2001 et 2006 : Marocains à Mtl : +115%; Algériens : + 39% Effectifs fortement en hausse entre <u>2007-2011</u> : Afrique du Nord : 1^e rang des régions du monde pour le nombre d'immigrants admis (totaux), travailleurs qualifiés, regroupement familial. Maroc et Algérie, aux 1^e et 2^e rang (I totaux, TQ); 2^e et 3^e pour le RF (après Haïti). Investisseurs : Égypte 4^e, Maroc 5^e, Liban 6^e et Arabie saoudite 7^e. Ensemble : 2^e après la Chine 	<ul style="list-style-type: none"> Existe-t-il une communauté arabe ? <ul style="list-style-type: none"> Il semble que même certaines « communautés » nationales soient difficiles à identifier C'est d'abord une minorité visible (traits physiques) Contrairement à la situation dans les pays européens, il n'y a pas un pays dominant à la source des migrations arabes D'autres catégories sont utilisées pour désigner des sous-groupes : arabo-berbères/kabyles (langue/culture), maghrébins (géographie), musulmans (religion) <ul style="list-style-type: none"> Les marqueurs les plus cités (langue, religion) ne sont partagés que par une fraction des Arabes et la géographie des groupes linguistiques et religieux ne recoupe pas celle de frontières nationales Même si on observe l'arrivée de certains immigrants arabes à la fin du 19^e siècle, durant le 20^e siècle, l'immigration arabe a été interdite ou restreinte jusqu'aux années 60 52 % ont un fort sentiment d'appartenance à leur groupe ethnique, mais l'ambivalence identitaire demeure pour la majorité : <ul style="list-style-type: none"> Trop d'éléments peuvent se combiner dans des amalgames distincts : culture, pays d'origine, attachement à la région/au village d'origine, confession religieuse, position politique et idéologique Leur position par rapport au pays d'accueil est tout aussi ambiguë : <ul style="list-style-type: none"> Pour nombre d'entre eux, leur arrivée est trop récente pour qu'ils se positionnent clairement Ils arrivent souvent au début de l'âge adulte (travailleurs qualifiés) et profitent peu de l'effet socialisateur des institutions d'éducation du Québec 	<ul style="list-style-type: none"> Systèmes de santé dans les pays d'origine suscitent la confiance <ul style="list-style-type: none"> Même confiance envers le système québécois et envers HQ Confiance au milieu médical et aux experts (Coran dit de faire confiance à la science) Pratiques d'approvisionnement dans les pays arabes : <ul style="list-style-type: none"> Tous répètent : « C'est normal de donner du sang » Croissant-Rouge (comme Croix-Rouge) Don de sang dans des installations hospitalières ou dans des collectes mobiles (selon les pays) Don de sang lié aux crises, aux guerres (appels de la Mosquée, appels dans la rue), aux urgences médicales des proches (remplacement) <ul style="list-style-type: none"> Tous d'accord avec le don volontaire, gratuit et anonyme Don de remplacement ok aussi Don rémunéré : tabou Système d'approvisionnement au Québec <ul style="list-style-type: none"> Ne voient pas de différence importante avec ce qu'ils ont connu dans les pays d'origine Sauf : pas de « banque » Symbolique culturelle du sang <ul style="list-style-type: none"> Positif : sang unit, crée de la famille entre étrangers Guerres fréquentes dans les pays d'origine a sensibilisé à la nécessité du don de sang « Ça fait partie de notre mentalité de donner du sang » <ul style="list-style-type: none"> On en parle avec l'entourage, fait partie des valeurs qu'on veut transmettre dans la famille Tous disent que seuls les plus 	<ul style="list-style-type: none"> Cette communauté présente de nombreux avantages : <ul style="list-style-type: none"> Elle est nombreuse, jeune, bien éduquée et en croissance Communauté qui parle français et se considère bien intégrée (en général) Elle fait confiance au système sanitaire et médical et ne questionne aucun aspect de la pratique Elle fait confiance au système d'approvisionnement au Québec Les habitudes de don de sang se sont développées dans les pays d'origine, donc donner du sang est un geste normal Les immigrants donnent dès leur arrivée, parce qu'ils ont déjà développé l'habitude <ul style="list-style-type: none"> Avantages à solliciter même des immigrants récents La communauté est favorable au don anonyme, gratuit et volontaire La pratique religieuse et le partage de valeurs religieuses sont très répandus au sein de cette communauté Ses références culturelles comportent peu de restrictions à propos du sang et les jeunes et les plus éduqués (ceux qui sont au Québec) y sont peu sensibles Des associations ont déjà pris l'initiative de contacter Héma-Québec pour organiser des 	<ul style="list-style-type: none"> La dispersion de la communauté est un obstacle majeur <ul style="list-style-type: none"> « La » communauté arabe n'existe pas : la géographie des groupes linguistiques et religieux ne recoupe pas celle des frontières nationales des pays d'origine, ni celle des quartiers de résidence à Montréal Il n'y a pas de « pays dominant » comme dans les communautés arabes des pays européens Le mouvement associatif est faible à cause des clivages internes La vie des associations est précaire et souvent de courte durée Les nouveaux immigrants sont absents des associations les plus anciennes Personne n'a identifié de leaders influents pour relayer le message, à l'exception de la recommandation de passer par les Mosquées (communauté trop diverse) Communauté difficile à recruter pour les collectes dans les établissements d'études supérieures (surtout les plus récemment arrivés) <ul style="list-style-type: none"> Les immigrants sélectionnés par Québec arrivent au début de l'âge adulte, comme travailleurs qualifiés Héma-Québec devra tenir compte des représentations religieuses du don de sang dans ces approches pour motiver les

	<ul style="list-style-type: none"> • Réfugiés : Iraq 5^e (6 %) • Étudiants : Liban, Tunisie et Maroc : 13 % des EE dans les universités québécoises en 2009. <ul style="list-style-type: none"> ○ Plutôt stable entre 2004 et 2010 (hausse : Algérie et Arabie saoudite) ○ 2007 : Universités franco : Maroc 2^e, Tunisie 3^e et Algérie 12^e; anglophones : Liban 7^e ○ Cégep : en croissance 2004-2007 : Maroc, Tunisie, mais petits effectifs (± 500/an) • Émigration suit l'histoire de la région : dégradation du climat politique suite à la fin des colonies, conflits intercommunaux et massacres interconfessionnels, montée du panarabisme, guerres avec Israël, détérioration des conditions de vie, des droits et du climat sécuritaire, montée des violences islamistes et du fanatisme • Mais aussi : politique québécoise (immigrants francophones) et relance d'échanges diplomatiques et économiques (ex. Algérie), qui se combinent avec une difficulté croissante d'émigrer en Europe • 4 vagues : <ul style="list-style-type: none"> ○ 1^e (début du 20^e siècle) : Syrie/Liban : Chrétiens qui fuient l'Empire ottoman ○ 2^e (après la 2^e guerre) : Chrétiens, musulmans et Druzes qui veulent échapper à des conditions de vie difficiles ○ 3^e (années 80-90) : Réfugiés du Liban et de l'Irak, investisseurs de plusieurs pays ○ 4^e (depuis 1998) : travailleurs qualifiés • Immigration continue : <ul style="list-style-type: none"> ○ Plus ancien. Avant 1976: Égypte, 40 %; Syrie 17 %; Liban et Maroc, 10 % ○ 1981-1995 : Liban, 48 % ○ 1986-1995 : Syrie, 40 % ○ 1996-2000 : Irak, 28 % ○ 1996-aujourd'hui : Algérie 8 2%; Tunisie, 69 % ○ Hausse récente : Tous, sauf Égypte, Palestine • En moyenne, 81 % de la population arabe au Québec sont de la 1^e génération d'immigrants, 14 % de la 2^e génération et 5 % de la 3^e génération, avec des variations importantes selon les pays : <ul style="list-style-type: none"> ○ Égypte : 66, 30, 3 ○ Syrie : 70, 19, 11 ○ Algérie : 92, 6, 2 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Ils sont désirés (politique de peuplement), mais pas bien accueillis (discrimination à l'emploi, absence de reconnaissance des diplômes et craintes suite au 11 septembre 2001) ○ ils sont plus préoccupés par la situation politique dans les pays d'origine que par celle du Québec • La majorité des immigrants provenant d'Algérie, du Maroc, de la Tunisie, d'Irak, et de Palestine considèrent qu'ils font partie d'une minorité visible <ul style="list-style-type: none"> ○ Ce sont particulièrement les plus récents (et ceux arrivés après septembre 2001) ○ Les plus anciennes communautés ont moins cette impression (Liban et Égypte) • Les Arabes sont plurilingues dans leur pays d'origine <ul style="list-style-type: none"> ○ Les immigrants récents sont sélectionnés parce qu'ils parlent français (excellente maîtrise) ○ L'arabe est en forte croissance comme langue minoritaire à Montréal depuis quelques années ○ Radio arabe, site web (Montreal Arabic) et de nombreux journaux sont disponibles pour la communauté • Malgré les difficultés d'insertion en emploi des immigrants plus récents, les Arabes se sentent bien intégrés au Québec <ul style="list-style-type: none"> ○ Participation politique et culturelle (dont Festival du Monde arabe) • Les Arabes sont très éduqués, mais ils sont peu présents à titre d'étudiants dans les établissements québécois • Les premières institutions et associations ont été créées dès les années 60 (religion/pays d'origine) <ul style="list-style-type: none"> ○ 1^e Mosquée à Ville-St-Laurent (1965) ○ S'ajoutent progressivement des associations pour les personnes restées au pays, pour accueillir les 	<p>âgés et les moins éduqués ont des réticences liées aux mythes (même si ceux-ci ne sont pas détaillés)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Population arabe du Québec est jeune et éduquée ▪ Le fait que le sang reste dans le « tube » protège du risque qu'il devienne impur • Religion musulmane <ul style="list-style-type: none"> ○ Donner est mieux que recevoir ○ Aider l'autre, aider son prochain est un devoir, une obligation et non un geste de générosité ○ Don du corps a plus de valeur que don matériel, c'est un don de vie ○ Don récompensé dans une autre vie ○ Donner entre étrangers est valorisé ○ Sur le don de sang : quelqu'un fait remarquer que cette activité est trop récente pour qu'il y ait une consigne spécifique dans le Coran <ul style="list-style-type: none"> ▪ Mais les Mosquées font des appels pour que les gens donnent (dans les pays d'origine et au Québec) ○ Idée que le corps doit être « entier » à la mort : ne concerne pas le sang, qui se renouvelle • Religion catholique <ul style="list-style-type: none"> ○ Jésus a donné son sang : acte chrétien de sacrifice (devoir, obligation) • Devoir de rendre pour honorer les martyrs <ul style="list-style-type: none"> ○ Pas seulement un message lié aux croyances religieuses, mais autant à l'attachement au pays d'origine (martyrs qui ont donné leur sang dans les guerres) • Motivations des donateurs au Québec <ul style="list-style-type: none"> ○ Expérience de don dans le pays 	<p>collectes</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ La communauté a des motivations supplémentaires pour donner du sang et organiser des collectes : montrer qu'elle est bien intégrée, dans un contexte de discrimination à l'égard des Arabes • La collaboration avec les Mosquées est une piste à envisager <ul style="list-style-type: none"> ○ Les Mosquées ont l'habitude d'inviter les fidèles à donner du sang ○ Leaders musulmans intéressés par la cause ○ Le choix des collaborations exigera une analyse plus approfondie ○ Il faudra envisager de collaborer avec des Mosquées ouvertes plus récemment, qui accueillent probablement plus de nouveaux immigrants • L'organisation de collectes dans les quartiers où la communauté est la plus présente est pertinente <ul style="list-style-type: none"> ○ Choix à faire : collectes « standards » à cause de la diversité interne de la communauté ou association avec des groupes plus « génériques » (analyse à approfondir) ○ St-Laurent ○ Ahuntsic-Cartierville ○ CDN-NDG ○ Dollard-des-Ormeaux ○ Laval 	<p>donneurs</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Don : obligation et devoir plutôt qu'acte de générosité ○ Don : sens collectif qui prédomine sur le sens individuel <ul style="list-style-type: none"> ▪ Avantage à prendre en compte le désir de montrer que les Arabes sont bien intégrés dans la société québécoise ○ Calendrier des collectes qui suit l'histoire de la communauté et des pays d'origine (martyrs) et les restrictions liées au ramadan pour les Musulmans ○ Héma-Québec accepterait déjà certains accommodements pratiques dans des collectes organisées dans la communauté musulmane <ul style="list-style-type: none"> ▪ Gants, séparateurs • Héma-Québec pourrait envisager de faire un « appel d'initiatives » auprès des associations présentes dans la communauté <ul style="list-style-type: none"> ○ Les collaborations existantes se sont construites à la suite de la prise d'initiative des associations, il est probable qu'un tel appel susciterait des propositions ○ Héma-Québec pourrait établir certains critères pour choisir les associations qui offrent le plus de garanties de maintien des collectes à long terme
--	---	---	--	---	--

	<ul style="list-style-type: none"> • La moyenne d'âge de cette population est un peu plus jeune que la moyenne québécoise <ul style="list-style-type: none"> ○ Il y a très peu de personnes de 45 ans et + ○ Beaucoup de – de 15 ans et de 25-44 ans (jeunes parents et leur famille) • En moyenne, 91 % des Arabes du Québec parle le français. Le pourcentage varie entre 97 % (Algérie) et 65 % (Irak) <ul style="list-style-type: none"> ○ L'anglais est davantage parlé par les immigrants provenant de : Palestine (88 %), Irak (81 %). Ceux originaires d'Égypte et de Syrie parlent le français et l'anglais. • C'est, de façon générale, l'élite des pays d'origine qui a migré, de tout temps, au Canada et au Québec (bourgeoisie et notables avant 75, les plus scolarisés et les plus qualifiés ensuite) • Le niveau de scolarité moyen est beaucoup plus élevé que celui de la population québécoise <ul style="list-style-type: none"> ○ Taux de diplômés universitaires varie entre 48 % (Égypte) et 32 % (Liban) (moy qué : 17 %) ○ Taux de diplôme secondaire seulement varie entre 23 % (Algérie, Tunisie et Égypte) et 40 % (Irak) (moy qué : 47 %) • Les taux d'activité et d'emploi sont assez proches des moyennes québécoises, mais le taux de chômage est beaucoup plus élevé <ul style="list-style-type: none"> ○ Taux de chômage le plus élevé des minorités visibles. 18 % (Noirs 13,5 %) ○ Le chômage affecte surtout les immigrants récents (Maroc : 19 %; Algérie : 20 %, moy qué de 7 %) • Les revenus moyens sont moins élevés, mais l'immigration la plus ancienne jouit d'un revenu plus élevé que la moyenne (Égypte, Syrie) <ul style="list-style-type: none"> ○ Minorité visible avec les revenus les + élevés • La population arabe du Québec est particulièrement associée à des emplois professionnels, à l'administration et l'enseignement, aux sciences naturelles et au génie, mais aussi au commerce, pour les groupes plus anciens • Le commerce de détail, la fabrication et les services professionnels, techniques et scientifiques sont les trois principaux secteurs d'emploi. Selon les pays, on voit aussi apparaître la santé (Maroc, Algérie), l'enseignement (Tunisie), le commerce de gros (Irak). 	<p style="text-align: center;">réfugiés</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les associations sont toujours nombreuses de nos jours, mais : <ul style="list-style-type: none"> ○ Le mouvement associatif reste faible à cause des clivages internes ○ Les institutions créées ont une durée de vie courte, elles sont instables et manquent de structure permanente ○ Les leaders sont davantage tournés vers la situation en Afrique du Nord et au Moyen-Orient ○ Les dernières vagues d'immigrants ne s'intègrent pas à l'appareil associatif existant • Pratique religieuse très active et multiconfessionnelle En <u>2001</u> (pas de chiffres récents) : <ul style="list-style-type: none"> ○ Seulement 6 % ne déclaraient aucune appartenance religieuse ○ 44 % se disaient musulmans <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sunnites (70 %) ▪ Chiites (30 %; 10 % dans le monde) (Liban, Irak) ▪ Druzes (Liban, Syrie) ▪ 29 % des Musulmans avaient - de 15 ans et 21 % entre 25-44 ans en 2001 ○ 44 % se disaient chrétiens <ul style="list-style-type: none"> ▪ Catholiques 28 % ▪ Orthodoxes 11 % ▪ Protestant 5 % ○ Sans compter les Juifs sépharades (Maroc), dont la communauté est estimée à 25 000 au Québec <ul style="list-style-type: none"> ▪ Communauté installée fin 60/début 70, très bien intégrée • Plus de 60 Lieux de culte islamiques à Montréal (mosquées et lieux de prières) <ul style="list-style-type: none"> ○ Ils recoupent en bonne partie, mais pas complètement, l'origine par pays ○ Ils ne correspondent pas aux concentrations résidentielles (certaines près du travail) ○ Les plus récentes mosquées ont été ouvertes à St-Michel, Mtl-Nord et St-Léonard 	<p style="text-align: center;">d'origine</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Donnent dès leur arrivée au Québec ○ Sollicitation par un proche (invitation à une collecte d'une association) ○ Intégration de la communauté arabe et participation citoyenne <ul style="list-style-type: none"> ▪ Pour que leurs enfants ne soient pas discriminés ○ Redonner au pays d'accueil ○ Valeurs religieuses et intérêts personnels <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quand le don devient plus régulier, les motivations rejoignent davantage celle d'un donneur « régulier non-ethnique » ○ Régénération de leur propre sang ○ Sang rare à partager • Motivations des partenaires qui collaborent déjà à des collectes <ul style="list-style-type: none"> ○ Montrer le désir d'intégration de la communauté arabe ○ Donner une visibilité aux associations de la communauté pour montrer qu'ils sont des membres actifs de la société québécoise ○ Célébrer les martyrs ○ Ce sont les associations qui ont pris l'initiative de contacter Héma-Québec pour organiser des collectes • Pour les donneurs, le don de sang, c'est : <ul style="list-style-type: none"> ○ Un don de vie et de santé ○ La création d'un lien « familial » ○ Don à un étranger : c'est ce qui symbolise le mieux l'intégration 	<ul style="list-style-type: none"> • Comme pour la communauté vietnamienne qui est très diversifiée, on peut penser à s'associer à une activité culturelle plus rassembleuse pour rejoindre la communauté <ul style="list-style-type: none"> ○ Festival du monde arabe 	<ul style="list-style-type: none"> • Héma-Québec devra tenir compte des motivations stratégiques des associations volontaires pour collaborer à l'organisation des collectes <ul style="list-style-type: none"> ○ Position de l'association dans la communauté arabe ○ Donner une visibilité aux associations qui font la promotion de l'intégration à la société québécoise ○ Primauté des motivations religieuses et « nationales » pour rendre hommage aux martyrs
--	---	---	---	---	--

	<ul style="list-style-type: none"> • Vente et services, Affaires, finance et administration et Gestion sont les trois principaux domaines professionnels des Arabes du Québec. Mais les sciences sociales, l'enseignement et l'administration publique (Maroc, Algérie, Tunisie) et les sciences naturelles et le génie (Maroc et Algérie) sont des domaines très importants pour les immigrants maghrébins récents. • Les Arabes du Québec sont principalement installés à Montréal <ul style="list-style-type: none"> ○ On en retrouve aussi à Gatineau (et Outaouais) (Liban), et à Québec (et Capitale nationale (Tunisie) ○ La Montérégie et Laval accueillent des immigrants arabes de tous les pays. Les plus anciennes communautés s'y retrouvent en plus grand nombre : Égypte (39 %), Syrie (Laval 17 %) ○ On les retrouve aussi dans d'autres villes de l'île de Montréal : Westmount (Irak), Mont-Royal ((Irak, Syrie), Côte-St-Luc (Irak, Maroc), Dollard-des-Ormeaux (Liban, Maroc, Égypte, Syrie) <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ils se sont d'abord installés dans des secteurs anglophones (défense des droits des minorités + adhésion à la politique fédérale du multiculturalisme) • Ils sont dispersés dans plus de 8 arrondissements montréalais différents. <ul style="list-style-type: none"> ○ St-Laurent accueille des Arabes de 7 des 8 pays recensés; Ahuntsic-Cartierville et Côte-des-Neiges-Notre-Dame de Grâce, 6 chacun. ○ Les groupes nationaux les plus concentrés sur le plan résidentiel proviennent de : la Syrie (St-Laurent, 22% et Ahuntsic, 27%); l'Irak (CDN, 32%); Le Liban (St-Laurent, 26%); l'Égypte (St-Laurent, 23%) et la Palestine (Ville-Marie, 20%) ○ Le groupe national le plus dispersé est celui provenant de l'Algérie (pas plus de 14 % dans le même secteur et présence à l'extérieur de Montréal) ○ Ces données sont celles de 2006. La situation en 2011 peut être différente, considérant le flux important d'immigrants arrivés depuis 5 ans. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Les mosquées ont des fonctions plus étendues que les lieux de prières • Notons qu'en 2001, Montréal regroupait 92 % des musulmans du Québec (100 190) et 95 % des chrétiens orthodoxes • La famille demeure un des principaux piliers de l'identité dans la culture arabe <ul style="list-style-type: none"> ○ Il semble que la solidarité familiale (transnationale) et les liens de parenté soient plus significatifs et plus sollicités que les associations communautaires ○ Les solidarités se sont aussi historiquement construites autour des origines régionales/villageoises <ul style="list-style-type: none"> ▪ Jusqu'en 1975, des villages entiers pouvaient migrer en même temps pour fuir les conflits et les difficultés économiques 			
--	--	--	--	--	--