

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, Caribéens 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