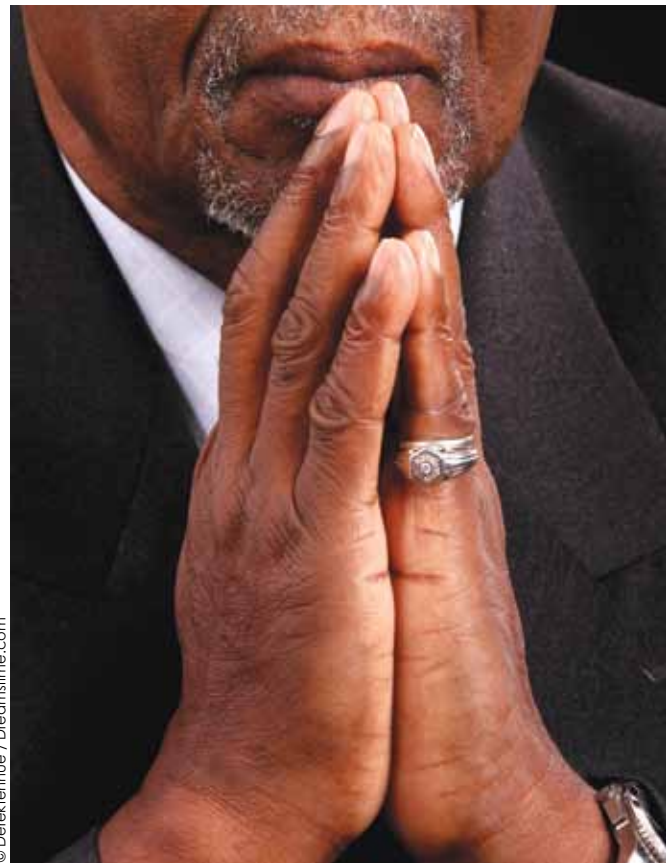


Dons d'organes et de tissus

Perceptions ethnoculturelles de la communauté haïtienne

Une étude exploratoire montre l'importance de connaître ses valeurs et ses connaissances.

Par **Wendy Sherry**, inf., MN, **Bernard Tremblay**, inf., et **Andréa Maria Laizner**, inf., Ph.D.



© Derekthue / Dreamstime.com

Après un décès au Québec, deux groupes d'infirmières sont appelés à intervenir auprès des familles en matière de don d'organes et de tissus (DOT) : le plus important est composé d'infirmières travaillant aux soins intensifs (Lagacé, 2010) et l'autre, d'infirmières-ressources en don d'organes et de tissus des hôpitaux et d'infirmières de liaison de Transplant Québec. Toutes sont membres du Regroupement des infirmières et infirmiers-ressources en don d'organes et de tissus du Québec (RIIRDOTQ).

Pour adapter leur approche et leurs interventions, elles doivent tenir compte des différents groupes culturels et savoir comment chacun d'eux perçoit le don d'organes et de tissus. À Montréal, les Haïtiens constituent la plus

importante communauté ethnoculturelle noire (Statistique Canada, 2009). Comme ils sont de plus en plus atteints d'hypertension et de diabète, ils risquent de plus en plus d'avoir besoin un jour d'une transplantation rénale (St-Germain, 2002).

Selon le recensement de 2006 de Statistique Canada (2007), la religion et l'éducation occupent une place importante dans cette communauté. Cinquante-neuf pour cent des Canado-Haïtiens se disent catholiques pratiquants et 35 %, protestants pratiquants. Le recensement constatait que 12 % d'entre eux étaient titulaires d'un diplôme universitaire et 20 %, d'un diplôme d'études collégiales. Ces résultats diffèrent de façon marquée des données concernant les immigrants haïtiens de Miami, que Dunleavy (2013) décrit comme ayant un statut socio-économique inférieur et un faible niveau d'éducation scolaire. À l'exception de cette étude, aucune autre recherche n'a été publiée sur l'opinion des Haïtiens concernant le don d'organes. Une meilleure connaissance de cette communauté contribuera à mieux orienter les pratiques infirmières en la matière.

Préoccupations ethnoculturelles

Un donneur décédé est une personne déclarée morte à partir de critères neurologiques (CCDT, 2003), ou après l'arrêt de ses fonctions circulatoires et respiratoires (Bernat, 2013), et dont les organes ou les tissus pourraient être prélevés et transplantés. Des études montrent que les personnes issues de minorités ethniques consentent moins au DOT que celles de race blanche (Morgan *et al.*, 2006), ce qui raréfie les chances de compatibilité entre donneurs et receveurs. En l'absence de donneurs compatibles, le temps d'attente d'une greffe est deux fois plus long et le nombre de décès augmente (Press *et al.*, 2005).

Les antigènes leucocytaires humains (HLA) confirment la compatibilité entre donneurs d'organes et receveurs, ces marqueurs du système immunitaire étant différents d'un groupe ethnique à l'autre (Press *et al.*, 2005). L'incompatibilité des HLA entre les populations réitère l'importance d'étudier les connaissances, les perceptions et croyances des communautés culturelles par rapport au don d'organes. Puisque les tissus sont universellement compatibles, leur greffe ne requiert pas de compatibilité HLA entre donneurs et receveurs.

Méthodologie

Objectif. Examiner les connaissances, les perceptions et les croyances de la population haïtienne adulte vivant dans la région du Grand Montréal à l'égard du DOT. Recueillir de l'information pour permettre une prestation de soins et l'élaboration de stratégies adaptées aux différences culturelles.

Méthode. Une analyse qualitative descriptive avec échantillonnage par choix raisonné (Streubert et Carpenter, 2010). Création de cinq groupes de discussion composés de membres de la communauté haïtienne (n = 24 : âge = ≥ 18) provenant de divers milieux, animés par des infirmières haïtiennes parlant français et créole. Questions ouvertes du Conseil canadien pour le don et la transplantation (2005b) adaptées et traduites. Discussions enregistrées et transcrites textuellement. L'analyse thématique du contenu a été réalisée à l'aide du logiciel NVivo de la société QSR International (2010).

Résultats

Connaissances. Parmi les 24 participants, onze n'avaient que pas ou peu de connaissances sur le DOT. Plusieurs ont exprimé des idées préconçues. Leurs connaissances semblaient provenir de films comme *John Q* (Cassavetes, 2002), de documentaires télévisés portant sur la xénotransplantation – transplantation de tissus ou d'organes d'une espèce à une autre – et d'entrevues de receveurs de greffe comme Diane Hébert (une greffée cœur-poumons du Québec). Trois participants ont dit connaître une personne qui avait bénéficié d'une greffe d'organe. Une autre dont l'enfant a fait don de ses cornées avait une certaine connaissance du processus. Cinq participants ont demandé aux animatrices plus d'information durant les séances.

Croyances. Ce thème porte sur l'intégrité du corps, la façon dont la communauté perçoit la nécessité du DOT et l'influence de la religion et de la famille dans le processus.

Des participants ont exprimé le désir de « retourner vers Dieu de la même manière qu'Il m'a envoyé ici », et d'autres ont déclaré : « Si c'est pas quelque chose qui va m'empêcher d'aller au paradis, je n'ai rien contre ça ».

Plusieurs ont affirmé que le destin et Dieu détermineraient le moment où ils devaient mourir et non un médecin à la recherche d'organes. Cinq participants croient qu'en général, les Haïtiens ne parlent pas du DOT, car ils craignent la façon dont leur entourage pourrait percevoir leur décision. L'un d'eux pensait que le DOT n'était possible que pour les personnes de race blanche. Deux autres ont parlé du pouvoir des parents et l'un d'eux a donné les explications suivantes : « Ben, si une jeune adulte dit : "écoute, moi je vais signer ma carte", certains parents vont se croire obligés de dire "non, ne fais pas ça", parce que des parents haïtiens pensent qu'ils ont droit de regard sur tout ce qui concerne leur progéniture, que les enfants aient 10 ans ou 30 ans ».

Processus décisionnel. La perception des participants par rapport au processus décisionnel a aussi été étudiée. Quatre d'entre eux ont insisté pour dire que le DOT est une décision

Tableau 1 Questions ouvertes des groupes de discussion

- 1. Vous souvenez-vous de la première fois où vous avez entendu parler du don d'organes et de tissus ?**
 - Quelqu'un vous a-t-il expliqué ce que c'est ?
 - Comment vous l'a-t-il expliqué ?
 - Que savez-vous du don d'organes et de tissus ?
- 2. Votre expérience**
 - Connaissez-vous une personne qui a bénéficié d'une greffe d'organe ou de tissus ? Pourriez-vous en parler ?
 - Pouvez-vous décrire l'expérience de cette personne ?
 - L'expérience de cette personne a-t-elle influencé votre avis à ce sujet ?
 - Connaissez-vous une personne qui a fait un don de son vivant ou bien après sa mort ?
- 3. Votre avis**
 - À quel moment quelqu'un devrait-il songer au don d'organes et de tissus ou à la transplantation ?
 - Que vous dit votre communauté au sujet du don d'organes et de tissus ?
 - Aidez-nous à comprendre pourquoi quelqu'un accepterait ou refuserait la transplantation ou le don d'organes et de tissus.
- 4. Vos influences**
 - Quelles sont, selon vous, les croyances haïtiennes au sujet de la mort et de la vie après la mort ?
 - Selon vous, comment les individus prennent-ils la décision de donner leurs organes ou leurs tissus ?
- 5. Le soutien**
 - Comment faut-il soutenir les familles qui doivent prendre la décision de faire ou de ne pas faire un don d'organes et de tissus ?
 - Comment pouvons-nous aider les familles pendant qu'elles prennent leur décision ?
 - Que pouvons-nous faire pour aider la famille lorsqu'elle consent au don et pendant les étapes qui suivent ?
- 6. Le maintien des liens**
 - Comment pouvons-nous continuer ce dialogue avec la communauté haïtienne ?
 - Comment pouvons-nous développer nos liens avec les organisations haïtiennes et les autres personnes concernées par la transplantation et le don d'organes et de tissus ?
- 7. Conclusion**
 - Quels sont les aspects de notre discussion qu'il serait important de communiquer aux autres groupes ?
 - Qu'est-ce qui vous a plu et qu'est-ce qui vous a déplu durant notre discussion ?
 - Avez-vous des commentaires ou des suggestions ?

Source : adaptation et traduction de CCDT, 2005b.

personnelle et que les membres de la famille ne pouvaient consentir si la personne décédée n'avait pas exprimé son désir de faire un don. La seule exception est lorsque le donneur est un enfant, dans ce cas, c'est aux parents de prendre la décision. Dans le cas d'un donneur décédé, la prise de décision est difficile, car les gens « ne sont pas

Tableau 2 Autres recherches ethnoculturelles portant sur les croyances et les valeurs par rapport au DOT

ÉTUDES	COMMUNAUTÉS CULTURELLES	THÈMES															
		Manque de connaissances sur le DOT et perceptions erronées	Croyances au sujet du DOT			Décisions au sujet du DOT			Méfiance à l'endroit de		Suggestions pour la diffusion d'information sur le DOT pour cette communauté						
		Importance de l'intégrité corporelle	Besoins non perçus	Influence sur la prise de décision (religion, famille/parents et culture)	Manque de volonté de discuter du DOT	Besoin d'information	Une décision personnelle	la société	les médecins	Utiliser des professionnels de la santé	Utiliser les médias	Utiliser les églises	Utiliser les centres communautaires				
Davis et Randhawa (2004)	Antillaise et africaine	■	■	■ famille	■	■		■	■	■	■	■	■				
Dunleavy (2013)	Haïtienne	■	■	■ religion		■		■	■	■	■	■	■				
Molzahn et al. (2004)	Autochtones canadiens : des membres du Rassemblement des Salish du littoral	■	■	■ famille, culture		■		■	■	■	■	■	■	non exploré	non exploré	non exploré	non exploré
Molzahn, et al. (2005)	Canadiens d'origine chinoise	■		■ famille, religion, culture		■			■		■						
CCDT (2005a)	Les cercles des aînés autochtones et les gardiens des connaissances traditionnelles	■		■ famille, religion, culture		■		■	■								■

sensibilisés, ils ne sont pas au courant vraiment, peut-être que s'ils étaient informés et éduqués là-dessus, ils seraient motivés à le faire ». D'autres croient que les jeunes générations seront probablement plus ouvertes au DOT, car elles sont influencées par les valeurs de la société québécoise.

Méfiance envers les médecins et la société. Certains pensaient qu'en signant le formulaire de consentement pour participer à l'étude, ils consentaient au DOT. Cette méfiance provient d'expériences où l'on a abusé de leur confiance après la signature d'un document lors d'une transaction commerciale. Ce n'est donc qu'après avoir reçu les clarifications nécessaires qu'ils ont accepté de participer à l'étude. Plusieurs ont même attendu la fin des séances de discussion avant de signer le formulaire.

L'inquiétude suivante a été exprimée à quelques reprises : « L'équipe médicale ne luttera pas ou ne fera pas d'effort pour me sauver parce que j'ai signé ma carte. Ils ont besoin de mes organes pour les donner à d'autres. Les Haïtiens sont prêts à mourir, mais à mourir en dernier. »

Diffusion de l'information. Un participant sur cinq était d'avis que la communauté haïtienne est fermée à la question du DOT. Malgré ces réserves, plusieurs ont formulé les propositions suivantes visant à faciliter la diffusion de l'information afin de favoriser une prise de décision éclairée à ce sujet :

1. Communiquer avec les professionnels de la santé et les dirigeants de la communauté haïtienne afin de créer des messages qui pourraient être diffusés par les médias pour inciter les familles à discuter de la question.
2. S'adresser aux prêtres et aux pasteurs pour qu'ils parlent du don d'organes et de tissus.
3. Cibler les centres communautaires haïtiens pour intégrer ce sujet au programme des présentations.

Discussion

Le manque d'ouverture au DOT semble laisser croire qu'il n'existe pas de besoins. Pourtant, des participants se disent insuffisamment informés pour pouvoir faire un choix éclairé et ont voulu se renseigner auprès des animatrices. Cette dichotomie montre que la communauté doit être encouragée à parler de ses inquiétudes afin de dissiper certaines idées préconçues. La tâche sera toutefois difficile. Comme plusieurs l'ont observé : « La communauté est très fermée et n'est pas ouverte aux suggestions. Le don d'organes, c'est plus pour les autres. »

Les thèmes et sous-thèmes traités dans l'étude sont semblables à ceux qu'on trouve dans d'autres travaux. Ils révèlent que les communautés ethnoculturelles sont influencées par leurs pratiques religieuses et culturelles. Les valeurs et les croyances peuvent varier d'un individu à l'autre. Les résultats de notre étude ne doivent aucunement

Tableau 3 Mission du Regroupement des infirmières et infirmiers-ressources en don d'organes et de tissus du Québec



Le RIIRDOTQ a pour mission de développer et de promouvoir la pratique de l'infirmière-ressource en don d'organes et de tissus, ainsi que de perfectionner le processus d'approche et de soutien aux familles qui auront à prendre des décisions de fin de vie dans les centres hospitaliers.

Les stratégies d'intervention privilégiées par le RIIRDOTQ sont de :

- Partager les connaissances scientifiques et cliniques.
- Promouvoir la formation et le développement de ses membres.
- Faire connaître les besoins aux instances directoriales et gouvernementales.

Tableau 4 Responsabilités des infirmières et infirmiers-ressources en don d'organes et de tissus

- Élaborer et établir des mécanismes pour optimiser la recherche des donneurs potentiels d'organes et de tissus dans son CH.
- Répondre aux besoins des familles en situation de don d'organes ou de tissus.
- Soutenir la décision des familles quel que soit leur choix en matière de don d'organes et de tissus.
- Participer à la demande de don d'organes et de tissus.
- À l'obtention du consentement de la famille, enclencher le processus de don.
- Participer au maintien.
- Faire un suivi après le don.

RIIRDOTQ. *Rôle de l'infirmière-ressource*, 2007.

donner lieu à une généralisation et doivent plutôt servir à mieux comprendre les croyances de nombreux membres de la communauté haïtienne à ce sujet.

Pratique infirmière

Puisque la majorité des Haïtiens n'ont pas pris de décision quant au don d'organes et de tissus, les infirmières apportant du soutien aux familles haïtiennes devront les amener à examiner cette option au moment de prendre une décision pour un proche en fin de vie. Les discussions confirment l'importance pour les familles de bénéficier du soutien d'une infirmière. Ce besoin a été mis en évidence par la participante qui avait connu une expérience de don de tissus. Elle aurait apprécié un plus grand soutien émotionnel durant et après le processus de don.

Avant d'aborder le sujet du DOT, il faut évaluer les impacts de cette discussion sur la personne et sa famille. Une approche empathique est la première attitude à adopter. Les familles doivent comprendre que la décision leur appartient et que leur refus n'influencera aucunement les soins donnés à leur proche.

En proposant des interventions thérapeutiques adaptées, le personnel infirmier favorisera un plus grand respect de la décision de la famille en ce qui concerne les soins de fin de vie de leur proche. Afin de mieux faire connaître le DOT, de faciliter la réflexion et de permettre un choix éclairé, les professionnels de la santé haïtiens, de concert avec les médias locaux, les prêtres, les pasteurs et les responsables des centres communautaires, devraient mettre au point des outils adaptés à la communauté haïtienne et leur parler ouvertement du DOT.

Les auteurs



Wendy Sherry est infirmière clinicienne pour le don d'organes et de tissus au Centre universitaire de santé McGill.



Bernard Tremblay est infirmier clinicien pour le don d'organes et de tissus au Centre universitaire de santé McGill.



Andréa Maria Laizner est consultante en soins infirmiers – Recherche, Chercheuse associée à l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill, et Professeure adjointe à l'École de sciences infirmières Ingram, de l'Université McGill.

Remerciements

Les auteurs remercient Nathalie Gagnon-Joseph pour ses compétences de réseautage au sein de la communauté haïtienne, Marie-Merci Méhu, Marie-Claudia Claude et Nédeline Péan pour leur enthousiasme et leur dévouement, le pasteur Daniel Dorélien et Pierre Minn pour leurs commentaires éclairés et leur soutien.

Consultation financée par

Le fonds de développement de la recherche en sciences infirmières du CUSM, qui est soutenu grâce à la générosité de la Fondation Newton et grâce à des fonds versés par les Fondations de l'Hôpital général de Montréal, de l'Hôpital Royal Victoria et de l'Hôpital de Montréal pour enfants.

Publication

Une version plus détaillée de cette étude a été publiée en anglais par la Canadian Association for Critical Care Nurses : Sherry, W., B. Tremblay et A. M. Laizner, « An exploration of knowledge, attitudes and beliefs toward organ and tissue donation among the adult Haitian population living in the Greater Montreal area », *Dynamics*, vol. 24, n° 1, printemps 2013, p. 8-12. [En ligne : www.caccn.ca/en/pdfs/CACCN-24-1-2013.pdf]

Bibliographie

Bernat, J.L. « Controversies in defining and determining death in critical care », *Nature Reviews, Neurology*, vol. 9, n° 3, mars 2013, p. 164-173.

Canadian Council for Donation and Transplantation (CCDT). *Severe Brain Injury to Neurological Determination of Death: A Canadian Forum, April 9-11 2003, Vancouver, British Columbia*, Edmonton, CCDT, oct. 2003, 43 p. [En ligne : www.giftolife.on.ca/resources/pdf/Severe%20Brain%20Injury%20.pdf]

Canadian Council for Donation and Transplantation (CCDT). *Diverse Communities: Perspectives on Organ and Tissue Donation and Transplantation*, Edmonton, CCDT, oct. 2005a, 21 p. [En ligne : www.organsandtissues.ca/s/wp-content/uploads/2011/11/Diverse-Communities.pdf]

Canadian Council for Donation and Transplantation (CCDT). *Aboriginal Elders' and Traditional Knowledge Keepers' Circles on Organ Donation and Transplantation*, Edmonton, CCDT, 2005b, 30 p. (rapport non publié).

Cassavetes, N. John Q, Los Angeles, Evolution Entertainment, 2002.

Clark, M.J., S. Cary, G. Diemert, R. Ceballos, M. Sifuentes, I. Atteberry et al. « Involving communities in community assessment », *Public Health Nursing*, vol. 20, n° 6, nov./déc. 2003, p. 456-463.

Culley, L., N. Hudson et F. Rapport. « Using focus groups with minority ethnic communities: Researching infertility in British South Asian communities », *Qualitative Health Research*, vol. 17, n° 1, janv. 2007, p. 102-112.

Davis, C. et G. Randhawa. « "Don't know enough about it!": awareness and attitudes toward organ donation and transplantation among the black Caribbean and black African population in Lambeth, Southwark, and Lewisham, United Kingdom », *Transplantation*, vol. 78, n° 3, 15 août 2004, p. 420-425.

Dunleavy, V.O. « A culturally competent approach to exploring barriers in organ donation consent among Haitian immigrants: formative focus group findings and implications », *Journal of Immigrant and Minority Health*, vol. 15, n° 6, déc. 2013, p. 1113-1118.

Lagacé, A.-M. *Don d'organes et groupes ethniques à Montréal – Le rôle des infirmières dans un contexte de décès neurologique*, Université de Montréal – Faculté des sciences infirmières, Montréal, 2010, 74 p.

Molzahn, A.E., R. Starzomski, M. McDonald et C. O'Loughlin. « Aboriginal beliefs about organ donation: some Coast Salish viewpoints », *Canadian Journal of Nursing Research*, vol. 36, n° 4, déc. 2004, p. 110-128.

Molzahn, A.E., R. Starzomski, M. McDonald et C. O'Loughlin. « Chinese Canadian beliefs toward organ donation », *Qualitative Health Research*, vol. 15, n° 1, janv. 2005, p. 82-98.

Morgan, M., R. Hooper, M. Mayblin et R. Jones. « Attitudes to kidney donation and registering as a donor among ethnic groups in the UK », *Journal of Public Health*, vol. 28, n° 3, sept. 2006, p. 226-234.

Press, R., O. Carrasquillo, T. Nickolas, J. Radhakrishnan, S. Shea et R.G. Barr. « Race/ethnicity, poverty status, and renal transplant outcomes », *Transplantation*, vol. 80, n° 7, 15 oct. 2005, p. 917-924.

QSR International Pty Ltd. *NVivo Qualitative Data Analysis Software, Version 9*, QSR International Pty Ltd., Victoria (Australie), 2010.

Statistique Canada. « La communauté haïtienne au Canada », 28 août 2007. [En ligne : www.statcan.gc.ca/pub/89-621-x/89-621-x2007011-eng.htm]

Statistique Canada. « La mosaïque ethnoculturelle du Canada, Recensement de 2006 : principales régions métropolitaines de recensement du Canada », 3 sept. 2009. [En ligne : www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2006/as-sa/97-562/p19-eng.cfm]

St-Germain, D. « La clientèle haïtienne et l'hypertension artérielle », *L'infirmière du Québec*, vol. 10, n° 1, sept./oct. 2002, p. 43-48.

Streubert, H.J. et D.R. Carpenter. *Qualitative Research in Nursing: Advancing the Humanistic Imperative* (5^e éd.), Philadelphie, Lippincott Williams & Wilkins, 2010, 496 p.

Transplant Québec. « Personne en attente don d'organe ». [En ligne : <http://transplantquebec.ca/personne-en-attente-don-dorgane>]