

Table des matières

| | |
|--------------------|---|
| Introduction | 1 |
|--------------------|---|

Section 1 : Diffusion des résultats

| | |
|--|---|
| « Qui est là pour soutenir nos femmes? » : Les femmes autochtones positives (FAP) s’expriment en toute franchise sur leur expérience et leurs besoins en matière de soins de santé et de soins sociaux pendant la grossesse, à l’accouchement et à la maternité..... | 3 |
|--|---|

Saara Greene, Allyson Ion, Kerrigan Beaver, Valerie Nicholson, Rachel Derr, et Mona Loutfy on behalf of the HIV Mothering Study Team

| | |
|--|----|
| L'étude de récits indigènes entourant le ruban rouge : Qu'est-ce que cela implique, pour les peuples indigènes vivant avec le VIH et avec un trouble lié à la consommation de substances, d'accéder à une thérapie antirétrovirale en Saskatchewan?..... | 28 |
|--|----|

Earl Nowgesic, Ryan Meili, Sandra Stack, Ted Myers

| | |
|---------------------------------|----|
| Demande de communications | 42 |
|---------------------------------|----|

L'étude de récits indigènes entourant le ruban rouge : Qu'est-ce que cela implique, pour les peuples indigènes vivant avec le VIH et avec un trouble lié à la consommation de substances, d'accéder à une thérapie antirétrovirale en Saskatchewan?

Earl Nowgesic¹, Ryan Meili², Sandra Stack³, Ted Myers⁴

¹Waakebiness-Bryce Institute for Indigenous Health

²University of Saskatchewan

³Saskatoon Friendship Inn

⁴Dalla Lana School of Public Health at the University of Toronto

Earl Nowgesic (RN, BScN, MHSc, PhD) D^r Earl Nowgesic est un Anishinaabe (Ojibwe) de Kiashke Zaaging Anishinaabek (Première Nation de Gull Bay). D^r Nowgesic est professeur adjoint et le professeur agrégé intérimaire de l'institut pour la santé indigène Waakebiness-Bryce, basé à l'école pour la santé publique Dalla Lana de l'Université de Toronto.

Ryan Meili (MD, CCFP) D^r Ryan Meili est professeur adjoint en médecine familiale universitaire, en santé communautaire et en épidémiologie au Collège de médecine de l'Université de Saskatchewan, où il est chef de la division de la responsabilité sociale. D^r Meili travaille comme médecin de famille à la clinique communautaire de Westside, à Saskatoon, et codirige le programme SHARE (« Saskatchewan HIV/AIDS Research Endeavour »), dont la recherche traite du VIH et du sida en Saskatchewan.

Sandra Stack (DipTh, DipMgt) Sandra Stack est la directrice générale du centre communautaire Saskatoon Friendship Inn. Sa passion et son expérience de travail dans le noyau central de la ville de Saskatoon lui ont insufflé la volonté d'accompagner les personnes qui luttent avec des dépendances.

Ted Myers (BA, MSW, MSc, PhD) D^r Ted Myers est professeur et doyen associé pour les affaires de la faculté de l'école pour la santé publique Dalla Lana à l'Université de Toronto. D^r Myers est cofondateur de l'unité de recherche sociocomportementale et en épidémiologie sur le VIH, la toute première unité du genre établie au Canada. Il a dirigé la première étude liée au VIH engageant les communautés des Premières Nations de l'Ontario.

COORDONNÉES DE L'AUTEUR

D^r Earl Nowgesic, Dalla Lana School of Public Health, University of Toronto, 155 College Street, Room 510, Toronto (Ontario) M5T 3M7; (Téléphone) 416-978-7530; (télécopie) 416 978-1883; (courriel) earl.nowgesic@utoronto.ca

RÉSUMÉ

Les peuples indigènes vivant avec le VIH (PIVV) sont moins susceptibles que les peuples non indigènes vivant avec le VIH d'accéder à la thérapie antirétrovirale; cependant, l'information contextuelle entourant cette problématique est peu abondante. L'étude de récits indigènes

entourant le ruban rouge (« The Indigenous Red Ribbon Storytelling Study ») avait notamment pour but d'examiner la conceptualisation et la compréhension des peuples indigènes vivant avec le VIH quant à leur expérience concernant l'accès à la thérapie antirétrovirale. Le modèle d'étude utilisé consistait en une recherche qualitative critique indigène combinant le « Behavioral Model of Health Services Use » et les approches communautaires participatives. L'étude a été dirigée conjointement avec des organisations indigènes et non indigènes. Les participants à l'étude étaient des adultes de deux villes canadiennes. Les méthodes d'étude incluaient vingt entrevues individuelles et deux cercles de partage indigènes, ainsi que six séances d'observation de participants, un court sondage et une analyse thématique. L'accès à la thérapie antirétrovirale dans le contexte de l'existence d'un trouble de consommation de substances était l'un des thèmes fondamentaux. Les peuples indigènes vivant avec le VIH avaient l'impression de devoir choisir entre vivre avec leur trouble actif de consommation de substances et accéder à la thérapie antirétrovirale. Ils se sentaient incompris en tant que peuples vivant avec un trouble d'utilisation de substances, et se sentaient souvent contraints à suivre à la thérapie antirétrovirale. Malgré ces défis, ils persistaient en qualité de peuples indigènes vivant avec le VIH et avec un trouble de consommation de substances. Il est nécessaire de pousser les recherches sur l'accès à la thérapie antirétrovirale chez les personnes indigènes vivant avec le VIH et avec un trouble de consommation de substances, surtout du point de vue des fournisseurs de services de santé.

REMERCIEMENTS

Pour nous avoir offert leur soutien et leur aide dans l'obtention des approbations opérationnelles et éthiques pour notre étude, nous remercions les organisations suivantes : la Région sanitaire de Prince Albert Parkland; la clinique communautaire de Saskatoon (association des services de santé communautaires [de Saskatoon]); la Région sanitaire de Saskatoon; l'Université de Saskatchewan et l'Université de Toronto.

Pour leur soutien financier, nous remercions les organismes suivants : le programme de bourse de recherche des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour l'annonce des priorités en recherche, soit la lutte au VIH et au sida, les services de santé et la santé de la population; le Centre en recherche sociale pour la prévention du VIH des IRSC; l'organisme Inspire (autrefois appelée National Aboriginal Achievement Foundation); la K. M. Hunter Charitable Foundation; le programme Université sans mur du Ontario HIV Treatment Network; le Seven Generations Education Institute; le programme collaboratif en santé indigène de l'Université de Toronto; le programme de développement en recherche sur la santé indigène de l'Université de Toronto et de l'Université McMaster; le programme Open Fellowship de l'université de Toronto; et l'association des étudiants en santé publique de l'école de Dalla Lana.

Des parties de cet article ont été présentées dans le cadre des Pratiques sages V du 17 juillet 2015 lors de la conférence annuelle du Réseau canadien autochtone du sida, à Vancouver (Colombie-Britannique), Canada, sous forme de résumé traitant de la compréhension concernant l'accès à la thérapie ARV des personnes indigènes vivant avec le VIH et avec un trouble de consommation de substances, ce résumé étant fondé sur l'étude intitulée « The Indigenous Red Ribbon Storytelling Study : Understanding access to antiretroviral therapy among Indigenous peoples living with HIV and a drug use disorder » (Nowgesic, E., Meili, R., Stack, S et Myers, T.).

INTRODUCTION

L'accès à la thérapie antirétrovirale (ARV) parmi les peuples indigènes vivant avec le VIH (PIVV) est important parce qu'en dépit de l'existence de traitements efficaces pour diminuer le taux de mortalité et de morbidité relié au VIH (Hogg et collab., 1997; Palella et collab., 1998; Walensky et collab., 2006) et pour empêcher la transmission du VIH (Montaner et collab., 2006), le fardeau du VIH parmi les populations indigènes est élevé (Agence de la santé publique du Canada, 2010; Agence de la santé publique du Canada, 2012; Yang et collab., 2010). L'accès fait référence à la disponibilité de ressources. L'accessibilité « est une fonction de pouvoirs et de ressources sociales, économiques et politiques » (Blankenship, Bray et Merson, 2000, p. S12). Le terme « peuples indigènes », dans cet article, est synonyme du terme « peuples autochtones », et se rapporte à des groupes de peuples tels que les Premières Nations, les Métis et les Inuit. Au Canada, les PIVV, sont moins susceptibles d'accéder à la thérapie ARV que les personnes non indigènes vivant avec le VIH (Wood et collab., 2003; Wood et collab., 2006). La plupart des études étudiant l'accès à la thérapie ARV parmi les PIVV produisent des généralisations statistiques (Wood et collab., 2003; Wood et collab., 2006) et très peu d'entre elles offrent un traitement approfondi des circonstances entourant ce phénomène (Newman et collab., 2007). Étant donné le manque d'études empiriques ou de travaux originaux réalisés dans ce secteur, l'étude de récits indigènes entourant le ruban rouge avait notamment pour but d'examiner la conceptualisation et la compréhension des peuples indigènes vivant avec le VIH en ce qui concerne leur expérience quant à l'accès aux thérapies ARV.

MÉTHODES

La méthodologie de l'étude consistait en une recherche qualitative indigène critique, laquelle accorde davantage de valeur à la connaissance indigène qu'à d'autres types de connaissance tels que la connaissance eurocentrique (Denzin et Lincoln, 2008). Au sein de ce contexte, nous avons analysé les données selon le « Behavioral Model of Health Services Use » (Andersen, 2008) combiné avec divers concepts de sensibilisation (c.-à-d. structure sociale, vulnérabilité et résilience, accès) (Alvesson et Skoldberg, 2009; Auerbach, Parkhurst et Caceres, 2011; Blankenship et collab., 2000; Delor et Hubert, 2000; Fleming et Ledogar, 2008; Luthar et Cicchetti, 2000; Luthar, Cicchetti et Becker, 2000; Parsons, 1951). La mise en œuvre de l'étude a été pilotée par les principes de la recherche participative communautaire (Baskin, 2005; Horowitz, Robinson et Seifer, 2009; Israel, Schulz, Parker et Becker, 1998; Minkler et Wallerstein, 2008) et de l'ethnographie (Charmaz et Mitchell, 2001; Creswell, 2007).

L'échantillon pour les entrevues individuelles et les composantes d'observation de participants de l'étude était constitué de PIVV adultes dont le fournisseur de service de santé avait suggéré de commencer ou d'envisager une thérapie ARV; ils vivaient dans les villes de Saskatoon et de Prince Albert, en Saskatchewan, une province surreprésentée en ce qui a trait à l'épidémie du VIH au Canada (Agence de la santé publique du Canada, 2014). Les participants au cercle de partage indigène comportaient des PIVV, des fournisseurs de soins de santé et de services sociaux, des chercheurs et des représentants du gouvernement. Le terme « cercle de partage indigène » désigne un type d'entrevue sous forme de groupe de consultation convenant au peuple indigène (Baskin, 2005; Lavallée, 2009; Rothe, Ozegovic et Carroll, 2009; Wilson, 2008). Tous les participants de l'étude prenant part aux entrevues individuelles et au cercle de partage

indigène ont rempli un court sondage portant sur l'aspect sociodémographique et la santé. Ceux participant aux séances d'observation n'ont pas été invités à remplir un sondage, car leur déplacement pour cette portion de l'étude coïncidait avec leur rendez-vous pour but de recevoir des soins de santé et que le respect de l'heure de ce rendez-vous était un critère. Les participants ont été recrutés au moyen de prospectus sur l'étude affichés et disposés sur les tables dans les salles d'attente d'organismes communautaires partenaires. Les participants potentiels communiquaient avec le chercheur qui leur expliquait l'étude et déterminait s'ils étaient admissibles à y participer selon les critères d'inclusion suivants : PIVV de 18 ans ou plus admissible à recevoir la thérapie ARV, informateurs-clés, tous ayant vécu dans la région de Saskatoon ou de Prince Albert depuis au moins un an avant d'être admis dans l'étude (en ce qui concerne les informateurs-clés, ils devaient travailler auprès des PIVV depuis au moins la dernière année). Chaque participant potentiel de l'étude devait donner son consentement volontaire et éclairé. Les participants d'étude recevaient une rétribution en argent comptant (20 \$ CAN de l'heure), le remboursement de leurs frais de garde d'enfants (40 \$ CAN en tout, lorsqu'applicable) et un petit paquet de tabac; un produit de gastronomie indigène traditionnelle était également offert en cadeau aux participants du cercle de partage. Aucune information permettant d'identifier les participants n'a été recueillie dans l'étude. Les participants se sont vus attribuer un pseudonyme lequel a été utilisé pour le formulaire de consentement et tout au long de leur participation dans l'étude. Des codes nominaux ont été employés dans tous les rapports écrits transmettant des données comparatives.

Les entrevues individuelles, qui impliquaient vingt PIVV, et une entrevue sous forme de cercle de partage indigène auprès de huit PIVV ont été utilisées dans l'analyse pour ce rapport d'étude. La plupart des personnes participant à l'étude étaient de sexe féminin (16 participantes sur 28 personnes), âgées de 30 à 39 ans (15 participants sur 28) et d'ascendance des Premières Nations (22 participants sur 28), le degré de scolarité de la majorité équivalait au niveau primaire ou y était inférieur (15 participants sur 28). La majorité des participants (25 personnes sur 28) ont déclaré le revenu total de leur ménage inférieur à 20 000 \$ CAN par an, et tous vivaient dans un environnement urbain. La majorité des participants qui ont participé au volet de l'entrevue individuelle (19 participants sur 20) ont déclaré avoir un trouble de consommation de substances et, dans la plupart des cas (11 participants sur 20), il s'agissait d'utilisateurs de drogues injectables (UDI). Toutes les entrevues ont fait l'objet d'un enregistrement audio et d'une transcription mot pour mot. Les participants à l'étude avaient l'option de réviser la transcription mot pour mot de l'entrevue à laquelle ils avaient pris part. Le cercle de partage était ouvert et clôturé par une aide indigène en cérémonies traditionnelles locales (c.-à-d., un Aîné ou une Aînée) qui veillait également au rite de purification. La purification est une cérémonie culturelle généralement pratiquée parmi les peuples indigènes au cours de laquelle sont brûlées des plantes et des herbes traditionnelles et médicinales afin de communiquer spirituellement avec le Créateur et la Terre-Mère (Organisation nationale de la santé autochtone, [n. d.]; Wright et collab., 2011).

Une approche intégrative a été employée pour l'organisation des données à la fois selon les catégories théoriques préexistantes et selon les explications du phénomène résultant des données générées (Borkan, 1999; Bradley, Curry et Devers, 2007; Miller et Crabtree, 1999; Ryan et Bernard, 2003). Une fois les données classées par catégorie selon la taxonomie du « Behavioral Model of Health Services Use » (Andersen, 2008), elles ont été soumises à une analyse inductive poussée. Ce procédé est appelé analyse « de type progressif » (Miller et Crabtree, 1999). Une

approche progressive à l'analyse a été utilisée pour dégager de ces données des tendances pouvant aider le chercheur à comprendre les structures et les mécanismes contribuant au phénomène à l'étude. Les données ont été analysées afin de préciser des thèmes (Braun et Clarke, 2006).

Pour nous assurer du maintien de l'excellence scientifique et de la pertinence communautaire de notre modèle d'étude, nous avons utilisé les critères de loyauté (Guba et Lincoln, 1989; Lincoln et Guba, 1985) et d'authenticité (Guba et Lincoln, 1989), ainsi que d'autres critères tels que la coconstruction, avec les participants de l'étude, de la signification quant au phénomène (Morrow, 2005) et la praxis (c.-à-d. l'intégration de la théorie et de la pratique) (Patton, 2002).

RECHERCHE COLLABORATIVE

L'étude était un effort collaboratif entre un chercheur, 10 PIVV et 11 partenaires communautaires, dont faisaient partie les membres de l'équipe de planification de l'étude. Les 11 partenaires communautaires incluaient : 1) AIDS Saskatoon, notamment le centre de services de proximité « 601 Outreach Centre » et « 601 North »; 2) le centre de santé coopératif de Prince Albert et la clinique communautaire de Prince Albert; 3) la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de la région de Saskatchewan; 4) le Indian Métis Friendship Centre of Prince Albert; 5) le Saskatoon Friendship Inn; 6) le Saskatoon Indian and Métis Friendship Centre; 7) le centre de services pour la santé et la famille du conseil tribal de Saskatoon; 8) la clinique communautaire de Saskatoon Westside; 9) le centre d'accès et de services de proximité Prince Albert Access Place and Outreach Services; 10) la Prince Albert Métis Women's Association; 11) le Saskatoon HIV/AIDS Research Endeavour.

La majorité des partenaires communautaires (au moins 7 des 11 partenaires) comportaient des représentants autochtones. Collectivement, les partenaires communautaires et les PIVV ont travaillé avec le chercheur pour déterminer le programme de recherche; planifier et organiser le processus de recherche; analyser les données et disséminer les résultats de recherche. Deux PIVV et d'autres informateurs clés (par exemple, des fournisseurs de service de santé) ont aidé à rédiger les questions utilisées pour effectuer les entrevues individuelles auprès de PIVV participant à cette étude. Huit PIVV ont effectué une réflexion sur les résultats préliminaires de l'étude et ont rédigé des recommandations pratiques qui pourraient être prises en considération par des groupes multidisciplinaires d'intervenants pour aider à améliorer la vie des PIVV.

Guidés par un accord de recherche, les partenaires communautaires et le chercheur ont travaillé conjointement à diriger l'étude, ce qui respecte l'esprit de l'autodétermination indigène (Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, 2013). L'étude a été planifiée et mise en œuvre selon les protocoles de la communauté indigène, les protocoles institutionnels et l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, 2014). Cette étude a reçu une approbation éthique de l'Université de Toronto et de l'Université de Saskatchewan. Les approbations opérationnelles écrites pour l'étude ont été reçues de la région sanitaire de Prince Albert Parkland, de la région sanitaire de Saskatoon et de la clinique communautaire de Saskatoon.

RÉSULTATS

Nos résultats d'étude sont basés sur les données recueillies auprès des PIVV participant à l'étude.

Choisir entre un trouble actif de consommation de substances et la thérapie ARV

Pour beaucoup de participants à l'étude, vivre avec un trouble de consommation de substances était un aspect de leur vie qu'ils ne pouvaient pas ignorer. Ils ont verbalisé que le fait de vivre avec un trouble de consommation de substances faisait partie de qui ils étaient et que l'accès à la thérapie ARV devait, comme tel, tenir compte de leur trouble de consommation de substances selon un point de vue holistique en matière de soins de santé. Les personnes vivant avec un trouble actif de consommation de substances et consommant leur drogue de prédilection vivaient des circonstances personnelles et sociales pouvant être perçues des autres, en particulier ceux n'ayant aucun trouble de consommation de substances, comme en marge de la norme sociale. Beaucoup de participants vivant avec un trouble de consommation de substances ont reconnu se préoccuper de satisfaire leurs désirs. C'était sur la base de leur trouble qu'ils se percevaient et percevaient le monde les entourant. De telles idéologies doivent être comprises dans le contexte de leur plan de soins et de traitements pour le VIH.

SENTIMENT D'ÊTRE INCOMPRIS CHEZ LES PERSONNES SE RÉTABLISSANT D'UN TROUBLE DE CONSOMMATION DE SUBSTANCES

Les participants à l'étude ayant un trouble de consommation de drogues ont parlé du refus de leur médecin de leur donner accès à la thérapie ARV. Ces médecins refusaient l'accès à la thérapie ARV aux participants parce qu'ils estimaient que ces derniers n'avaient pas atteint une étape de rétablissement où ils pourraient s'abstenir entièrement d'utiliser leur drogue de prédilection. Cette situation a été décrite dans une entrevue avec l'une des personnes participantes :

Intervieweur : Avez-vous senti que le médecin vous jugeait?

Interviewé : Ouais. Il m'a copieusement grondé. Ouais. Il a dit : « Si tu ne te remets pas d'aplomb, alors je ne te donnerai pas ta thérapie ARV. » Je m'étais déjà fait dire ça par lui une fois avant, juste parce que je luttais contre un problème de consommation. Avant, c'était la cocaïne. Et ça date de quelques années. Il m'a dit : « Tu dois me revenir avec un échantillon de pisse impeccable ou je ne te donne même pas tes médicaments. » À ce moment-là, j'étais tout juste en train de sortir d'une mauvaise passe. Et mon compte de CD4 avait rebaisé. (Reth, mâle, groupe des 30-39 ans.)

Reth s'était fâché quand son médecin lui a reproché de ne pas observer sa thérapie ARV parce qu'il avait eu l'impression d'être jugé quand son médecin s'était adressé à lui avec condescendance. Beaucoup de participants ont déclaré ne pas aimer être jugés et, en fait, quelques participants ont avoué ressentir du mépris pour ceux qui les jugeaient. Reth a également avoué être persuadé que son médecin pensait qu'il ne prenait sa santé et son bien-être au sérieux; selon Reth, le médecin ne tenait pas compte des circonstances uniques de la réalité de Reth et ne les comprenait pas. Ces circonstances incluaient notamment tous les facteurs suivants : le fait de vivre avec la dépression; son statut transitoire entre sa famille biologique, sa famille adoptive et ses collègues de travail; le soutien qu'il apportait à ses amis et à sa famille tout en étant ignoré

par ceux-ci; le manque de fiabilité de son soutien social. Selon le participant, au lieu de donner de l'amour pur et dur, les médecins doivent faire preuve de compassion envers leurs clients, d'autant plus que les médecins sont censés être des professionnels.

L'étape de rétablissement d'un trouble de consommation de drogues où en était Reth lorsque le médecin a menacé de lui refuser sa thérapie ARV est imprécise. Le médecin voyait-il le fait de le gronder comme un moyen pour encourager le participant à s'abstenir d'utiliser sa drogue de prédilection? Ou s'agissait-il simplement d'un geste d'impatience envers ses clients et d'indifférence envers les nombreux défis avec lesquels devaient composer de tels clients dans leur tentative de contrôler leur trouble de consommation de drogues? Ce qu'a fait clairement ressortir Reth, c'est qu'il trouvait que ses circonstances auraient mérité un environnement attentionné.

La plupart des personnes participant à l'étude savaient qu'un trouble de consommation de substances était une maladie chronique non guérissable, et que de composer avec un trouble de consommation de substances était un processus qui exigeait, à tout le moins, un effort important. Les rechutes font intégralement partie du rétablissement. Un autre participant décrivait son expérience ainsi : « Parfois je m'échappe [j'ai des rechutes], parfois non, et je ne projette pas que ça arrive. Ça arrive, simplement. » (Switie : femme, groupe des 30-39 ans.) Par de telles rechutes, les PIVV ayant un trouble de consommation de substances ont appris à composer avec leur maladie et à gérer toute autre progression dans la trajectoire de leur maladie : « Et je ne me suis pas échappée si souvent que ça depuis février. J'ai eu, genre, deux rechutes depuis février, et maintenant, c'est seulement, genre, une consommation unique et ça s'arrête là. » (Switie : femme, groupe des 30-39 ans.) Switie semblait puiser de l'aide pour surmonter son trouble de consommation de substances dans des consultations thérapeutiques individuelles, et elle faisait parfois également allusion aux principes d'un programme en 12 étapes basé sur la philosophie des Alcooliques et des Narcotiques anonymes.

Pour quelqu'un ayant un trouble de consommation de substances, les émotions peuvent l'emporter sur la pensée rationnelle. En particulier au début de leur rétablissement d'un trouble de consommation de substances, les personnes apprennent à penser avant d'agir au lieu de réagir émotionnellement à une situation. Pendant ce processus d'apprentissage, l'empathie des professionnels de santé est cruciale, bien que parfois cela soit éprouvant.

SENTIMENT DE CONTRAINTE À SUIVRE LA THÉRAPIE ARV

Dans une entrevue avec une autre participante à l'étude, elle a décrit quelques pratiques médicales concernant la coadministration du traitement d'entretien à la méthadone et de la thérapie ARV :

*Intervieweur : Parfois certains disent que les professionnels de santé sont autoritaires.
« Prenez ce médicament-ci et prenez ce médicament-là. »*

Participante : Je sais que des gens, où j'obtiens ma méthadone, pensent ça aussi parce vous allez là, et ils doivent prendre leur ARV avec leur méthadone, et à la base, c'est comme s'ils n'auront leur méthadone que s'ils prennent cet ARV. C'est parce qu'ils ne

prennent pas ça tous les jours. Et ils n'ont pas leur méthadone à moins d'avaler leurs cinq pilules d'ARV par jour avec leur méthadone. Le pharmacien leur donne les pilules d'ARV avec leur méthadone. Et à la base, c'est, genre, qu'ils ne peuvent pas refuser, sinon ils n'ont pas de méthadone, et ça ne semble pas correct. (Pila : femme, groupe des 40-49 ans.)

Pila a signalé que certaines personnes qui se remettaient d'un trouble de consommation de substances n'obtenaient pas leur traitement d'entretien à la méthadone quotidien en observation directe du pharmacien jusqu'à ce qu'elles aient pris leur thérapie ARV. Elle désapprouvait une telle tactique et croyait que les médecins faisaient preuve d'autorité excessive quand ils refusaient à une personne ayant un trouble de consommation de substances l'accès au traitement d'entretien à la méthadone si elles refusaient de prendre leur thérapie ARV sous la surveillance d'un pharmacien. Une question mérite d'être posée : Les PIVV croient-elles devoir prendre leur ARV, ou est-ce simplement qu'ils reçoivent leur traitement d'entretien à la méthadone et leur thérapie ARV en même temps? L'autre problématique potentielle est la façon dont les pharmaciens pourraient interpréter la distribution quotidienne, puisqu'ils pourraient donner au patient la consigne de prendre son ARV afin de recevoir la méthadone sans que cela soit l'ordonnance prescrite par le médecin.

ACTION SOCIALE POUR SOUTENIR LES PERSONNES INDIGÈNES VIVANT AVEC LE VIH ET AVEC UN TROUBLE DE CONSOMMATION DE SUBSTANCES

Pour les personnes participant à l'étude, la nécessité de solutions innovatrices était évidente pour traiter de l'utilisation de la thérapie ARV parmi les PIVV vivant avec un trouble de consommation de substances. Les participants estimaient que les fournisseurs de service de santé ne devraient pas avoir, à leur égard, des préjugés basés sur leur trouble de consommation de substances. Selon eux, les fournisseurs de service de santé devraient les traiter avec empathie, et les aborder avec bienveillance. Les fournisseurs de service de santé doivent comprendre que la thérapie ARV ne doit pas nécessairement être imposée ou refusée aux PIVV qui vivent avec un trouble actif de consommation de substances.

LIMITATIONS

Étant donné que notre étude a utilisé l'approche de la recherche qualitative critique indigène, notre intention pour cette étude n'a jamais été de généraliser nos résultats d'étude statistiquement. Une limitation de notre étude, telle que présentée ici, était la restriction des résultats d'étude aux seules données générées par des entrevues menées auprès de PIVV, puisqu'ils n'incluaient pas d'autres sources de données telles des entrevues individuelles menées auprès de fournisseurs de service de santé. Si nous avions individuellement interviewé des fournisseurs de service de santé, des données additionnelles ainsi générées auraient pu apporter une autre intuition analytique pour approfondir l'explication quant au phénomène.

EXAMEN DE LA QUESTION

L'accès à une thérapie ARV dans le contexte d'un trouble de consommation de substances était l'un des thèmes fondamentaux tout au long de notre étude. Étant donné leur situation, les

personnes participant à notre étude avaient l'impression de devoir choisir entre vivre avec leur trouble actif de consommation de substances et employer la thérapie ARV. Ils ont raconté que des fournisseurs de service de santé leur refusaient et refusaient à d'autres PIVV l'accès à la thérapie ARV parce que l'étape de rétablissement à leur dépendance à laquelle ils se trouvaient n'était pas considérée optimale, ou du moins pas suffisante pour qu'il puisse être attendu d'une PIVV de respecter un niveau d'observation adéquat à sa thérapie ARV pour qu'elle soit efficace. Les PIVV vivant avec un trouble actif de consommation de substances devraient-elles se voir privées d'une thérapie ARV si une telle privation contribue à favoriser la détérioration de leur état, la morbidité du VIH, voire leur mort? Une étude entreprise en Amérique du Nord parmi 662 fournisseurs et 5,3 % de la population recrutée pour l'étude au Canada révélait que « les fournisseurs [de service pour le] VIH sont sensiblement moins susceptibles de recommander la thérapie [ARV] pour tout nombre de lymphocytes T CD4+ chez les patients qui font tout usage de drogues injectables. » (Westergaard, Ambrose, Mehta et Kirk, 2012, pp. 9-10). Bien que certains chercheurs (Kerr et collab., 2004; Moore et collab., 2010) aient constaté une diminution dans l'observation de la thérapie ARV chez les UDI infectés au VIH, d'autres (Mann et collab., 2012) ont rapporté que l'observation de la thérapie ARV parmi les UDI s'était améliorée au fil des ans, ajoutant que c'était probablement dû à la diminution de toxicité dans les nouveaux ARV et à l'allègement du fardeau de la prise de pilules. En outre, une méta-analyse de 38 études (Malte, Magnanini, Strathdee et Bastos, 2010) révélait que « cette observation du [traitement antirétroviral hautement actif] parmi des usagers de drogues séropositifs se situe dans la fourchette généralement observée parmi [les personnes vivant avec le VIH et le sida], qui est de 60 % approximativement » (p. 739). Il y aura encore une variabilité significative d'un fournisseur à l'autre, mais si les peuples indigènes vivant avec un trouble de consommation de substances et avec le VIH sont disposés à essayer la thérapie ARV et s'ils comprennent l'importance de l'observation dans une telle thérapie, le seuil d'observation est de beaucoup inférieur à ce qu'il a déjà été. Ceci dit, il y a encore des peuples indigènes vivant avec le VIH et avec un trouble de consommation de substances dont la vie paraît trop chaotique pour qu'ils observent la thérapie ARV. C'est alors que la distribution quotidienne de la thérapie ARV combinée au traitement d'entretien à la méthadone peut se révéler une approche utile pour les aider avec leur observation de la thérapie ARV.

Dans notre étude, les personnes participantes estimaient que la rechute en consommation de substances était une étape normale d'un processus de rétablissement au cours duquel ils apprenaient, avec le temps, à composer avec leur trouble, augmentant ainsi leurs probabilités de s'abstenir de consommer drogues et alcool de façon permanente. Beaucoup de participants croyaient que la prise d'une thérapie ARV devait tenir compte de leur trouble de consommation de substances, et ce, sans égard au fait qu'ils les utilisent activement ou non. Les fournisseurs de service de santé travaillant avec les PIVV ayant un trouble de consommation de substances doivent être disposés et prêts à avant tout offrir de traiter le trouble de consommation de substances plutôt que de simplement empêcher la PIVV de recevoir sa thérapie ARV. S'il y a échec d'un traitement ou de multiples formes de traitement pour un trouble de consommation de substances sous forme simple ou multiple, la faute doit-elle être entièrement imputée au client? Est-ce qu'un fournisseur de service de santé a l'autorité pour refuser à un tel client l'accès à la thérapie ARV? En dépit de leur propre conscience de la nature chronique d'un trouble de consommation de substances, les personnes participant à notre étude étaient convaincues de devoir persévérer à essayer de gérer la prise de leur thérapie ARV au meilleur de leur capacité. À

leurs yeux, dans ce contexte, l'existante prestation de soins de santé holistiques était, au mieux, hypothétique.

Bien qu'étant hors les limites de cette composante de notre étude traitant de l'accès à la thérapie ARV, une question intéressante se soulève, à savoir si l'utilisation de la thérapie ARV aide au rétablissement d'un trouble de consommation de substance. Il semble sociologiquement plausible que les PIVV qui vivent avec un trouble actif de consommation de substances, consomment leur drogue de prédilection et reçoivent la thérapie ARV puissent devenir motivés à persévérer en raison de l'amélioration de leur santé. Et le lien de confiance qui s'établirait subséquemment entre eux et leurs fournisseurs de service de santé pourrait les aider dans leur rétablissement d'un trouble de consommation de substance.

ORIENTATIONS DE LA RECHERCHE À VENIR

À notre connaissance, notre étude était la première étude qualitative au Canada à porter sur l'accès à la thérapie ARV exclusivement parmi les PIVV. Étant donné que les participants incluaient principalement des femmes et les peuples des Premières Nations, les recherches à venir pourraient être consacrées à étudier l'accès à la thérapie ARV parmi les hommes et les descendants des Métis, des Inuit et d'autres collectivités du pays.

CONCLUSION

Notre étude affirme que les PIVV qui vivent avec un trouble de consommation de substances se trouvent dans des circonstances uniques en ce qui concerne leur accès à la thérapie ARV. Un effort concerté parmi les PIVV et les fournisseurs de service de santé est nécessaire pour permettre aux PIVV avec un trouble de consommation de substances d'accéder à la thérapie ARV.

En ce qui concerne la clientèle des PIVV vivant avec un trouble de consommation de substances, l'accent devrait être placé sur le renforcement des systèmes de soins de santé et d'assistance sociale. Le fait de se concentrer sur ces aspects permettra d'améliorer la redistribution des ressources existantes afin de rendre équitables les services de santé aux PIVV, de sorte que seules les données variables sur la démographie et le besoin guident l'accès à la thérapie ARV au sein de cette population.

RÉFÉRENCES

- Alvesson, M., et Skoldberg, K. (2009). *Méthodologie réfléchie* (2^e éd.). Thousand Oaks, CA : SAGE.
- Andersen, R. M. (2008). « National health surveys and the Behavioral Model of Health Services Use ». *Medical Care*, 46(7), 647-653.
- Auerbach, J., Parkhurst, J. et Caceres, C. (2011). « Addressing social drivers of HIV/AIDS for the long-term response: Conceptual and methodological considerations ». *Global Public Health*, 6(Suppl. 3), S293-S309. doi:10.1080/17441692.2011.594451
- Baskin, C. (2005). « Storytelling circles: Reflections of Aboriginal protocols in research ». *Canadian Social Work Review*, 22(2), pp. 171-187.
- Blankenship, K. M., Bray, S. J. et Merson, M. H. (2000). « Structural interventions in public health ». *AIDS*, 14(suppl. 1), S11-S21.
- Borkan, J. (1999). « Immersion/Crystallization ». dans B. F. Crabtree et W. Miller L. (éd.), *Doing qualitative research* (2^e éd., pp. 179-194). Thousand Oaks, CA : SAGE.
- Bradley, E., Curry, L. et Devers, K. (2007). « Qualitative data analysis for health services research: Developing taxonomy, themes, and theory ». *Health Services Research*, 42(4), 1758-1772.
- Braun, V., et Clarke, V. (2006). « Using thematic analysis in psychology ». *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, (2014). (2014). Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains. (N° 978-1-100-25473-9). Ottawa, Ontario : Gouvernement du Canada.
- Charmaz, K., et Mitchell, R. G. (2001). « Grounded theory in ethnography ». dans le *Handbook of ethnography*. P. Atkinson, A. Coffey, S. Delamont, J. Lofland et L. Lofland (éd.), (pp. 60-174). Thousand Oaks, CA : SAGE.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches* » (2^e éd.). Thousand Oaks, CA : SAGE.
- Delor, F., et Hubert, M. (2000). « Revisiting the concept of ‘vulnerability’ ». *Social Science & Medicine*, 50(11), 1557-1570.
- Denzin, N. K., et Lincoln, Y. S. (2008). « Introduction: Critical methodologies and Indigenous inquiry ». dans le *Handbook of critical and Indigenous methodologies*. N. K. Denzin, Y. S. Lincoln et L. T. Smith (éd.), (pp. 1-20). Thousand Oaks, CA : SAGE.

- Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. (2013). « Les principes PCAP des Premières Nations » Récupéré, 2015, de <http://fnigc.ca/fr/pcap.html>
- Fleming, J., et Ledogar, R. J. (2008). « Resilience, an evolving concept: A review of literature relevant to Aboriginal research ». *Pimatisiwin: A Journal of Aboriginal and Indigenous Community Health*, 6(2), 7-23.
- Guba, E. G., et Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA : SAGE.
- Hogg, R. S., O'Shaughnessy, M. V., Gataric, N., Yip, B., Craib, K., Schechter, M. T. et Montaner, J. S. (1997). « Decline in deaths from AIDS due to new antiretrovirals ». *The Lancet*, 349(9061), 1294-1294. doi:10.1016/S0140-6736(05)62505-6
- Horowitz, C. R., Robinson, M. et Seifer, S. (2009). « Community-based participatory research from the margin to the mainstream: Are researchers prepared? » *Circulation*, 119(19), 2633-2642. doi : 10.1161/CIRCULATIONAHA.107.729863
- Israel, B. A., Schulz, A. J., Parker, E. A. et Becker, A. B. (1998). « Review of community-based research: Assessing partnership approaches to improve public health ». *Annual Review of Public Health*, 19(1), 173-202. doi:10.1146/annurev.publhealth.19.1.173
- Kerr, T., Palepu, A., Barnes, G., Walsh, J., Hogg, R., Montaner, J., . . . Bois, E. (2004). « Psychosocial determinants of adherence to highly active antiretroviral therapy among injection drug users in Vancouver ». *Antiviral Therapy*, 9(3), 407-414.
- Lavallée, L. F. (2009). « Practical application of an Indigenous research framework and two qualitative Indigenous research methods: Sharing circles and Anishnaabe symbol-based reflection ». *International Journal of Qualitative Methods*, 8(1), 21-40.
- Lincoln, Y. S., et Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury, CA : SAGE.
- Luthar, S. S., et Cicchetti, D. (2000). « The construct of resilience: Implications for interventions and social policies ». *Development and Psychopathology*, 12(4), 857-885. doi:10.1017/S0954579400004156
- Luthar, S. S., Cicchetti, D. et Becker, B. (2000). « The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work ». *Child Development*, 71(3), 543-562. doi:10.1111/1467-8624.00164
- Malta, M., Magnanini, M., Strathdee, S. et Bastos, F. (2010). « Adherence to antiretroviral therapy among HIV-infected drug users: A meta-analysis ». *AIDS and Behavior*, 14(4), 731-747. doi:10.1007/s10461-008-9489-7
- Mann, B., Milloy, M., Kerr, T., Zhang, R., Montaner, J. et Wood, E. (2012). « Improved adherence to modern antiretroviral therapy among HIV-infected injecting drug users ». *HIV Medicine*, 13(10), 596-601. doi:10.1111/j.1468-1293.2012.01021.x

- Miller, W. L., et Crabtree, B. F. (1999). « The dance of interpretation » dans B. F. Crabtree et W. L. Miller (éd.), *Doing qualitative research* (2^e éd., pp. 127-143). Thousand Oaks, CA : SAGE.
- Minkler, M., et Wallerstein, N. (2008). « Introduction to CBPR: New issues and emphases ». dans M. Minkler et N. Wallerstein (éd.), *Community-based participatory research for health: From process to outcomes* (2^e éd., pp. 5-23). San Francisco, CA : Jossey-Bass.
- Montaner, J. S., Hogg, R., Wood, E., Kerr, T., Tyndall, M., Levy, A. R. et Harrigan, P. R. (2006). « The case for expanding access to highly active antiretroviral therapy to curb the growth of the HIV epidemic ». *The Lancet*, 368(9534), 531-6.
- Moore, D. M., Zhang, W., Yip, B., Genebat, M., Lima, V. D., Montaner, J. S. et Hogg, R. S. (2010). « Non-medically supervised treatment interruptions among participants in a universally accessible antiretroviral therapy programme ». *HIV Medicine*, 11(5), 299-307. doi:10.1111/j.1468-1293.2009.00779.x
- Morrow, S. L. (2005). « Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology ». *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 250-260. doi:10.1037/0022-0167.52.2.250
- Organisation nationale de la santé autochtone. (s. d.). *Interviewing Elders: Guidelines from the National Aboriginal Health Organization*. Ottawa, Ontario : Organisation nationale de la santé autochtone.
- Newman, C. E., Bonar, M., Greville, H. S., Thompson, S. C., Bessarab, D. et Kippax, S. C. (2007). « Barriers and incentives to HIV treatment uptake among Aboriginal people in Western Australia ». *AIDS*, 21(suppl. 1), S13-S17.
- Palella, F. J., Delaney, K. M., Moorman, A. C., Loveless, M. O., Fuhrer, J., Satten, G. A.,... « The HIV Outpatient Study Investigators ». (1998). « Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection ». *The New England Journal of Medicine*, 338(13), 853-860.
- Parsons, T. (1951). *The social system*. Glencoe, IL: The Free Press.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3^e éd.). Thousand Oaks, CA : SAGE.
- Agence de la santé publique du Canada. (2010). *Actualités en épidémiologie du VIH/sida - Juillet 2010 - Estimations de la prévalence et de l'incidence de l'infection au VIH au Canada pour 2008*. Ottawa, Ontario : Agence de la santé publique du Canada.
- Agence de la santé publique du Canada. (2012). *Résumé : Estimations de la prévalence et de l'incidence de l'infection par le VIH au Canada pour 2011*. (N^o HP37-16/2011F-PDF).

Ottawa, Ontario : Centre de la lutte contre les maladies transmissibles et les infections, Agence de la santé publique du Canada.

- Agence de la santé publique du Canada. (2014). Le VIH et le sida au Canada : Rapport de surveillance en date du 31 décembre 2013. (N° HP37-2/2013F-PDF). Ottawa, Ontario : Centre de la lutte contre les maladies transmissibles et les infections, Agence de la santé publique du Canada.
- Rothe, J. P., Ozegovic, D. et Carroll, L. J. (2009). « Innovation in qualitative interviews: "Sharing circles" in a First Nations community ». *Injury Prevention*, 5(3), 334-340.
- Ryan, G., et Bernard, R. (2003). « Techniques to identify themes ». *Field Methods*, 15(1), 85-109. doi:10.1177/1525822X02239569
- Walensky, R. P., Paltiel, A. D., Losina, E., Mercincavage, L. M., Schackman, B. R., Sax, P. E.,... Freedberg, K. A. (2006). « The survival benefits of AIDS treatment in the United States ». *Journal of Infectious Diseases*, 194(1), 11-19. doi:10.1086/505147
- Westergaard, R., Ambrose, B., Mehta, S. et Kirk, G. (2012). « Provider and clinic-level correlates of deferring antiretroviral therapy for people who inject drugs: A survey of North American HIV providers ». *Journal of the International AIDS Society*, 15, n/a-10. doi:http://dx.doi.org.myaccess.library.utoronto.ca/10.1186/1758-2652-15-10
- Wilson, S. (2008). *Research is ceremony: Indigenous research methods*. Black Point, NS : Fernwood.
- Wood, E., Kerr, T., Palepu, A., Zhang, R., Strathdee, S. A., Tyndall, M. W., . . . Hogg, R. S. (2006). « Slower uptake of HIV antiretroviral therapy among Aboriginal injection drug users ». *Journal of Infection*, 52(4), 233-236. doi:10.1016/j.jinf.2005.07.008
- Wood, E., Montaner, J. S. G., Tyndall, M. W., Schechter, M. T., O'Shaughnessy, M. V. et Hogg, R. S. (2003). « Prevalence and correlates of untreated human immunodeficiency virus type 1 infection among persons who have died in the era of modern antiretroviral therapy ». *The Journal of Infectious Diseases*, 188(8), 1164-1170.
- Wright, S., Nebelkopf, E., King, J., Maas, M., Patel, C. et Samuel, S. (2011). « Holistic system of care: Evidence of effectiveness ». *Substance Use & Misuse*, 46(11), 1420-1430. doi:10.3109/10826084.2011.592438
- Yang, Q., Boulos, D., Yan, P., Zhang, F., Remis, R., Schanzer, D. et Archibald, C. (2010). « Estimations de la prévalence et de l'incidence de l'infection au VIH au Canada pour 2008 » *Revue canadienne de santé publique*, 101(6), 486-490.