

Don de sang, donneurs minoritaires et communautés ethnoculturelles: quels enjeux pour demain?

Présenté par

Johanne Charbonneau et Nathalie Tran

Chaire de recherche sur les aspects sociaux du don

Dans le cadre du projet

Les communautés ethnoculturelles et le don de sang au Québec

Montréal, 14 février 2011



Produits sanguins
Cellules souches
Tissus humains





Plan de la présentation



Introduction

Présentation des objectifs du projet, de la méthodologie et du calendrier
Avantages/limites de la recherche

Partie I: Les donateurs de sang issus des communautés ethnoculturelles

Modèle de référence dans le pays d'origine
Les motivations
Don de sang, famille et communauté
Réticence et obstacles au don de sang

Partie II: Les partenaires d' Héma-Québec et les communautés ethnoculturelles

Les partenaires existants
Les partenaires idéaux
Les partenaires potentiels

Propositions préliminaires d'action

Débat et discussion



Le projet de recherche

Pourquoi cette étude?

- Les donateurs de sang issus des communautés ethnoculturelles donnent, en proportion, moins de sang que la moyenne des donateurs
- Peu de recherches qualitatives contextuelles, ici comme ailleurs, s'intéressent à cette problématique, dans les sociétés pluralistes

Objectifs

- Comprendre l'influence du contexte socioculturel sur le don de sang en explorant les motivations, pratiques et croyances des donateurs de sang issus des communautés ethnoculturelles
- Appuyer Héma-Québec dans le développement de stratégies pour recruter de nouveaux partenaires de collectes et encourager le recrutement de donateurs de diverses origines



Quelques questions auxquelles nous tentons de répondre



- En quoi le don de sang chez les communautés ethnoculturelles est-il similaire/différent de celui des donateurs en général ?
- Que pensent les communautés et les donateurs minoritaires du don de sang libre, anonyme et non-rémunéré?
- Le don de sang est-il considéré comme un geste altruiste par les membres de ces communautés?
- Qu'est-ce qui facilite/rend plus difficile le don de sang chez les communautés ethnoculturelles?
- Comment le système de collecte dans le pays d'origine influence-t-il les donateurs de sang issus des communautés ethnoculturelles?
- Est-ce que le rapport à la société québécoise joue un rôle dans la motivation à organiser des collectes ou à donner du sang?
- Pourquoi certaines associations ethnoculturelles ont-elles décidé d'organiser des collectes de sang et d'autres non?
- Comment peut-on améliorer les collectes de sang en milieu ethnoculturel, encourager de nouveaux partenariats et recruter de nouveaux donateurs?



Méthodologie et calendrier

L'équipe de recherche a réalisé 84 entrevues semi-dirigées d'une durée moyenne de 1-2 heures. Ses membres se sont entretenus avec:

- a) 32 donneurs de sang de diverses origines, par exemple, des Chinois, des Vietnamiens, des Africains, des Caribéens francophones et anglophones, des Latino-américains, des Maghrébins, des personnes originaires du Moyen-Orient et d'une multitude de confessions religieuses, comme des chrétiens, des musulmans et des bouddhistes
- b) 6 représentants d'Héma-Québec qui travaillent avec les communautés ethnoculturelles
- c) 46 leaders des communautés ethnoculturelles, associations/églises, parmi lesquelles on retrouve:
 - 9 partenaires existants
 - 37 leaders non associés aux collectes de sang

Les analyses sont en cours (pour l'année 2011) et l'équipe a commencé la diffusion des résultats.



Avantages/limites de l'étude

Les avantages

- Accès à une population d'enquête difficile à recruter sur des bases d'échantillon/bases de données
- Discussion de thèmes sensibles, encouragé par le lien de confiance entre les répondants et les membres d'une équipe de recherche multiculturelle et multiethnique
- 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 modèle organisationnel de référence

Selon nos répondants, dans leur pays d'origine respectif :

- Don de remplacement (famille, amis) effectué dans le cas d'une urgence médicale
 - Ce type de don peut parfois signifier un traitement prioritaire pour le malade
 - 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
 - Aucun bénévolat associé aux collectes de sang

**Diversité d'expériences dans le 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 »
- Pour certains : expérience en lien avec le don de sang dans leur pays d'origine ou situation qui les a sensibilisés au besoin
 - Par exemple, un membre de la famille a déjà eu besoin d'une transfusion (raison partagée par d'autres types de donneurs) ou bien les répondants ont connu la guerre
- Certains répondants associent le don de sang à une question de santé
 - ils désirent offrir un don de santé;
 - donner du sang les rassurent 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 (influence des collègues de classe/bureau)

À qui donner? Don de sang, famille et communauté

Donner aux membres de sa famille (et amis)

- S'ils avaient le choix, plusieurs non-donneurs préféreraient donner à un membre de la famille (ou un ami) plutôt qu'à un étranger
- La plupart étaient surpris d'apprendre qu'ils ne pourraient pas donner du sang à un membre de leur famille dans le besoin
- Ils ne sont pas si réticents à l'idée de « don obligé/non volontaire », mais sont contre le don rémunéré (pas contre les « récompenses », vues 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 leurs communautés respectives (ainsi que dans la famille et aux amis) 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

Méfiance envers les institutions de santé

- Méfiance historique envers les institutions publiques de santé
 - 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
- Plusieurs non-donneurs noirs (Africains, Caribéens anglophones et Haïtiens) pensent que leur sang serait probablement jeté s'ils en donnaient



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 cueillette?
- Est-ce que tout le sang est utilisé?

Les non-donneurs ne se sentent pas *interpellés* par la cause

- Pas de « besoin » clairement exprimé par Héma-Québec, pas d'urgence
- Pas l'impression que les publicités s'adressent à eux

L'influence de la médecine traditionnelle apparaît dans les propos des répondants

- Le sang est un fluide vital, source de vie
- Dans plusieurs régions/cultures, comme dans les Caraïbes, la Chine et le Vietnam, la médecine traditionnelle préconise un équilibre des éléments du corps
 - Favorise la santé mais décourage tout don provenant du corps (fluides, organes, etc.)
 - D'un tel point de vue, le don de sang peut être perçu comme un sacrifice
- La maladie peut être un sujet tabou dans certaines cultures (Caraïbes)



Partie II:

Les partenaires d'Héma-Québec et les communautés ethnoculturelles

Les partenaires existants

- Tous les partenaires ont initié la prise de contact avec Héma-Québec
- La majorité de ces 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

**Une motivation à connotation sociale forte,
pour un geste individuel**



Commémorer un événement / combattre la discrimination

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 de 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
- ...et contexte historique défavorable

Les partenaires potentiels

Que pensent les leaders communautaires du don de sang? D'organiser des collectes?

Méconnaissance du fonctionnement du don de sang au Québec

Pays d'origine = don de remplacement pour la famille et les amis / don de sang à l'hôpital, clinique ou centre permanent

Au Québec = banque de sang collective pour distribution à des étrangers / cliniques mobiles / environnement non médical tels que des centres communautaires

Pas d'urgence immédiate ressentie

Pas de guerre

Pas de catastrophes naturelles

Pas d'appel à la population à donner du sang

Pas de membre de la famille dans le besoin



**DONC, PAS DE
BESOIN IMMÉDIAT DE
DONNER DU SANG**

Perception d'exclusion sociale

Pour certains leaders, le sentiment d'exclusion sociale décourage la participation à organiser des collectes

Les partenaires « idéaux »

Les collectes de sang qui ont le plus de succès sont celles qui sont mises sur pied par des communautés bien organisées, qui possèdent un fort sentiment identitaire, de bonnes capacités de mobilisation et qui, de surcroît, planifient leurs collectes pour qu'elles coïncident avec des événements commémoratifs

Caractéristiques d'un partenaire modèle:

- Fort sentiment identitaire
- Bonnes capacités de mobilisation
- Motivations culturelles, religieuses, sociales et politiques, non seulement « altruistes »
- Bénévoles soutenus et encouragés par leurs leaders et les membres de la communauté
- Membres de l'association majoritairement éligibles et motivés à donner du sang
- Membership suffisant au sein de l'association

Propositions préliminaires d'action (1)

Personnaliser l'événement et respecter son caractère social

- Tenir la collecte dans le cadre d'une célébration ou d'une commémoration
- En faire un événement communautaire et social

Faire de la collecte une habitude

- Essayer d'intégrer la collecte dans le calendrier des activités annuelles du groupe afin d'en faire une activité récurrente
 - Les partenaires à long terme mentionnent qu'ils maintiennent la collecte annuelle par habitude

Mettre l'accent sur l'aspect festif et convivial

- Allocation d'un budget pour que les groupes associatifs puissent préparer/acheter leur propre nourriture
- Tenir compte des croyances à l'égard de la régénération du sang dans différentes communautés

Propositions préliminaires d'action (2)



Les leaders religieux sont des alliés

- La majorité des religions prônent des valeurs d'entraide
- Les leaders religieux se montrent intéressés à initier des discussions avec leurs fidèles sur des sujets comme le don de sang – ils ne demandent qu'à être approchés
- Parce qu'ils sont respectés dans leur communauté, ils peuvent réassurer et encourager les donneurs potentiels de passer à l'acte

Utiliser les médias ethniques pour cibler les donneurs minoritaires

- Les médias traditionnels retiennent peu l'attention des non-donneurs minoritaires
- La publicité doit tenir compte du niveau de connaissances et des croyances des communautés visées
- Elle aurait avantage à paraître là où les donneurs potentiels la verront et l'entendront

Développer la compétence culturelle de l'institution

- Sensibiliser et former les employés à la diversité culturelle
- Faciliter la navigation des donneurs minoritaires à travers le processus du don de sang (langues parlées, prendre le temps avec les nouveaux donneurs, expliquer délicatement les refus, etc.)
- Être opérationnellement prêt comme institution à accueillir les donneurs minoritaires

Continuer et développer les collectes en milieu scolaire et dans les lieux de travail



Débat et discussion (1)

Communautés ethnoculturelles: priorités, choix stratégiques et attentes

- Héma-Québec a-t-il des objectifs précis en terme de diversité en approvisionnement du sang?
 - Une stratégie a-t-elle déjà été élaborée?
 - Quelles en seraient les priorités?
- Est-ce que le recrutement de membres de la communauté noire est l'unique priorité d'Héma-Québec?
 - Au delà des communautés noires, y a-t-il des attentes?
- Qu'espère-t-on en recrutant de nouveaux partenaires issus des communautés ethnoculturelles?



Débat et discussion (2)

Héma-Québec comme agent d'intégration sociale?

Le don de sang est perçu comme un geste citoyen, voire d'intégration sociale.

- Est-ce que cette vision est compatible avec la mission d'Héma-Québec?
- Cette vision peut-elle être exploitée davantage?
 - Par quels moyens et avec quels outils?

La « communauté imaginée » des populations issues des minorités ethnoculturelles est souvent plus restreinte que celle qui est visée par l'idée de réserve collective.

- Comment concilier ces deux perspectives ?



Débat et discussion (3)

Exactitude scientifique vs. croyances et mythes

Plusieurs croyances et mythes circulent par rapport au don de sang. Certains vont même à l'encontre de la science biomédicale.

- En tant qu'institution dont les activités sont fondées sur la science, Héma-Québec peut-elle s'accommoder de la circulation de « faussetés scientifiques »?
- Quels seraient les impacts d'initiatives qui viseraient à rétablir les faits auprès de donateurs qui sont précisément motivés par leurs croyances ?
 - À titre d'exemple, comment aborderait-on des croyances telles que la régénération du sang sans dénigrer les croyances des donateurs potentiels?
- Est-il possible d'établir un « juste milieu » ?



Débat et discussion (4)

Efforts institutionnels pour l'intégration de donneurs minoritaires

- Quels types d'efforts institutionnels doivent-ils être déployés pour approcher et maintenir des collaborations avec des associations issues des communautés ethnoculturelles ?
 - La question de la langue: l'anglais vu comme une nécessité et une question de respect dans certains milieux
 - Y a-t-il un besoin de formation à la diversité culturelle et à la médiation interculturelle? Si oui, quels éléments devraient être inclus?
 - Est-ce que des intermédiaires culturels sont envisagés?



Publications et communications



- Tran, N., Charbonneau, J. 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.
- David, M.-A. et N. Tran (2009). « Le recrutement de donneurs de sang dans la communauté latino-américaine de Montréal ». 70e rencontre annuelle de la *Society for Applied Anthropology*, Mérida, Mexique, mars.

À venir

- Tran, N., et J. Charbonneau (en évaluation). «Facing the challenge of diversifying blood banks by understanding the socio-cultural background of minority donors in pluralistic societies». *Social Science of Medicine*.
- Tran, N., Charbonneau, J. et V. Valderrama-Benitez (en préparation). « Blood donation, trust and biological citizenship: a case study of Black donors and Black communities in Montreal, Canada». *Ethnicity and Health*.
- Charbonneau J. et N. Tran (en préparation). « Don de sang et culture : une réflexion sur l'étranger, la communauté et l'altruisme ». Congrès de l'ACFAS, Colloque sur l'*Actualité de la critique durkheimienne de l'économie politique*, organisé par le Laboratoire d'études durkheimienne de l'UQAM, Sherbrooke, mai 2011.
- Tran, N. et J. Charbonneau (en préparation). « Le don de sang comme geste d'intégration et de participation citoyenne ». XIIIème Congrès de l'*Association Internationale pour la Recherche Interculturelle*, Sherbrooke, mai 2011.
- Tran, Gianhi (en préparation). « Le lieu de don de sang et les communautés ethnoculturelles à Montréal ». Mémoire de maîtrise en études urbaines, INRS-UCS, printemps 2011.



Références



- 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.



Références



- 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.