

**REVUE CANADIENNE DE RECHERCHE COMMUNAUTAIRE
AUTOCHTONE SUR LE VIH/SIDA**

Volume 3 • Hiver 2010



Table des matières

Introduction	1
Section 1 : Diffusion des résultats	3
Adaptation à la situation : comparaison de l'efficacité de la campagne d'information en direction des jeunes autochtones en ville et dans les réserves	5
<i>Jean-Paul Restoule, Amy Campbell McGee, Sarah Flicker, June Larkin, Christine Smillie-Adjarkwa</i>	
Renforcement des approches communautaires du dépistage, des traitements et de la prévention du VIH/sida chez les autochtones des Premières Nation de la région de l'Atlantique	21
<i>Audrey Steenbeek, Marni Amirault, Gabe Saulnier, Cheryl Morris</i>	
Section 2 : Histoires	33
En regardant la marée monter : une autochtone raconte sa participation à la recherche sur le sida et au programme de l'université hors murs.....	35
<i>Doris O'Brien-Teengs</i>	
Section 3 : Travail pour étudiants	37
Approche des questions sur le VIH/sida chez les autochtones en se basant sur l'état sanitaire, sur les facteurs caractérisant cet état et sur l'organisation des soins de santé: la revue des publications et une analyse conceptuelle	39
<i>Earl Nowgesic</i>	
Demande de communications	53

En regardant la marée monter : une autochtone raconte sa participation à la recherche sur le sida et au programme de l'université hors murs.

Doris O'Brien-Teengs

Doris O'Brien-Teengs a des origines mushkengo crees d'un côté et des origines irlandaises de deuxième génération de l'autre. Elle a grandi à Moosonee en Ontario. Pendant les onze dernières années elle a été employée à Toronto en tant que la travailleuse sociale régionale pour la Stratégie de la lutte contre le VIH/sida de l'Ontario. Pendant neuf dernières années elle a participé à la recherche communautaire.

Nous avons tous une position sociale dépendant de ce que nous sommes, comment avons-nous grandi, quels sont nos passe-temps. L'ensemble de ces éléments définit notre insertion sociale et la manière d'être perçu par autrui. Je suis une fille cree, d'une ascendance mixte, au visage pâle. Je ne parle pas couramment la langue de mes ancêtres. J'ai grandi en dehors de la réserve au sein de la communauté autochtone. Les membres de ma famille vivent toujours à cet endroit. Mes deux parents ont travaillé jusqu'à la retraite, et ce durant toute mon enfance. J'ai obtenu des diplômes de l'enseignement supérieur et j'ai publié certains de mes travaux. J'ai travaillé dans le même domaine pendant onze ans, ce qui, pour certains, représente une carrière. J'ai acheté une belle maison pour laquelle je paie l'emprunt. J'ai deux enfants qui vont à l'école. Je suis petite mais je ne suis pas faible. Il m'arrive de connaître des périodes de grande sérénité et de calme absolu qui peuvent venir aux bons et aux mauvais moments. Ce qui peut avoir des conséquences intéressantes et me permettre d'affronter de nouveaux défis. Tout cela renforce ma position au sein de la société canadienne et d'une certaine manière contribue à bâtir mon identité autochtone. Mais tout au fond de moi-même, comme tout le monde, est-ce que je ne me demande pas qui suis-je fondamentalement ?. Personne n'est capable de répondre à cette question qui implique de faire des choix si difficiles. C'est ainsi que je vis dans la société canadienne qui essaie elle-même de résoudre à la base le « problème » autochtone. Ce problème vient du fait que des autochtones habitent sur des terres riches en ressources naturelles. Une intention et un effort constants d'assimilation de la population autochtone, ce qui, d'ailleurs, pourrait être contesté, ont participé à nous placer en bas de l'échelle sociale canadienne, d'où résultent plusieurs problèmes d'ordre psychologique et sanitaire, l'un d'eux, pour lequel je suis le plus concernée, est un taux élevé du VIH et du sida.

Je participe à la recherche sur le VIH et j'ai fait mon apprentissage avec des personnes qui siègent à la direction du conseil communautaire. Cette année, de janvier à juin 2010, j'ai participé au programme Université hors murs sponsorisé par REACH. Pratiquement un lundi sur deux nous participerons aux séminaires en ligne de trois heures via internet et par téléphone pour préparer des présentations pratiques et pour planifier des réunions. Nous avons été choisis pour préparer la présentation et pour organiser le débat autour d'un sujet particulier lors de l'évènement Café du monde à Winnipeg pendant notre semaine d'Institut d'apprentissage. Nos sujets pratiques ont été présentés par des intervenants externes. Ils portaient sur l'éthique, sur la recherche communautaire (RC), sur les statistiques du VIH, sur la procédure de la demande de fonds auprès des IRSC, sur des perspectives culturellement appropriées pour des autochtones et pour d'autres population ethniques, etc... Tous les sujets ont été très bien préparés. La plus grande partie des intervenants était constituée d'étudiants en master ou en thèse, donc je présume, que la majorité des « leçons académiques » n'étaient pour eux qu'un rappel. En ce qui me concerne, j'étais très intéressée d'étudier dans tous ces détails la procédure de la demande de fonds pour la recherche et des traitements à effectuer avant, pendant et après la recherche elle-même.

J'étais fascinée par des discussions autour des questions d'éthique. J'ai appris des informations sur des évènements horribles, suite auxquels a été fondé le conseil d'éthique qui a pour but de contrôler des expérimentations d'ordre physique ou d'ordre psychologique sur des personnes. Si le projet de recherche a obtenu les fonds nécessaires, il doit être approuvé au moins par un conseil d'éthique de la recherche (CER). En principe, la personne participante ne doit avoir subi aucun préjudice physique, émotionnel ou psychologique lors du processus de la recherche. Cela me fait penser à la recherche sur les autochtones. Nous avons eu beaucoup d'avancées sur des questions de la recherche effectuée pour nous et sur nous, mais je pense, que nous devons

toujours être prudents. Les autochtones continuent à subir des dommages dus à la recherche elle-même et au fait d'absence du suivi suite à la recherche. J'ai essayé d'expliquer à mes collègues que les autochtones ne doivent pas être étudiés en tant qu'objets, mais plutôt, être engagés dans le processus de la recherche pour établir une relation et un engagement tout au long de leur vie.

Au cours des dernières années j'ai noté qu'un des thèmes récurrents dans la recherche sur le VIH est la recherche autochtone menée par des autochtones. Quelle peut être la recherche communautaire si elle n'émane pas de nous ? Serait-elle une recherche universitaire, pour la santé publique ou un idéalisme institutionnalisé ? Les chercheurs font appel à nous avec des principes ACAP à la main, comme si cela suffisait. Ces principes ne sont pas les fruits de notre vision mais viennent de la nécessité, ce sont des moyens d'exprimer notre engagement dans la recherche qui nous concerne. Ce sont les mots que le colon a utilisé pour exprimer sa compréhension de la recherche, des mots, que le monde occidental met en avant pour dire que c'est une façon naturelle de traiter ces choses. Pour que la recherche se fasse avec notre communauté, elle devrait nous appartenir, nous devrions avoir son contrôle, avoir accès à la recherche et la possession des ses moyens et dans ce cas nous y participerons. Mais, en fin de compte, nous allons plutôt traiter les choses nous-mêmes, de notre propre manière.

Parfois, nous faisons la recherche de cette façon. Mais il arrive que nous soyons bernés par des bailleurs de fonds qui veulent nous faire engager, pour pouvoir faire effectuer ces études sur les autochtones par des non-autochtones et dans ce cas l'image qui en résulte n'est ni claire, ni précise. Cela ne nous aide pas beaucoup, quand les bailleurs de fonds encouragent tout le monde de faire la recherche sur les autochtones sans vouloir dégager des fonds pour la recherche conduite par des autochtones. Parfois nous avons besoin et nous aimerions connaître si les résultats de la recherche contribuent à améliorer la situation de notre peuple. Plusieurs universitaires et analystes autochtones ont souligné que, pour que n'importe quelle recherche qui nous concerne soit significative, elle devrait être analysée par un groupe qui inclut des autochtones.

Nous devons avoir un regard critique sur les personnes à qui nous adressons notre discours, sur le langage que nous utilisons et sur des termes utilisés lors de nos conversations. Tout propos sur la recherche communautaire effectuée en dehors de la communauté est douteux. Pourquoi quelqu'un qui ne fait pas partie de notre communauté serait-il intéressé par nos problèmes sanitaires, pour le bénéfice de qui ? Quelle est la situation de notre propre santé publique et comment traiter ces questions en tenant compte de notre idéologie et de notre mythologie ? Pourquoi la recherche canadienne est si intéressée par les autochtones, mais en même temps n'accepte-t-elle pas que l'idéologie et la mythologie autochtones évoluent en suivant leur propre chemin ? Je vous laisse répondre à ces questions selon votre intelligence et votre imagination.

Participerai-je encore dans ce genre d'apprentissage avec un échange multiculturel et suggérerai-je ce programme à d'autres autochtones engagés dans la recherche sur le VIH ? Oui, absolument ! Il est essentiel d'établir des contacts et de bien déterminer des acteurs dans ce domaine. Nous avons de très puissants alliés. Il est très important de connaître qui il faut- éviter. Avant tout, il est important d'établir des contacts avec de jeunes chercheurs qui sont encore flexibles et peuvent coopérer dans leur travail et leur réflexion. Je crois au succès de ce programme parce que nous sommes des nouveaux chercheurs très intéressés par des échanges avec des autres.

Note de l'auteur

L'Université hors murs (UHM) a été fondée grâce à l'Initiative stratégique de formation pour la recherche en santé (ISFRS) organisée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Cette université est liée au centre des IRSC pour la RIASC (Recherche interventionnelle en tant qu'action pour la santé communautaire).

L'UHM est un réseau national interdisciplinaire qui fait le lien entre les chercheurs, les membres de la communauté et les décideurs politiques. Pour obtenir plus d'informations sur le programme d'UHM, y compris le recrutement des étudiants ou les possibilités d'enseignement, veuillez contacter Francisco Ibanez-Carrasco: fbanezcarrasco@ohrn.on.ca.