

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	
Montréal-Nord	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 \$

Source : Gouvernement du Québec (2010) *Portrait statistique de la population d'origine haïtienne au Québec*



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 \Leftrightarrow 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