

Canada

Un programme de recherche appliquée et interactive sur les communautés ethnoculturelles face au VIH/sida

Smeralda Ruspoli

ethnosociologue, Resscom - Recherches sociologiques sur le social, la santé, et les actions communautaires (Paris)

**Le VIH/sida et son
contexte culturel
L'étude canadienne
sur les
déterminants des
comportements
ethnoculturellement
spécifiques liés au
VIH/sida**

L'étude canadienne
sur les déterminants
des comportements
ethnoculturellement
spécifiques liés au
VIH/sida

Revue canadienne de
santé publique, 1996,
volume 87,
supplément 1
mai/juin 1996

Cet article présente une étude réalisée au Canada sur une durée de mai 1992 à décembre 1994 dont le but était de mettre au point, à partir de données ethnographiques fiables et valides, des moyens de sensibiliser au VIH/sida qui soient

culturellement adaptés.

Cette recherche canadienne présente un intérêt particulier par divers aspects : en effet, il s'agit d'une étude d'assez grande envergure sur le thème des représentations et attitudes culturellement orientées pouvant avoir un rapport avec le VIH et sa prévention.

Il est maintenant reconnu que les campagnes de prévention pour le VIH, afin d'avoir un impact, doivent être ciblées : elles ont à tenir compte des facteurs de vulnérabilité et également de résistance à l'épidémie propres aux différents groupes auxquels elles sont destinées. Les conditions socio-économiques dans lesquelles vivent les personnes déterminent un certain nombre de ces facteurs, mais également les normes et représentations culturelles, relatives notamment à la sexualité (rôles, attente de comportements, et éducation sexuels, etc.) et à la santé.

Agir sur les facteurs socio-économiques constituerait un vaste programme (!), c'est pourquoi, dans une perspective de prévention, on a vu plutôt se réaliser des études sur les représentations et attitudes de groupes cibles, et dernièrement sur les personnes migrantes, dans le but d'approcher les représentations et comportements culturellement déterminés à prendre en compte dans la prévention. C'est ainsi qu'en France quelques rares études sporadiques de type ethnosociologique ont abordé des groupes de migrants ou certains sous-groupes (par exemple les femmes musulmanes, ou les hommes maghrébins vivant en foyer, etc.).

La présente étude s'est déroulée dans une perspective plus large et systématique, et a porté sur six communautés ethnoculturelles (1) du Canada, dont certains sous-groupes tels que des femmes, des hommes, des jeunes, des homosexuels... : au total, 374 personnes pour la phase sociologique qualitative de l'enquête (entretiens approfondis et discussions de groupe) et 1103 personnes pour la phase portant sur l'utilisation du préservatif.

La démarche même de l'étude est particulièrement intéressante, car elle s'inscrit de façon pratique dans le sens des réflexions issues de diverses concertations nationales ou internationales, qui, comme lors du colloque de Barcelone en

novembre dernier (2), sont arrivées à un certain nombre de recommandations; or, il semble que pour être consensuelles ces recommandations n'en restent pas moins pour l'instant au stade théorique. Cette étude canadienne présente l'intérêt d'en appliquer un certain nombre, dont l'une des principales, qui est d'organiser la prévention en direction des populations migrantes en coopération étroite avec elles.

Enfin, cette étude se distingue scientifiquement de manière appréciable, par le souci de transparence et l'exposé détaillé de la méthodologie, incluant les difficultés et les limites rencontrées.

→ Etant donné l'impact reconnu de la culture sur les attitudes et comportements favorisant ou freinant la prévention du VIH/sida, il s'est dégagé une tendance à faire de la recherche en coopération avec les communautés comme partenaires-clé : des initiatives de recherche ont vu le jour pour lesquelles les résultats et les modalités étaient d'une égale importance.

Ainsi, dans la présente étude, la démarche et la méthodologie mises en œuvre, conçues sur un modèle de recherche en participation, sont dans ce sens tout à fait novatrices. Deux types de groupes de recherche ont été constitués et ont travaillé en concertation avec l'équipe de chercheurs à toutes les étapes (prise de décisions sur la conception, mise en œuvre, et diffusion des résultats au sein des communautés) :

- un comité consultatif national (CNN), composé de représentants d'organismes ethnoculturels et de travailleurs dans le domaine du sida ayant une expérience transculturelle;

- des groupes régionaux de recherche (GRR) composés de bénévoles, représentant une vaste gamme de communautés ainsi que le secteur-santé de chacune des 6 communautés participant à l'étude.

Le CNN et les GRR ont effectué des vérifications d'une importance cruciale aux plans de la fiabilité et de la validité des instruments de recherche et des résultats. Ils ont également joué le rôle d'agents de liaison pour la phase ethnosociologique de l'étude. Ils ont opposé leur veto sur certains points, et ont exigé, en échange de leur participation, le soutien relationnel des chercheurs pour garantir la

poursuite de la prise en charge communautaire de la prévention après la fin de la recherche.

→ Partant de l'idée que, pour être efficaces, les programmes de prévention du VIH/sida devront prendre en compte aussi bien les facteurs culturels que personnels qui définissent le comportement, l'équipe de recherche a choisi de les étudier en intégrant deux modèles théoriques : le modèle de Kleinman (3), qui met l'accent sur le contexte socioculturel pour expliquer les comportements individuels en matière de santé, et le modèle de Triandis (4), qui insiste sur les processus psychosociaux amenant l'individu à élaborer une intention qui se concrétisera (ou non) par un comportement : par exemple, utiliser des préservatifs.

→ L'étude s'est déroulée en trois phases :

- la phase I a consisté à recueillir des informations (vérification des organisations communautaires pertinentes, analyse secondaire des données de santé publique, définition des profils démographiques, des facteurs de risque par rapport au VIH, ainsi que de la cohésion des différentes communautés ethnoculturelles du Canada) visant à choisir les 6 groupes ethnoculturels migrants (parmi les 16 plus importants du Canada) qui participeraient à la phase suivante ;

- la phase II a rassemblé (par le biais d'entretiens approfondis et de groupes de discussion) les données qualitatives ethnologiques permettant d'identifier les contextes sociaux et culturels de transmission et de prévention du VIH, ainsi que les informations nécessaires à l'élaboration d'une stratégie pour la dernière phase de l'enquête;

- la phase III a consisté en une enquête de type sociologique (échantillon de 1103 personnes, hommes et femmes), par questionnaires anonymes, sur l'utilisation du préservatif dans trois des six groupes de la phase II.

La progression d'une phase à l'autre a été récursive, comportant une démarche comparative constante afin d'obtenir une convergence dans les conclusions au plan ethnographique, c'est-à-dire par triangulation et avec des chevauchements délibérés entre les différentes phases.

Sur le plan de l'organisation en partenariat, le CNN et l'équipe de recherche se sont réunis deux fois par an, mais ont maintenu le contact par échange des comptes-rendus de toutes les réunions, par de fréquents appels téléphoniques et par courrier. Les GRR ont rencontré mensuellement les équipes locales de recherche; ils ont participé au recrutement, à la préparation et au lancement des entretiens et groupes de discussion; les résultats des analyses ont été soumis à leur appréciation.

– La procédure de recueil des données a suivi une méthodologie de recherche «évolutive». Des entretiens approfondis d'interlocuteurs «privilegiés» (définis comme des personnes ayant «quelque chose à dire» au sujet d'un élément de la recherche) ont été réalisés au moyen de questionnaires. Ceux-ci ont été élaborés en intégrant les techniques d'évaluation anthropologique rapide de Scrimshaw (5) et le modèle de Kleinman ainsi que l'apport des membres des GRR au sujet de la façon de mener les entretiens.

Cinquante-quatre groupes de discussion homogènes (par l'appartenance ethnoculturelle, l'âge, l'identité sexuelle de ses participants) ont été organisés en 7 langues. Ces groupes ont été animés par des personnes de même sexe et culture ayant été préalablement formées; elles se sont basées sur un guide concernant six sujets abordés lors des entretiens : la vie au sein de la communauté, la vie à la maison, la vie sexuelle, le VIH/sida, la prévention du VIH/sida. Les entretiens et discussions ont été enregistrés et retranscrits.

Une enquête de type sociologique par 5 questionnaires anonymes (un par genre et pour chacune des 3 communautés) : l'enquête a été menée auprès de 1103 personnes recrutées par divers biais, et a porté sur l'intention d'utiliser les condoms à chaque relation sexuelle avec un nouveau partenaire. On a mesuré l'intention, l'attitude, les normes sociales, la perception de contrôle sur le comportement, la conviction normative personnelle, suivant le modèle de Triandis, et les perceptions des rôles.

– Les données qualitatives recueillies par entretiens approfondis ont été analysées à l'aide des techniques d'analyse systématique de contenu. Les vérifications de fiabilité inter-

rater et les procédures de triangulation ont permis de démontrer la validité des données recueillies. L'analyse a permis d'identifier les grandes questions sensibles dans chaque communauté, et les principaux thèmes relatifs au VIH/sida devant faire l'objet d'un examen plus approfondi lors des discussions de groupe : les questions sensibles identifiées devaient permettre de lancer le débat à partir de sujets relativement neutres pour passer ensuite à des sujets plus délicats en rapport avec le vécu personnel.

– Les résultats de la phase II (enquête ethnosociologique) mettent en évidence des points communs à de nombreuses personnes appartenant indifféremment aux 6 groupes ethnoculturels.

D'un point de vue général, ces points communs concernent les raisons de l'émigration, les ruptures qu'elle a entraîné et les difficultés premières d'adaptation, les difficultés à vivre la discrimination entraînant un repli identitaire, les rôles traditionnellement distincts des hommes et des femmes et les changements occasionnés par la vie au Canada, les difficultés à élever les enfants dans un nouveau contexte culturel, l'homophobie, la difficulté pour la femme à négocier le safer-sex...

Du point de vue des connaissances sur le sida et des attitudes en matière de prévention, le sida est perçu comme la maladie de l'homme blanc gay, et entachée de lourds stigmates entraînant sa dénégation au sein des communautés; ceci a des conséquences importantes sur l'association entre comportement à risque et sida et sur la diffusion du matériel d'éducation sur le sida, qui de plus est très rarement spécifiquement conçu pour les groupes de personnes immigrées. On a ainsi constaté que les connaissances scientifiques de base sur la transmission du sida étaient très peu intégrées chez les participants à l'étude : nombreux étaient ceux qui considéraient cette maladie comme une punition envoyée par Dieu aux homosexuels. D'autre part, même parmi les personnes conscientes des pratiques à moindre risque et de la nécessité d'y avoir recours, nombreuses sont celles qui ne les suivent pas de façon régulière; dans bon nombre de communautés étudiées, le fatalisme joue un rôle important au plan des comportements à risque.

Les femmes semblent être un groupe particulièrement menacé : on a constaté que l'utilisation du condom par les hommes ayant des relations hétérosexuelles est faible, particulièrement avec les épouses, alors que les relations extra-conjugales sont fréquentes; les hommes vivant seuls fréquentent normalement des prostituées. Le coït anal entre hommes et femmes est considéré comme une mesure contraceptive mais aussi comme un moyen de préserver la virginité de la femme, alors que ces communautés sont (d'après les résultats) presque inconscientes de l'impact des relations sexuelles anales comme facteur de risque. L'isolement et la marginalisation des femmes, leur incapacité à pouvoir demander l'utilisation du condom sont vérifiés dans toutes les communautés. Même si nombre de ces facteurs sont également présents dans la culture dominante, il semblerait que les femmes de ces communautés soient encore plus exposées à cause de leur plus grande marginalisation économique, sociale et culturelle.

– Les résultats de la phase III (enquête sur l'utilisation du préservatif), communs aux trois communautés sondées, sont les suivants :

* Comportement sexuel (* attitudes par rapport au préservatif)

- Les répondants étaient essentiellement des hétérosexuels actifs;

- en termes de monogamie, on a constaté des différences entre les couples mariés ou de droit commun et les personnes célibataires, entre les communautés, et également entre les hommes et les femmes, ces dernières étant plus monogames;

- en termes de type de contraceptifs utilisés, on n'a pas remarqué de différences significatives dans les différentes communautés : les condoms sont la méthode la plus utilisée;

- l'incidence de rapports anaux avec un nouveau partenaire variait de 20 à 40% suivant les communautés.

* Connaissances sur le VIH

- Il a été reconnu que le fait de passer des tests de dépistages

est en rapport avec la perception du risque tant au niveau individuel que communautaire;

- peu de répondants connaissaient des personnes atteintes du VIH ou du sida;

- à peine la moitié des gens connaissaient les organismes de lutte contre le sida, mais tous ceux qui les connaissaient ont indiqué leur volonté d'y avoir recours au besoin;

- les sources privilégiées d'information sur le VIH/sida sont : les médias, les établissements publics, les organismes communautaires; les non privilégiées sont : le gouvernement, les amis, la famille, l'église, le lieu de travail;

- les condoms étaient parfois utilisés par 85% des répondants, mais la régularité variait selon les communautés et n'était pas différente entre hommes et femmes;

- l'utilisation du condom lors de rapports anaux a été jugée comparable à celle prévalant dans les relations vaginales dans chaque communauté;

- l'intention d'utiliser à l'avenir un condom avec un nouveau partenaire variait suivant les communautés entre 75 et 81%; le niveau d'intention n'a enregistré aucune variation en fonction du sexe, de l'âge ou du statut de la relation;

- la croyance normative ou norme personnelle, la perception de contrôle ou de présence et puissance des obstacles et conditions facilitantes, et les convictions quant aux normes communautaires se sont avérées être des variables prédictives significatives du niveau d'intention d'utiliser le préservatif;

- les facteurs relevés dont la présence ou l'absence sont fortement susceptibles d'influencer l'utilisation du préservatif sont les suivants : l'utilisation du condom perçu comme moyen fiable de se protéger des MST est un facteur d'influence important; la disponibilité (en avoir sur soi); savoir comment s'en servir; avoir affaire à un partenaire refusant de s'en servir; la perte de contrôle due à l'excitation sexuelle; l'embarras causé par le préservatif; la peur d'une réaction violente de la part du partenaire; le recours à d'autres formes de contraception. L'influence de ces facteurs varie

suivant les sexes et les communautés;

- des groupes de référence ont été identifiés comme susceptibles d'influencer les répondants (hommes et femmes du même pays, parents, famille, professionnels de la santé, Québécois, chefs religieux, nouveaux partenaires sexuels), mais on n'a pas constaté de corrélation entre leur influence et l'intention relative d'utiliser des préservatifs.

→ La recherche a permis de formuler des recommandations générales, s'appliquant aux trois communautés étudiées en phase III :

- Appuyer le développement de programmes de lutte contre le sida au sein des organismes communautaires;

- Développer des programmes culturellement adaptés, portant sur l'utilisation des préservatifs comme stratégie de protection privilégiée, ceci en prenant en compte les facteurs cognitifs les plus susceptibles d'inciter les gens à les utiliser (en encourageant le développement d'un comportement-type, en tenant en compte les conditions facilitantes ou décourageantes, en définissant les normes communautaires d'utilisation, en soulignant l'appui donné par différents membres des communautés à l'utilisation des préservatifs).

Des recommandations spécifiques ont en outre été adressées à chacune des communautés sous forme d'un rapport communautaire.

→ Cette étude a démontré qu'il est parfaitement possible de mettre en œuvre un programme de prévention du VIH en collaboration avec plusieurs communautés : ainsi, les institutions n'auront plus à reculer devant une tâche qui semblait à certains trop complexe, à savoir adapter la prévention afin qu'elle soit opérante au sein des groupes ethnoculturels. De plus, son envergure et la rigueur de sa démarche et de sa méthodologie en font une référence importante pour les programmes à venir basés sur la participation communautaire.

On peut regretter le fait que les résultats de la recherche ne soient pas exposés dans le dossier présenté par la Revue canadienne de santé publique. de manière aussi détaillée que

le cadre conceptuel et la méthodologie. De même, on aurait souhaité une présentation aussi concrète et circonstanciée des stratégies de prévention que les résultats de l'étude devaient amener à recommander.

Du point de vue de la méthodologie, on peut s'interroger sur la représentativité communautaire des échantillons, constitués de personnes ayant suivi des études au moins jusqu'au niveau secondaire.

Quant aux résultats, il est intéressant de noter qu'un nombre important d'attitudes face au sida sont partagées par les différentes communautés étudiées. Ceci confirme l'idée suivant laquelle il existe probablement une base universelle d'attitudes sous-tendues par des mobiles sociaux communs, particulièrement chez les groupes humains dits «traditionnels», qui continuent à s'inscrire dans l'équilibre d'un système cosmogonique. Partant de cette constatation, et afin de ne pas «ghéttoïser» les programmes, les auteurs suggèrent d'intégrer ces éléments dans les programmes existants. - Smeralda Ruspoli

1- Au sens d'individus partageant un héritage culturel et social commun : d'après les réponses, les contacts étant maintenus au sein de la communauté par des réseaux d'amitié et des activités communautaires régulières.

2- Quatrième colloque européen organisé par l'association néerlandaise, Aids & Mobility : «Minorités ethniques migrantes et VIH/sida, vulnérabilité et implication communautaire»

3 - Kleinman A

«Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems»

Soc Sci Med, 1978, 12, 85-93

4 - Triandis HC

«Value, attitudes, and interpersonal behavior»

in Howe Jr H.E.,ed., Nebraska symposium on Motivation

Lincoln/London : Univ. Of Nebraska Press, 1979, 195-259

5 - Scrimshaw SC, Carballo M, Ramos L, Blair BA

«The AIDS rapid anthropological assessment procedures : a tool for health education planning and evaluation»

Health Education, 1991, Q18 (1)