

Commentaire/Commentary

Quelques enjeux entourant la prévention des ITSS/VIH/SIDA, tels que vécus lors de recherches doctorales auprès des jeunes des Premières Nations du Québec

SERGE DJOSSA ADOUN

Mise en contexte : nos recherches

La démarche de recherche sur laquelle porte cet article s'inscrit dans le cadre de notre thèse de doctorat en santé communautaire à l'Université Laval. Ce projet de thèse fut motivé par notre sensibilité aux inégalités sociales de santé (ISS) et notre désir de contribuer à leur réduction. Les ISS résultent de l'inégale répartition des facteurs (ou déterminants) sociaux qui influencent la santé des populations. Elles réfèrent aux écarts systématiques qui existent dans l'état de

santé des groupes socioéconomiques.[1] Nos travaux visant à contribuer à la réduction des ISS en matière de santé sexuelle et reproductive (SSR) remontent à nos recherches au cycle de maîtrise en santé communautaire. Nous avons alors évalué un programme de promotion de la SSR auprès des adolescents et jeunes adultes du Bénin, un pays en développement. La recherche de moyens novateurs pour l'amélioration de l'impact des interventions dans cette population nous a déterminé à nous inscrire aux études doctorales. Toutefois, il était difficile pour nous de trouver un financement pour faire nos recherches terrain au Bénin. Dans le même temps, le programme catalyseur des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) offrait une opportunité de subvention pour de la recherche communautaire dans le domaine du VIH/SIDA auprès des Autochtones^a. Le projet de recherche que nos directeurs de thèses et nous avons soumis, en collaboration avec la CSSSPNQL, obtint ladite subvention, ce qui nous amena à changer pour un terrain chez les Premières Nations.

Selon le Centre de recherche sur les inégalités sociales de

santé de Montréal Léa-Roback, les ISS observées au Canada sont relatives au genre, au fait d'être d'origine autochtone, et à l'éducation.[2] La répartition des taux de prévalence de l'infection au VIH/SIDA au Canada présente une grande inégalité entre les différents groupes socioculturels. Bien que représentant seulement que 3,3% de la population totale canadienne, les Autochtones comptaient pour près de 5% à 8% de la prévalence d'infections au VIH et près de 15% des cas incidents.[3,4] De 1998 à 2006, les personnes âgées de 0 à 29 ans représentaient jusqu'à 32,4% de tous les diagnostics de séropositivité chez les Autochtones, comparativement à 21% pour les diagnostics non autochtones.[5] Cette situation souligne la nécessité de développer des interventions pour réduire les inégalités qui existent à cet égard.

La stratégie autochtone sur le VIH/SIDA estime que pour être efficaces, les interventions visant la prévention du VIH/SIDA doivent cibler divers groupes, en particulier les jeunes Autochtones. En ce sens, la familiarité des jeunes générations avec la technologie positionne l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) comme une avenue fortement prometteuse dans le domaine de la prévention des ITSS/VIH/SIDA chez les adolescents et jeunes adultes. Suite à ces constats, notre projet de recherche doctorale s'articulait autour de l'utilisation des TIC pour la prévention des ITSS/VIH/SIDA et la promotion de la santé sexuelle et reproductive auprès des adolescents et jeunes adultes des Premières Nations (PN). Rappelons que les PN sont l'un des groupes de populations qui constituent les Autochtones du Canada^b. Suivant les objectifs spécifiques de notre projet de thèse, trois phases sont à distinguer, à savoir : une synthèse de connaissances sur les interventions utilisant les TIC pour la promotion de la santé sexuelle, une étude de faisabilité, et une étude des facteurs sous-jacents du port du condom chez des adolescents de 13-18 ans de communautés des PN du Québec.

La revue systématique sur l'efficacité des TIC pour la promotion de la santé sexuelle chez les jeunes est en cours, dont le protocole a été publié.[6] Par la suite, l'étude de faisabilité qui fit l'objet d'un partenariat avec la CSSSPNQL visait à objectiver l'applicabilité des TIC au domaine de la prévention des ITSS et du VIH/SIDA dans le contexte des Premières Nations de Québec. Au cours de cette évaluation de la faisabilité, nous avons, entre autres, documenté les habitudes et préférences des adolescents et jeunes adultes de communautés des Premières Nations du Québec en lien avec les TIC, ainsi que les implications possibles de leur utilisation pour la promotion de la santé sexuelle.[7] Les résultats de ce sondage, ajoutés à l'analyse de contenu des entrevues

réalisées auprès de différents acteurs du domaine de la promotion de la santé sexuelle, suggèrent que le contexte actuel des communautés des PN enquêtées est favorable à l'utilisation des TIC pour intervenir auprès des jeunes en vue de la prévention des ITSS/VIH/SIDA.

Au-delà de l'évaluation de faisabilité, le projet avait également pour objectif d'explorer les dimensions fondamentales constituant une intervention basée sur les TIC et visant l'amélioration de la santé sexuelle des adolescents et jeunes adultes des PN. Cela requerrait de documenter les facteurs sous-jacents aux déterminants de la santé sexuelle au sein de cette cible particulière afin d'organiser le contenu d'éventuelles interventions. Ce sont ces prérogatives qui justifièrent l'étude de facteurs sous-jacents au port de condom. La conception de la santé sexuelle qui s'est dégagée de l'enquête réalisée auprès de ces jeunes permet de croire que ces derniers seraient réceptifs à des interventions visant la promotion de l'utilisation du condom. À titre d'illustration, les deux énoncés ci-après font partie de ceux les plus mentionnés dans leur définition de la santé sexuelle : « Ne pas avoir d'infections (ITSS, SIDA, etc.) » et « Avoir des relations sexuelles sans crainte d'attraper des maladies ».

Dans ce sens, nous avons identifié des croyances saillantes relatives à l'utilisation du condom chez des adolescents et jeunes adultes des PN. Ces croyances pourront être prises en compte lors de l'élaboration d'interventions à l'endroit de cette cible en vue d'une meilleure santé sexuelle.

Telles sont les grandes lignes de la démarche de recherche que nous proposons d'analyser sous les angles politique, méthodologique et éthique.

Enjeux politiques entourant la recherche visant à alimenter le processus d'élaboration d'interventions utilisant les TIC pour la prévention des ITSS/VIH/SIDA chez les jeunes de communautés des PN du Québec.

La recherche avec les Premières Nations

Le contexte de la recherche chez les PN ne peut être abordé en dehors de son histoire. Depuis les premiers contacts des peuples autochtones avec les missionnaires et agents de colonisation européens, les PN ont fait l'objet d'une multitude de recherches, aussi bien pour des fins de gouvernance (par les différents paliers gouvernementaux) que pour des fins académiques, mais très peu de ces recherches peuvent « s'enorgueillir d'avoir consulté les peuples des Premières Nations sur leurs priorité et leurs besoins en termes de recherche » .[8 p12] À ce sujet, l'Énoncé de politique des

trois conseils (EPTC) a reconnu un manque de respect dans ces travaux de recherche, lequel s'expliquerait par le fait que le chercheur provenait d'une culture différente.[8] En effet, ces travaux, qui n'étaient pas nécessairement bénéfiques aux peuples ou communautés autochtones, ont été principalement définis et réalisés par des chercheurs non autochtones, utilisant des méthodes qui ne prenaient généralement pas compte de la conception du monde par les Autochtones.[9] Au nombre des auteurs qui se sont intéressés à l'analyse historique de la relation de recherche autochtone-allochtone, Lachapelle et Puana ont relevé un héritage culturel colonial ethnocentrique et discriminatoire.[10] Par ailleurs, nombre des travaux antérieurs d'anthropologues, de sociologues et d'ethnohistoriens ont eu des répercussions politiques et identitaires néfastes pour des Nations Autochtones.[11] Dans cette relation historique communauté-recherche où les populations des PN constituaient le plus souvent des objets d'étude, de nombreuses plaintes et préoccupations ont été enregistrées au sein des différentes communautés. À ce propos, voici quelques exemples de commentaires répertoriés dans le Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador[12]: «- Les Premières Nations firent l'objet de trop nombreuses recherches ; - Les chercheurs choisirent des thématiques représentant un intérêt personnel, théorique ou d'intérêt pour la société en général, sans se préoccuper des priorités des Autochtones ; - Les gouvernements et les chercheurs analysèrent et interprétèrent des données sur les Premières Nations et produisirent des rapports sans obtenir le consentement, l'autorisation, l'examen ou les commentaires des représentants des Premières Nations ; - La recherche ne respecta pas la dignité humaine fondamentale des participants ou leurs croyances religieuses, spirituelles ou culturelles ; - Des chercheurs firent preuve d'irresponsabilité en dramatisant les problèmes existant au sein des Premières Nations, sans égard à l'impact sur les communautés ou aux intérêts sociaux et politiques de ces dernières ; etc.». [p13] Face à cette situation, l'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador (APNQL) a affiché sa position à travers le développement d'un protocole de recherche pour encadrer les activités de recherche sur les territoires des PN.

S'il est vrai que, historiquement, des recherches menées en milieu autochtone ont contribué aux dynamiques coloniales, d'autres, par contre, ont contribué à l'émancipation de la parole PN. Plusieurs chercheurs se sont inscrits dans une perspective post colonialiste et ont contribué à l'émancipation des peuples autochtones, comme c'est le cas dans le Réseau DIALOG. Au cours d'une entrevue^c où elle relatait les circonstances dans lesquelles naquit DIALOG, la

directrice du Réseau, Carole Lévesque, expliquait comment la Commission royale sur les peuples autochtones^d changea fondamentalement le domaine de la recherche relative aux Autochtones. Selon Madame Lévesque, cette commission favorisa la prise de parole par les Autochtones, une plus grande ouverture des Autochtones à l'académie et aux études supérieures, ainsi qu'une augmentation de l'intérêt pour la recherche relative aux Autochtones. Il s'en suivit de nouvelles orientations dans ce domaine avec l'implication de plus en plus active de chercheurs Autochtones. Ces changements socio-structurels constituèrent un terreau fertile où germa l'initiative DIALOG qui se voulait un espace commun de rencontre des acteurs de la recherche – étudiants, chercheurs, partenaires autochtones – mais qui visait d'abord à créer un dialogue entre ces acteurs autour de la recherche et de la connaissance.

Créé en 2001 et ancré à l'Institut de la recherche scientifique, DIALOG réunit plus de cent cinquante personnes issues du milieu universitaire et du milieu autochtone et à l'œuvre au Québec, au Canada, dans les Amériques, en Océanie, en Europe et en Asie, et partageant l'objectif de mettre en valeur, de diffuser et de renouveler la recherche relative aux peuples autochtones. Pour se faire, le Réseau DIALOG s'est donné pour mandat, entre autres, de « développer une meilleure compréhension des réalités historiques, sociales, culturelles, économiques et politiques du monde autochtone, des enjeux contemporains et des relations entre Autochtones et non-Autochtones en misant sur la co-construction des connaissances et en favorisant la prise en compte des besoins, perspectives et approches des Autochtones en matière de recherche et de politiques publiques ». [13]

Des lignes directrices ont été élaborées dans le but de « protéger les communautés, les générations futures ainsi que les ressources environnementales, culturelles et humaines ». [8 p22] Le protocole de recherche des PN se veut un guide de référence visant à « promouvoir une recherche éthique précise et bien informée, dont le déroulement respecte la volonté des PN impliquées ». [8 p5] L'APNQL postule ici que les communautés des PN devraient s'impliquer davantage dans les recherches en participant activement au développement de ses objectifs et finalités. L'une des approches suggérée pour y parvenir est l'établissement de partenariat de recherche. Le partenariat est conçu ici comme une démarche dynamique de répartition éclairée, souple et négociée du pouvoir entre les parties prenantes, ce qui nécessite une collaboration et une consultation constantes et continues.[12] L'APNQL estime qu'une bonne entente se met en place entre une communauté et des chercheurs

lorsqu'elle promeut une collaboration au sein d'un cadre de travail favorisant la confiance mutuelle et la coopération. Pour ce faire, les chercheurs sont appelés à travailler avec les membres de la communauté dès les premières étapes de la planification de leurs propositions de recherche.

Le cadre théorique – l'Intervention Mapping de Bartholomew et col.[14]^e - adopté pour la conduite de nos travaux de doctorat met de l'avant l'implication des parties prenantes comme étant une étape primordiale de la mise sur pied d'une intervention qui se veut efficace dans le domaine de la promotion de la santé. Aussi, suite à leur expérience avec le Kahnawake Schools Diabetes Prevention Project au Canada, des chercheurs ont élaboré quatre principes devant servir de fondement pour l'établissement d'une bonne relation de recherche avec des communautés autochtones. Le premier de ces principes, celui duquel découlent les autres, stipule l'intégration des membres des communautés autochtones comme partenaires, d'égal à égal avec les autres chercheurs (universitaires ou autres), à chaque étape de la recherche (integration of community people and researchers as equal partners in every phase of the project).[14] Il apparaît donc clairement qu'au-delà de l'importance d'une problématique et de la pertinence de s'y pencher, d'autres paramètres sont requis pour enclencher une démarche de recherche avec des communautés des PN. Dans le cas du présent projet, il a fallu confronter l'objet de recherche aux problématiques prioritaires des PN en matière de santé puis proposer un plan partenarial pour la conduite de la recherche.

Mise en place d'un partenariat de recherche

Un bon partenariat de recherche engendre la confiance et le respect mutuel, deux éléments indispensables à la mise en place de conditions propices à une recherche participative susceptible de produire de multiples retombées. La recherche participative est une approche systématique de production de connaissances scientifiques qui consiste en l'engagement dans la conception et la conduite de la recherche des acteurs concernés par l'objet de recherche.[15] Les types d'acteurs et d'engagements peuvent varier dépendamment des relations de chaque acteur ou groupe d'acteurs avec l'objet de recherche. Construire un espace participatif adéquat nécessite de répondre aux questions relatives à l'étendue de la participation (qui participe ?), à l'ampleur de la participation (à quelles étapes de production de la recherche ?), ainsi qu'au degré d'engagement (qui contrôle la décision ?) dans la recherche.[15]

La Commission de santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)

fut le principal acteur de ce processus participatif. C'est avec ce partenaire que chaque décision fut négociée à toutes les étapes de notre démarche.

L'importance de la problématique des ITSS/VIH/SIDA pour les communautés des PN du Québec a amené la CSSSPNQL à adhérer à notre projet de recherche. En effet, l'organisme ayant identifié clairement les ITSS/VIH/SIDA, comme problématique de santé prioritaire dans le Plan directeur de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec 2007-2017.[16] L'intérêt de la CSSSPNQL pour le projet proposé résidait aussi dans le fait que l'organisme travaillait depuis quelques temps à mettre sur pied un cadre stratégique pour le développement de la télémédecine et la santé électronique. Enfin, la CSSSPNQL trouvait dans ce projet l'occasion d'ouvrir éventuellement sur d'autres interventions de promotion de santé utilisant les TIC pour aborder d'autres problématiques que la santé sexuelle. De plus, la pertinence de la démarche projetée pour la recherche, la clarté et la teneur de notre offre de collaboration et le fait que la demande de partenariat conséquent passait par les canaux de la CSSSPNQL – posture d'autorité – a facilité la mise en place d'un espace participatif favorable à notre recherche.

Une première ébauche de projet de recherche fut acheminée à la direction de la CSSSPNQL. Cette ébauche était accompagnée d'une lettre explicative des intentions de notre équipe ainsi que les retombées potentielles du projet pour la CSSSPNQL et, par la suite, pour les communautés des Premières Nations. La CSSSPNQL était ainsi un acteur incontournable avec lequel il fallait composer pour peaufiner le projet de recherche, du fait de sa connaissance du milieu et de ses expériences de recherches avec les communautés. Ainsi, il y avait été mentionné clairement que le contenu de l'ébauche de projet n'était constitué que des idées que nous avions lancées et que les choix méthodologiques ainsi que la mise en œuvre du projet étaient à discuter avec la CSSSPNQL. Cette ébauche indiquait également combien la démarche projetée se conformerait au Protocole de recherche des PN. Nous avons enfin souligné notre engagement à faire en sorte que le projet ne vienne pas surcharger l'agenda ni bousculer le bon déroulement des activités habituelles de l'organisme. À l'issue de nos premières rencontres, plusieurs aspects du partenariat naissant furent discutés : la participation de chacun des acteurs en présence ainsi que les investissements en termes de temps, de finance et de matériel à chaque étape du projet, etc. En gros, la CSSSPNQL voulait bien du partenariat et du projet qui se développait tant que le temps et les ressources matérielles (et éventuellement financières) que

cela nécessiterait ne bousculent pas le cahier de charge de son personnel. Par ailleurs, il était aussi clair que l'aventure se poursuivrait seulement si le financement que nous visions pour la conduite du projet était accordé. Le projet développé à travers ce partenariat a obtenu le financement des Instituts de recherche en santé du Canada, dans le cadre du concours de l'automne 2010 de la Subvention catalyseur-VIH/sida (recherche communautaire).

Nous avons sélectionné conjointement avec la CSSSPNQL deux communautés pour la phase terrain du projet. La CSSSPNQL a joué un rôle capital dans l'établissement des contacts et dans le maintien des communications avec les acteurs communautaire des communautés retenues.

En somme, la démarche que nous avons adoptée dans notre recherche rejoignait l'approche partenariale mise de l'avant par l'APNQL. Elle met dans une telle collaboration une association d'égal à égal entre individus aux expertises et connaissances complémentaires, basée sur le respect mutuel et le partage des responsabilités en vue de résultats satisfaisants pour tous les partenaires. Toutefois, il a été facile de constater que le partenariat établi avec la CSSSPNQL était loin d'être une relation d'égal à égal, tel que expérimentée et aussi recommandée par collaborateurs.[15] Dans le cas du Kahnawake Schools Diabetes Prevention, l'on a assisté la mise en place d'une telle relation de travail où les intérêts spécifiques des acteurs en présence furent discutés et modulés. Ainsi, la partie universitaire a ainsi pu clairement exprimer ses attentes et mettre certaines balises dès le début du partenariat. Dans notre cas, la CSSSPNQL accepta notre projet du fait que notre objet de recherche s'inscrivait dans les priorités de sa planification stratégique. De ce fait, les résultats qui découleraient de nos travaux contribueraient aux réflexions de la CSSSPNQL. Nous avons à cœur la réalisation de nos travaux de recherche dans le respect des communautés des PN concernées, tout en prenant en compte leurs priorités. De plus, notre condition particulière d'étudiant étranger inscrit au cycle doctoral, avec des capacités financières précaires, ajoutée à notre innocente ambition de contribuer à la réduction des ISS en matière de SSR, nous plaçait en posture de dominé face à la CSSSPNQL. A ce stade de notre démarche, nous avons sous-estimé les répercussions potentielles d'une telle attitude sur le déroulement du projet, tel que nous le discuterons dans les enjeux méthodologiques.

Enjeux méthodologiques

L'APNQL accorde une importance capitale à la co-organisation de la recherche avec des acteurs des PN parce

qu'elle considère la collecte de l'information et son utilisation ultérieure comme intrinsèquement politiques, dans le sens où elles représentent les principales sources de pouvoir et de contrôle.[12] La recherche participative mise de l'avant dans le protocole de recherche de l'APNQL faisait écho à l'approche partenariale que nous désirions adopter dans notre projet. L'APNQL conçoit la recherche participative comme un processus de production de connaissances au moyen d'une enquête systématique conjointe, en collaboration avec des individus spécifiquement touchés par les thématiques à l'étude.[12]

Une fois le principe et les différents aspects du partenariat établis avec la CSSSPNQL, les rencontres et échanges qui suivirent ont permis de confronter la problématique de santé sexuelle ciblée aux priorités des PN dans ce domaine afin de préciser l'orientation de notre recherche. Les choix méthodologiques ont été discutés avec les collaborateurs désignés par la CSSSPNQL. Par la suite, les outils de collecte de données élaborés en collaboration avec la CSSSPNQL ont été révisés, par les acteurs communautaires associés, notamment le directeur/la directrice à la santé et les intervenants du domaine de la santé sexuelle.

Au cours du processus de planification de la collecte de données, la collaboration avec la CSSSPNQL et nos partenaires communautaires nous permit d'anticiper la nécessité de personne-ressources pour recruter les adolescents et les jeunes adultes. L'identification de personne-ressources constituait un véritable défi, considérant le sujet à l'étude et population ciblée. Il s'agissait de trouver une personne crédible et reconnue des participants potentiels pour qu'elle puisse inviter ces derniers à discuter des questions sur la sexualité avec des membres de l'équipe de recherche. L'identification de personne-ressources dans les communautés a été possible grâce à l'implication de nos partenaires des milieux, les directions de santé et les directions des écoles secondaires.

Ainsi, l'approche partenariale adoptée dès le début de notre démarche a favorisé la participation active d'acteurs clés des PN, de même qu'elle a permis de veiller à la conformité des aspects méthodologiques de notre démarche avec le protocole de recherche des PN du Québec et du Labrador. Notre méthodologie de recherche a été élaborée en collaboration avec la CSSSPNQL. Notre partenariat s'est ensuite étendu à l'échelle communautaire. À ce niveau, nous avons premièrement associé les directions de santé de chacune des communautés participantes afin de valider avec elle notre approche méthodologique et réviser nos outils de collecte de données. Une fois, la méthodologie peaufinée,

nous avons soumis le projet de recherche aux Chefs de conseil de bande. Ceci a été fait par l'entremise d'un protocole d'entente lequel, une fois signé par l'ensemble des partenaires, légitimait le déroulement de nos activités de recherche dans chacune des communautés. Enfin, puisque la population à l'étude était constituée d'étudiants de niveau secondaire, les directions des écoles secondaires furent également associées au projet pour qu'elles puissent, entre autres, nous supporter dans l'organisation de la collecte de données.

Répercussions du "type" de partenariat établi avec la CSSSPNQL

À posteriori, nous estimons que le partenariat établi avec la CSSSPNQL occulta une dimension importante, à savoir que cette recherche s'inscrivait dans un projet de thèse doctorale. En effet, nous avions un statut d'étudiant étranger inscrit au programme de doctorat en santé communautaire à l'Université Laval, un programme de trois ans d'études, avec une capacité financière limitée et donc convaincu de la nécessité de finaliser dans des délais raisonnables un processus menant à un diplôme. L'objet de cette recherche partenariale avec les PN s'inscrivait au cœur de notre thèse. L'analyse de notre parcours doctoral, entrepris dans une démarche collaborative, nous porte à croire, aujourd'hui, que notre appartenance au monde universitaire, et donc à ses obligations, n'a pas été réellement prise en compte par les acteurs clés de la CSSSPNQL.

D'abord, au stade de la définition des objectifs du projet, il apparaissait clairement que nos visées, en tant qu'étudiant-chercheur, ne concordaient pas exactement avec les attentes (en termes de retombées) des acteurs communautaires. En effet, pour un doctorant, la production et la diffusion de connaissances scientifiques sont un point important. Dans ce sens, il était crucial que l'orientation donnée au projet soit justifiée et documentée, afin d'assurer au projet une certaine reconnaissance scientifique. La CSSSPNQL s'attendait plutôt à une intervention rapide auprès de la population cible par le biais des TIC pour améliorer la santé sexuelle. Plusieurs reformulations furent faites afin d'en arriver à une orientation du protocole de recherche qui répondait tant aux exigences académiques qu'aux préoccupations de nos partenaires. Le but ultime de notre travail était désormais la formulation de recommandations pour l'élaboration d'intervention utilisant les TIC basée sur les données probantes et adaptée au contexte des communautés des PN en vue de l'amélioration de la santé sexuelle chez les adolescents et jeunes adultes.

Bien que notre statut d'étudiant au doctorat ainsi que

nos attentes furent clairement explicités dès le départ, la CSSSPNQL aura maintenu sa position. Une telle attitude pourrait se comprendre aisément quand on considère ce qui a été mentionné lors de nos discussions par un de nos interlocuteurs de la CSSSPNQL : « Notre mandat est de travailler pour l'amélioration de la santé des Premières Nations, et non de servir la cause universitaire ». Ainsi, le partenariat était acceptable tant et aussi longtemps que nos activités ne bousculaient pas l'agenda de la CSSSPNQL. Ceci constitua un enjeu majeur à chaque étape du projet : rencontres avec les collaborateurs PN, élaboration de la méthodologie, révision des outils de collectes de données, organisation de la collecte d'information dans les communautés, etc.

Si la posture de la CSSSPNQL en regard de la recherche se comprend politiquement, n'occulte-t-elle pas de grands pans de l'histoire et des dernières avancées dans le domaine (avec le Réseau DIALOG, l'expérience de Kanawaké, etc.)? Par ailleurs, une telle posture ne va-t-elle pas à l'encontre des principes d'un partenariat d'égal à égal aussi mis de l'avant par l'APNQL?

Avec notre profil, décrit un peu plus tôt, d'étudiant étranger – et doublement étranger en territoire autochtone – nous nous retrouvions en situation d'assujettissement et dans l'impossibilité de réagir outre mesure, au risque de compromettre la poursuite du projet. L'aboutissement du projet nous tenait aussi à cœur, car nous croyions en son potentiel de contribuer à la réduction des inégalités sociales de santé présentes chez les peuples autochtones en matière de santé sexuelle et reproductive.

Ces différents aspects du partenariat nous imposèrent de suivre le rythme des PN (CSSSPNQL et acteurs communautaires) dans le déploiement du projet. Réussir à concilier ce rythme avec le calendrier et les exigences universitaires constituait un grand défi. Il a fallu user d'une aptitude constante à s'ajuster afin d'accélérer dans les travaux quand il y a une ouverture sur le terrain et s'occuper à autre chose lorsque la cadence ralentit.

Enjeux éthiques

Le partenariat entre la CSSSPNQL (et les acteurs communautaires associés) et l'équipe de chercheurs de l'Université Laval visaient à mettre à contribution dans une même démarche de recherche des acteurs aux expertises variées afin d'obtenir des résultats potentiellement utilisables dans la lutte contre le VIH/SIDA et dans l'amélioration de la santé sexuelle et reproductive des jeunes des PN. Le projet

mis sur pied à travers ce partenariat fait aussi partie d'une recherche doctorale, ce qui implique l'observance d'un certain nombre de prérogatives universitaires comme les règles et procédures éthiques de la recherche.

La "divergence" entre les visions éthiques

Les principes directeurs des PN pour la recherche postulent que le code d'éthique de chacune des Premières Nations doit être pris en considération afin d'assurer la pertinence du processus de collecte de données et son harmonisation à la réalité et au contexte de la communauté concernée.[12] À cet égard, il est important de souligner que l'implication plus active d'acteurs du secteur de la recherche de la CSSSPNQL dans l'élaboration de la méthodologie de notre projet de recherche visait à favoriser l'application du protocole de recherche des Premières Nations à chaque étape de la démarche. C'est dire que les considérations éthiques étaient présentes dès les premiers instants du processus d'élaboration de ce projet. Ce point a d'ailleurs été positivement apprécié par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval (CÉRUL). Les difficultés rencontrées dans l'obtention de l'approbation du CÉRUL étaient essentiellement relatives à la forme des documents soumis. En effet, le CÉRUL propose des modèles de formulaire de consentement différents de ceux adoptés par le secteur de la recherche de la CSSSPNQL.

Le protocole de recherche de l'APNQL reconnaît que lorsque divers groupes collaborent sur un même projet, il peut y avoir des problèmes de gestion et de compatibilité en ce qui concerne les aspects éthiques. Lorsque de telles situations surviennent, l'APNQL recommande que les acteurs en jeu établissent un dialogue afin de parvenir à un consensus.[12] En se basant sur ses expériences passées en matière de recherche avec les PN, la CSSSPNQL insistait pour que les formulaires de consentement soient présentés suivant un modèle auquel les PN auraient été habituées. Cette situation avait créé une certaine impasse, car le modèle de la CSSSPNQL était différent de celui du CÉRUL qui devrait donner l'approbation requise pour les recherches réalisées par chercheurs de l'Université Laval. Pour dissiper cette divergence (plutôt apparente), la partie universitaire a suggéré à la CSSSPNQL d'adresser une correspondance au CÉRUL pour appuyer certaines modifications dans la présentation des formulaires de consentement. En effet, en termes de contenu, l'APNQL et l'Université Laval se rejoignent en ce qui concerne les considérations éthiques relatives au consentement éclairé des individus participants à la recherche. Les préoccupations éthiques mises de l'avant par le CERUL et l'APNQL trouvent leur fondement dans les trois principes directeurs qui sous-tendent le cadre éthique

élaboré dans l'Énoncé de politique des trois conseils (EPTC), à savoir : - le respect des personnes ; - la préoccupation pour le bien-être ; - la justice.[10] Fondé sur des normes éthiques reconnues à l'échelle internationale, l'EPTC se veut un guide pour encadrer la recherche réalisée par les chercheurs canadiens avec des êtres humains au Canada ou à l'étranger.[9]

Enjeux liés aux particularités de la population à l'étude

L'autre point important que nous désirons discuter dans ce volet éthique concerne l'obtention du consentement parental pour les répondants mineurs désireux de participer à l'étude. Notre démarche de recherche prévoyait deux "contacts" avec les adolescents et les jeunes adultes des communautés participantes. Au premier contact, les participants étaient invités à compléter un sondage électronique visant à documenter leurs habitudes et préférences en termes d'utilisation des technologies de l'information et de la communication. La participation au sondage était volontaire. Aucune donnée personnelle (exemple : nom, coordonnées) ne fut recueillie. Le simple fait d'accepter de compléter le questionnaire était considéré comme l'expression du consentement.

La deuxième phase de ce processus avait pour but d'étudier les facteurs sous-jacents à un comportement relatif à la santé sexuelle, en l'occurrence le port de condom, chez les sujets participants. Cette autre étape requérait un consentement formel des participants âgés de 18 ans, et l'autorisation des parents pour les personnes mineures. Cette dernière catégorie constituait la majorité de notre clientèle cible. Entre ces deux phases, le taux de participation diminua de 61%, malgré tous les efforts déployés.

En effet, pour nous assurer la réussite de la deuxième phase de collecte de données, et suivant les recommandations des partenaires, une personne-ressource fut mise à notre disposition par l'école secondaire de la première communauté participante afin de nous soutenir dans la préparation et la réalisation de terrain. Notre arrivée à l'école fut annoncée aux étudiants la semaine précédant notre arrivée, et le but de l'étude leur fut présenté. De même, un horaire fut établi avec les enseignants afin de faciliter le déroulement de la collecte. À notre arrivée, nous avons rencontré, en classe, tous les étudiants. Notre équipe leur rappela la pertinence, le but et les retombées de l'étude. Nous leur avons signifié notre disponibilité à répondre aux questions. Par la suite, les formulaires de consentement et des feuillets d'information furent distribués à tous les étudiants ayant manifesté un intérêt à participer. Il fut clairement énoncé que les étudiants

de moins de 16 ans devaient faire signer le formulaire par un de leur parent et le rapporter en classe le lendemain.

Le lendemain, l'équipe retourna dans chacune des classes afin de recueillir les formulaires de consentement signé. Notre planification fut fortement ébranlée en constatant que moins de 5% des formulaires fut retourné. La rigueur, la complexité, les structures et processus des instances éthiques de notre institution universitaires, considérant les réalités prévalant dans les communautés ciblées par notre recherche nous sont apparus en profonde dissonance. Cela occasionnait de nouveaux délais à notre démarche doctorale qui dépassait déjà largement notre planification initiale. Il fallait absolument envisager une solution. En effet, ce volet de notre recherche était important pour identifier des pistes d'intervention tirées des réponses (basées sur des expériences réelles) des adolescents et jeunes adultes concernés. Avec l'agent de planification chargé du programme VIH/SIDA au niveau de la CSSSPNQL qui constituait notre coéquipier sur le terrain, nous avons dû entreprendre une réflexion rapide pour arriver à une décision. Nous avons alors annoncé aux étudiants qu'ils pouvaient compléter le questionnaire, s'ils désiraient participer. Toutefois, si et seulement si nous recevions le formulaire signé par un de leur parent, nous serions en mesure de considérer leur questionnaire complété. Nous avons invité les répondants concernés à inscrire à l'endos de leur questionnaire un signe qu'il serait en mesure de reconnaître puisque leur nom n'était pas inscrit sur le feuillet. En nous rapportant le formulaire signé par leur parent le répondant serait invité à identifier son questionnaire complété à l'aide du signe inscrit à l'endos. Nous avons fait diffuser des messages de rappel à la pause-midi et à la fin de la journée, ainsi que les trois jours suivants, en mentionnant chaque fois notre incitatif (prix de participation à faire tirer parmi les répondants). À la fin de cette période, le nombre total de répondants ne dépassait pas les 40% du bassin de participants potentiels.

Ce taux était évidemment en-dessous de ce que nous espérions. Dans le but d'obtenir une meilleure participation dans la deuxième communauté, nous avons entrepris d'envoyer les formulaires de consentement la semaine précédant notre arrivée à l'école secondaire. Ceci, pensions-nous, donnerait plus de temps aux étudiants (mineurs) pour obtenir le consentement parental. Cependant, cette initiative et l'annonce et les multiples rappels par la personne-ressource n'ont pas réussi à produire un meilleur taux de participation.

Ces résultats ne semblaient pas surprendre nos collaborateurs du secteur de la recherche de la CSSSPNQL qui ont eu des

taux de participation relativement semblables (voir plus bas) dans une étude récemment menée sur les comportements sexuels dans huit communautés des Premières Nations du Québec, dont les deux retenues pour notre projet. Cette situation impose des limites à notre étude et soulève d'importants questionnements quant à la portée de nos résultats. Quel poids auraient les résultats obtenus dans notre démarche quand on considère qu'ils sont destinés à alimenter un processus d'élaboration d'intervention ?

Ces constatations réalisées au cours de notre démarche nous portent à croire que de sérieuses réflexions devraient être menées au sujet des aspects éthiques de la recherche faite auprès des adolescents de communautés des Premières Nations du Québec. Dans notre cas, environ 60% des répondants potentiels de moins de 18 ans n'ont pu participer à l'étude faute de consentement par leur parent. Cet état des choses soulève quelques questionnements auxquels il serait important que de futures recherches s'intéressent :

-Les jeunes ont-ils oublié ou volontairement omis de présenter les formulaires de consentement à leurs parents ?

-Était-il inconfortable pour eux d'aborder le sujet avec leurs parents ?

-L'attitude des jeunes avait-elle quelque chose à voir avec un quelconque tabou autour de la sexualité ?

-Les parents ont-ils refusé de signer le formulaire de consentement ?

-Les parents ont-ils refusé aux jeunes de participer à l'étude du fait du sujet de la sexualité ?

-Pourrait-il s'agir d'un désintérêt parental concernant la vie scolaire de leur jeune?

-Cette attitude des parents est-elle un symptôme des «abus» attribués par les organisations des PN au monde de la recherche?

Dans une étude portant sur l'utilisation de condom chez les adolescents ruraux sexuellement actifs d'école secondaire, l'approche adoptée constituait à envoyer aux parents par courrier l'information concernant la recherche en leur donnant l'opportunité de restreindre la participation de leur enfant, s'ils le désiraient.[17] Toutefois, cette approche peut-elle s'appliquer dans des recherches universitaires ? Dans quelles mesures le « qui ne dit rien, consent » est-il vraiment éthique dans un contexte comme celui des PN? Quelles autres alternatives les étudiant-chercheurs ont-ils pour répondre aux exigences reliées à la recherche académique et aux règles éthiques qui régissent la recherche auprès des PN,

tout en tenant compte de la réalité que constitue le contexte socio-culturel des jeunes des communautés autochtones ?

Selon des données recueillies récemment dans dix communautés des PN du Québec, incluant les communautés participant à notre étude, auprès de 179 jeunes de 12 à 18 ans fréquentant des écoles secondaires, 11,3 % des jeunes de 12 à 14 ans, 51,7 % des 15-17 ans et 75,7 % des 18-20 ans ont déclaré avoir eu des relations sexuelles au cours des douze derniers mois (18). Ceci démontre qu'une forte proportion des adolescents des communautés enquêtées est sexuellement active. Or, faute de consentement parental, plusieurs d'entre eux n'ont pu partager leurs opinions en regard de la sexualité notamment concernant l'utilisation du condom afin d'éclairer d'éventuelle élaboration de programme de promotion concernant la santé sexuelle et la prévention des ITSS/VIH/SIDA.

L'éthique est-elle toujours éthique lorsqu'elle fait obstacle à la recherche et à l'intervention auprès d'une population à risque ? En effet, les données rapportées ci-dessus démontrent que les adolescents et jeunes adultes des communautés des PN s'exposent à des risques élevés en matière de SSR. Notre projet visant à produire des données pouvant alimenter le processus de mise sur pied d'intervention pour la prévention d'ITSS et la promotion de la SSR aura été limité pour des considérations éthiques totalement dissociées des réalités du terrain, surtout, vu toutes les préoccupations éthiques et les mesures que nous avons prises pour assurer l'anonymat des participants et la confidentialité de leurs réponses.

Plusieurs autres questions méritent d'être soulevées, notamment en lien avec :

-la pertinence des recherches qui sont – pratiquement toujours – pensées et élaborées à l'extérieur des communautés ;

-le fait que les experts problématissent des situations et des réalités qui, localement, ne sont pas considérées comme des problèmes ;

-le grand nombre de recherches faites chez les PN, leur validité, leur portée.

Nous soulevons ici de nombreuses questions sans pour autant apporter de réponses. Toutefois, nous estimons important de réfléchir et de débattre avec ouverture et respect autour de ces questionnements dans l'intérêt de l'avancement des connaissances et, du coup, de l'amélioration du bien-être des populations.

Conclusion

Les ITSS/VIH/SIDA constituent une problématique de santé

réelle et prioritaire pour les PN du Québec. Toutefois, ce n'est pas suffisant de mettre en évidence leur plus forte prévalence au sein de la population autochtone du Canada. Des actions plus concrètes sont nécessaires pour alléger le fardeau des ITSS et du VIH/SIDA pour les communautés autochtones. Dans ce sens, la recherche partenariale apparaît comme une approche pouvant habiliter ces communautés à lutter plus efficacement contre les ITSS/VIH/SIDA et contribuer à la réduction des inégalités en lien avec la santé sexuelle et reproductive. Au cours des recherches présentées dans cet article, notre équipe a rencontré plusieurs défis qu'il n'aurait pas été possible de relever sans le soutien de la CSSSPNQL et la collaboration des communautés des PN concernées. Toutefois, nous estimons que cette collaboration aurait donné lieu à des expériences plus conviviales, plus enrichissantes et certainement plus fructueuses si elle était fondée sur un partenariat plus équilibré. Éviter l'instrumentalisation de la recherche et de l'intervention en santé à des fins politiques favoriserait la mise en œuvre, chez les PN, d'action plus susceptible d'améliorer la santé des populations aux prises avec des problématiques sérieuses de santé (santé sexuelle et reproductive, en l'occurrence). De même, les considérations éthiques entourant la recherche dans ce domaine méritent encore une réflexion profonde pour éviter qu'elles constituent un obstacle à la mise sur pied d'interventions fondées sur des données probantes en vue de la prévention des ITSS/VIH/SIDA et la promotion de la santé sexuelle auprès des adolescents.

Footnotes

^a Le terme « autochtone » réfère, au sens de l'article 35 de la Loi constitutionnelle du Canada, à l'ensemble des premiers habitants du Canada ainsi que leurs descendants et comprend trois groupes : les Premières Nations, les Métis et les Inuits. Cette définition est celle utilisée par l'Assemblée des Premières Nations et par la CSSSPNQL.

^b La définition retenue pour « Premières Nations » est l'ensemble des indigènes du Canada qui ne sont ni Inuits, ni Métis. Cette définition est celle utilisée par l'Assemblée des Premières Nations et par la CSSSPNQL.

^c Entrevue avec Carole Lévesque du réseau DIALOG. Entrevue réalisée par Bernard Roy, PhD, professeur agrégé, Faculté des Sciences Infirmières, Université Laval.

^d La Commission royale sur les peuples autochtones aussi connue sous le nom de Commission Erasmus-Dussault est une commission royale d'enquête mise sur pied par le Parlement du Canada le 26 août 1991. Les 16 paramètres de

la commission sont élaborés à partir du rapport commandé par le gouvernement à l'ancien juge en chef Brian Dickson à la suite de la Crise d'Oka survenue au Québec à l'été de 1990. (Wikipedia)

° Bartholomew L, Parcel G, kok G, Gottlieb N, Fernandez M. Planning health promotion programs: an Intervention Mapping approach. Third Edition ed: Jossey-Bass; 2011.

Référence

1. Le Blanc M-F, Raynault M-F, Lessard R. Rapport du directeur de santé publique 2011. Les inégalités sociales de la santé à Montréal: Le chemin parcouru. 2e édition: Direction de santé publique

Agence de la santé et des services sociaux de Montréal 2012.

2. Léa-Roback C. Les inégalités sociales de santé : Qu'est-ce que c'est ? 2007; Available from: http://www.centrelearoback.ca/coup_d_oeil.

3. Agence de la santé publique du Canada. Le point sur la pandémie de VIH/sida. 2005 [cited 2011 october, 18th]; Available from: http://www.phac-aspc.gc.ca/media/nr-rp/2005/2005_1bk2-fra.php.

4. Santé Canada. Profil statistique de la santé des Premières Nations au Canada. 2005.

5. Réseau canadien autochtone du sida. Stratégie Autochtone sur le VIH/sida au Canada II : pour les Premières nations, les Inuit et les Métis de 2009 à 2014 2009 Contract No.: January, 18th.

6. Djossa-Adoun M, Gagnon M-P, Godin G, et al. Information and communication technologies (ICT) for promoting sexual and reproductive health (SRH) and preventing HIV infection in adolescents and young adults (Protocol). Cochrane Database of Systematic Reviews 2011(2).

7. Djossa-Adoun M, Roy B, Gros-Louis McHugh N, Caron M-N, Gagnon M-P. Les technologies de l'information et de la communication (TIC) et la promotion de la santé sexuelle chez les jeunes autochtones du Québec. Recherches amérindiennes au Québec 2013;XLIII(2-3):9.

8. Fortier J-F. Recherche, éthique et Autochtones. Regard exploratoire sur les dilemmes éthiques de la recherche en milieu autochtone. Inditerra. 2010(2):1-14.

9. Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec

des êtres humains. 2010.

10. Lachapelle L, Puana Sd. Mamu minu-tutamutau. Bien faire ensemble. L'éthique collaborative et la relation de recherche. Éthique publique [serial on the Internet]. 2012; 14(1): Available from: <http://ethiquepublique.revues.org/951>.

11. Éthier B. Terrain de recherche en milieu autochtone: la participation radicale du chercheur à l'ère de la recherche collaborative. Altérités. 2010;7(2):118-35.

12. APNQL [Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador]. Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador. 2005.

13. Réseau DIALOG. Réseau DiALOG - Présentation - Mission. 2010; Available from: <http://www.reseaudialog.ca/fr/reseau-dialog/mission/> - sthash.kSSGWrp.dpuf.

14. Potvin L, Cargo M, McComber AM, Delormier T, Macaulay AC. Implementing participatory intervention and research in communities: lessons from the Kahnawake Schools Diabetes Prevention Project in Canada. Social Science & Medicine. 2003;56(6):1295-305.

15. Bilodeau Angèle, Gendron Sylvie, Bédard Johanne, Couturier Yves, Bernier Jocelyne, Lefebvre Chantal. Les opérations de la recherche participative et leurs finalités : trois cas de recherche interventionnelle. In: Francois Aubry, Potvin Louise, editors. Construire l'espace sociosanitaire Expériences et pratiques de recherche dans la production locale de la santé. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal; 2012. p. 45-74.

16. CSSSPNQL. Plan directeur de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec, 2007-2017: Remédier aux disparités... Accélérer le changement. 2007; Available from: http://www.cssspnql.com/fr/nouvelles/documents/Plan_directeur.pdf.

17. Haley T, Puskar K, Terhorst L, Terry MA, Charron-Prochownik D. Condom Use Among Sexually Active Rural High School Adolescents Personal, Environmental, and Behavioral Predictors. The Journal of School Nursing. 2013 June 1, 2013;29(3):212-24.

18. CSSSPNQL. Étude sur le comportement sexuel, les attitudes et comportements sexuels en lien avec les ITSS chez les jeunes et adultes des communautés des Premières Nations de la région de Québec. Document de travail inédit en attente de publication: CSSSPNQL [Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador] 2011.

Remerciements

Le présent article a été initié dans le cadre du séminaire de rédaction pour jeunes chercheurs francophones dans le domaine du VIH/SIDA. Nous aimerions adressés nos remerciements :

-Aux initiatrices et chercheur(e)s, (Viviane Namaste, Ph.D ; Marilou Gagnon, RN, PhD; Nathalie Duchesne, RN, Ph.D (Cand), Vinh-Kihm Nguyen, Ph.D) impliqués dans l'organisation et la réalisation du séminaire

-Aux jeunes chercheurs participants au séminaire dont les commentaires ont énormément nourri nos réflexions durant la rédaction de cet article

*-À University Without Walls pour le financement du séminaire
Nous aimerions souligner l'importante contribution des conseils et commentaires de nos deux co-directeurs de thèse Bernard Roy, Ph.D et Marie-Pierre Gagnon, Ph.D. Nous les en remercions.
Nous remercions également la CSSSPNQL ainsi que les communautés des PN participantes pour leur précieuse collaboration.*

Pour contacter l'auteur:

Serge Djossa Adoun, Ph.D (cand)

Université Laval

Faculté des sciences infirmières,

1723, rue de Bergerville, Québec, G1S 1J2

Canada

Courriel : medetongnon-alfred-serge.djossa-adoun.1@ulaval.ca