



N° 11-522-XIF au catalogue

**La série des symposiums internationaux
de Statistique Canada - Recueil**

**Symposium 2004 : Méthodes
innovatrices pour enquêter
auprès des populations
difficiles à joindre**

2004



STRATÉGIES D'ENQUÊTE DANS LES COLLECTIVITÉS DES AMÉRINDIENS ET DES AUTOCHTONES DE L'ALASKA

Jacelyn Macedo, MA, Lorene Reano, MPH, Janis Weber, Ph. D., et Alyssa Easton, Ph.D.¹

RÉSUMÉ

La collecte de données fiables sur le tabagisme est essentielle aux interventions dans ce domaine, mais on manque de renseignements sur le nombre de collectivités le plus à risque pour l'usage du tabac pour des raisons d'ordre méthodologique, culturel et financier et à cause de la difficulté de joindre des populations comme celles des Amérindiens et des Autochtones de l'Alaska (AAA). C'est pourquoi les *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) ont tenu des réunions avec des comités d'experts et des représentants tribaux des *Tribal Support Centers for Tobacco Programs* – qui sont financés par les CDC – en vue de recueillir une information représentative des populations AAA pour une enquête sur le tabagisme chez les adultes (ETA) qui serait adaptée à ces populations. Par une étude de cas, nous décrivons les travaux d'élaboration et le projet pilote d'une première enquête sur le tabagisme auprès des Amérindiens et des Autochtones de l'Alaska d'âge adulte.

MOTS CLÉS : Amérindiens et Autochtones de l'Alaska, compétence culturelle, méthodes de recherche, tabagisme.

1. INTRODUCTION

L'obtention de renseignements faibles et valides sur le tabagisme est essentielle à des interventions visant à réduire l'usage du tabac. On manque toutefois de renseignements de première importance sur nombre de collectivités qui sont le plus à risque pour l'usage abusif du tabac, et ce, pour des raisons d'ordre méthodologique, culturel et financier et à cause d'autres obstacles liés à la difficulté de joindre des populations comme celles des Amérindiens et des Autochtones de l'Alaska. Par une étude de cas, nous exposerons les défis de l'échantillonnage de populations d'un caractère relativement rare et recommanderons des stratégies permettant de bien relever ces défis. Les auteurs espèrent faire reconnaître l'importance de mener des enquêtes culturellement appropriées par des méthodes garantes tant de la représentativité que de la validité des estimations, ainsi que la diversité et la complexité des mécanismes de recherche adaptés aux populations autochtones.

2. ENQUÊTE SUR LE TABAGISME AUPRÈS DES AMÉRINDIENS ET DES AUTOCHTONES DE L'ALASKA D'ÂGE ADULTE

Les Centers of Disease Control and Prevention ont versé six subventions supplémentaires à autant de Tribal Support Centers for Tobacco Programs (TSC) en vue d'une enquête sur le tabagisme chez les adultes, le but étant de mettre au point une version de l'enquête nationale pour les Amérindiens et les Autochtones de l'Alaska (AAA), de la soumettre à un prétest et de passer à l'exécution de cette enquête dans les collectivités tribales desservies par les TSC. Si on a lancé ce projet, c'est pour remédier au manque de données actuelles et précises sur les populations AAA et créer un instrument d'enquête culturellement approprié.

¹Jacelyn Macedo, MA, California Rural Indian Health Board, 4400, boul. Auburn, Sacramento, Californie, États-Unis, 95841; Lorene Reano, MPH, Centers for Disease Control and Prevention, Office of Smoking and Health, 5300, chemin Homestead n.-e., Albuquerque, Nouveau-Mexique, 87110; Janis Weber, Ph. D., Research Triangle Institute, Community Health and Evaluation, 3040, chemin Cornwallis, Research Triangle Park, Caroline du Nord, 27709; Alyssa Easton, Ph. D., Centers for Disease Control and Prevention, Office of Smoking and Health, 4770, route Buford n.-e., Atlanta, Géorgie, 30341-3717.

Des études antérieures nous apprennent que les taux de tabagisme sont élevés chez les Amérindiens et les Autochtones de l'Alaska, que le financement de programmes de cessation, de prévention et de surveillance est faible et que la mortalité et la morbidité provoquées par l'usage du tabac sont répandues. D'après les données de surveillance de 2001 réunies dans le numéro de janvier 2004 du Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR) des CDC, les adultes des populations AAA se caractérisent par un taux de 40,4 % de prévalence de l'usage abusif du tabac commercial. Ce groupe démographique étant de tous les groupes ethnoraciaux celui qui présente le plus haut taux de prévalence, on ne s'étonnera pas que les affections cardiovasculaires y soient la première cause de mortalité en importance et que le cancer du poumon prédomine parmi les causes de décès (Office of the Surgeon General, 1998). Victimes de la pauvreté, de la faiblesse des revenus, d'un financement des services de santé qui laisse à désirer et d'un accès restreint aux soins spécialisés, les Amérindiens et les Autochtones de l'Alaska forment le groupe ethnoracial où le taux de survie au cancer est le plus bas (Indian Health Services, 2000). La discrimination institutionnelle, directe et indirecte, influe en plus sur les taux de survie de ce groupe.

Ajoutons que la population AAA forme une des minorités les plus modestes avec seulement 1,5 % de toute la population du territoire américain (Ogunwole, 2002). L'épidémie que répand l'usage abusif du tabac commercial dans cette petite population a de graves répercussions sur les collectivités AAA. Cet usage nuit aux aînés, aux adultes, aux enfants et aux bébés, apportant ennuis de santé, maladie et mort précoce. Les Indian Health Services signalent que le tabagisme est à l'origine de deux décès d'AAA sur cinq (Hodge et Glover, 1999). Dans le numéro de janvier 2004 du MMWR, les CDC ont mentionné pour les jeunes AAA un taux de 27,4 % de prévalence du tabagisme (tabac commercial), le plus haut de tout groupe ethnoracial. D'après une étude réalisée de 1990 à 1999 par le National Center for Health Statistics des CDC, le taux de tabagisme serait en baisse du tiers au niveau national chez les femmes enceintes, mais les Amérindiennes présentent toujours les taux les plus élevés en période de grossesse. C'est chez elles que les taux ont le moins diminué dans cette période de neuf ans (Office of the Surgeon General, 2001).

De telles études dégagent les écarts entre la population AAA et l'ensemble de la population américaine, mais leurs données ne sont pas à jour et les taux nationaux des AAA pourraient ne pas rendre compte de façon précise des différences régionales de tabagisme dans les milieux amérindiens. Dans des études nationales antérieures, on a tenté de mesurer l'usage du tabac commercial chez les Amérindiens d'âge adulte, mais dans la plupart de ces études les Amérindiens ont été si peu nombreux à participer que les données qui se rapportent directement à cette population ne sont d'aucune utilité. On dénombre plus de 560 tribus américaines reconnues par les autorités fédérales. Chacune a une culture et une langue à soi et son identité. Les milieux amérindiens étant diversifiés, il importe de mieux cerner les tendances propres aux collectivités pour trouver les raisons de cet engouement pour le tabac et recueillir d'autres renseignements à ce sujet, qu'il s'agisse de la renonciation au tabac, de l'âge de première consommation, des normes communautaires en matière de tabagisme ou des politiques tribales d'interdiction du tabac.

Healthy People 2010 (Département de la Santé et des Services humains des États-Unis, 2000) est le plan et le modèle de l'amélioration de la santé de toutes les collectivités du territoire américain. Il a pour autre objectif d'éliminer les écarts de santé entre les parties de la population. Dans ce document stratégique, le tabagisme compte parmi les grands indicateurs de santé. On a vu dans les Amérindiens et les Autochtones de l'Alaska une population prioritaire en ce qui concerne le tabagisme. Sachant que des données de surveillance sont essentielles à la réalisation de l'objectif 2 de *Healthy People 2010*, l'Office of Smoking and Health des CDC (OSH-CDC) a réservé des fonds pour des subventions à des populations cibles, dont celles des Amérindiens et des Autochtones de l'Alaska, en vue de la révision et de la réalisation de l'enquête sur le tabagisme chez les adultes (ETA) dans les collectivités visées. Il y a un thème commun qui unit toutes ces populations, à savoir l'insuffisance des données, le manque d'instruments d'enquête culturellement appropriés, les particularités méthodologiques, l'inaccessibilité des services médicaux en général et des services spécialisés en particulier et les écarts disproportionnés de santé en ce qui concerne le tabagisme. Ce sont des caractéristiques qui ont aussi des conséquences sur la pratique de la santé publique dans les efforts de promotion des mesures de prévention et de cessation dans ces mêmes collectivités.

3. DÉFIS

Un aspect essentiel pour une enquête réussie dans les collectivités AAA est celui de la constatation des difficultés propres à ces populations. Les chercheurs doivent reconnaître et accepter ces défis et être prêts à adapter leurs méthodes aux réalités culturelles des AAA. En fait, la rigueur scientifique et la compétence culturelle ne se situent pas aux antipodes l'une de l'autre. Jusqu'à présent, le paradigme qui a dominé en recherche est le modèle scientifique occidental et les chercheurs ont tâché d'« ajuster » les réalités culturelles à ce modèle. Si nous changeons simplement notre optique, ce qui prédominera, ce seront les réalités culturelles et non pas le paradigme de recherche et le modèle scientifique de l'ouest pourra s'insérer dans ces réalités. Voici des exemples de ce changement de perspective.

Chaque tribu AAA a une culture à soi, mais toutes ces tribus ont en commun des éléments de structure sociale et d'organisation de la société. Pour que nos stratégies de recherche portent fruit, il faut notamment comprendre et respecter cette structure et cette organisation. Les aînés tiennent une place de choix dans la structure sociale de la collectivité AAA. Ils sont dépositaires de la sagesse, de l'histoire et des traditions. En assemblée, ils sont les premiers à prendre la parole, à pénétrer dans les aires cérémonielles, à recevoir des présents ou autres objets. C'est un fait important à comprendre pour ceux qui font de la recherche qualitative (par groupes de discussion, par exemple), car les participants s'inclineront devant les aînés.

Les collectivités AAA tiennent les enfants en haute estime, car ils sont l'avenir de la tribu. À toute tribu de la recherche que ce soit l'interview directe, les groupes de discussion, le cercle collectif ou l'interview cognitive, on doit s'attendre à ce que des enfants soient présents. Il est fréquent que parents et grands-parents se présentent à de telles tribunes avec des bébés, des enfants qui font leurs premiers pas ou leur progéniture un peu plus âgée. Il incombe au chercheur de s'adapter à la situation.

Des activités de recherche à caractère collectif comme les groupes de discussion sont très structurées dans nos sociétés, plus particulièrement pour ce qui est du nombre de participants admis. Les collectivités AAA voient souvent dans cette action collective (même en recherche) une activité combinant la fréquentation sociale et la prise de décisions. Les modes tribaux de communication exigent des rencontres de ce genre, aussi le chercheur trouvera-t-il peut-être difficile (voire offensant) d'essayer de limiter le nombre de participants aux activités collectives de recherche. Il aura plus de succès s'il adapte ses méthodes et substitue les cercles collectifs aux groupes de discussion en apprenant les moyens de communication qui sont de mise dans la population visée au lieu de s'attendre à ce que celle-ci se mette à l'heure de ses propres techniques.

Il y a aussi les saisons qui ont de l'importance dans la vie des collectivités AAA. Pour que les stratégies de recherche portent fruit, il faut entre autres une compréhension de ce qu'implique la vie des saisons pour les populations. Les milieux tribaux tiennent des cérémonies sacrées à certaines époques de l'année. Ces cérémonies font partie intégrante de la vie collective et revêtent un caractère sacro-saint. Précisons qu'un grand nombre de collectivités tribales dépendent des saisons de chasse et de pêche tant par tradition que pour leur subsistance. Le chercheur doit comprendre ce que sont ces saisons; l'adaptation aux traditions sera pour lui un passage stratégique nécessaire.

Le rire tient une grande place dans la communication chez les AAA. Le modèle occidental de recherche est très posé, voire compassé. Au sein des populations tribales, le rire est essentiel à l'apprentissage, à l'enseignement et à la guérison. On doit sûrement renoncer à penser que les populations tribales se plieront à des protocoles de recherche rassis et dépersonnalisés. Une fructueuse stratégie méthodologique fera appel à la compréhension et au respect du rire et de l'humour, qui sont inhérents aux modes de communication des AAA.

4. STRATÉGIES : STADE DE L'ÉLABORATION

Pour s'attaquer à certaines de ces difficultés, les CDC ont constitué un groupe de travail d'AAA avec des représentants des tribus, des chercheurs appartenant aux milieux AAA, des spécialistes de la lutte contre le tabagisme et des coordonnateurs de l'enquête sur le tabagisme chez les adultes (ETA) des TSC. Les membres de ce groupe avaient la compétence et l'expérience nécessaires pour travailler avec les collectivités autochtones

participantes à une révision de cette enquête. Le groupe a examiné l'enquête nationale et recommandé des changements en fonction de la situation des Amérindiens et des Autochtones de l'Alaska.

Les experts ont fait de nombreuses recommandations. D'abord, ils ont proposé que, dans l'ETA des AAA, on distingue le tabac cérémoniel ou traditionnel du tabac commercial. Ils ont aussi soulevé l'importante question de l'inclusion du recours aux méthodes traditionnelles de guérison dans les stratégies de cessation. D'après eux, l'enquête en place devait également tenir compte des questions d'appartenance tribale et de normes communautaires, ce qui comprenait l'ascendant intergénérationnel. Une autre de leurs recommandations était d'aborder les questions d'usage et de disponibilité du tabac qui pourraient être particulières aux populations AAA, qu'il s'agisse de l'initiation des jeunes au tabac ou de la disponibilité de produits du tabac à bas prix dans les débits, les casinos tribaux ou d'autres lieux. Ils ont enfin recommandé que les tribus soient maîtres des données produites par l'ETA dans leur cas et que la décision de les communiquer à des tiers appartienne aux tribus ou à leurs organismes. Ils voulaient que les chercheurs consultent les tribus avant que les demandes de financement ne soient produites, qu'ils les incitent à présenter des lettres d'appui au projet, qu'ils obtiennent l'approbation et l'engagement officiels des collectivités tribales pour une collaboration et une participation à l'ETA des AAA et qu'ils assurent cette participation tribale à tous les stades du déroulement de l'enquête.

Les chercheurs de l'ETA s'en sont tenus à ces recommandations et ont appliqué plusieurs stratégies méthodologiques tout au long des étapes du projet, depuis la conception et le prétest jusqu'à la collecte, l'analyse et la diffusion des données.

Depuis trois ans, les TSC cultivaient les relations de confiance avec les tribus. Dans le projet de recherche de l'ETA, nous nous sommes appuyés sur ces liens de confiance qui conféraient de la légitimité, favorisaient l'adhésion communautaire et assuraient une participation durable des tribus et de leurs organismes. Nous avons consulté et recruté des tribus en vue de leur participation à l'ETA et aux activités locales du prétest. Les TSC ont pressenti les conseils tribaux et présenté leur projet à leurs réunions. Nous avons mis au point des accords de partage de données auxquels les tribus, les TSC et les CDC ont apposé leur signature. Nous avons retenu les services d'agents locaux des AAA pour la coordination des activités de projet. Comme celles-ci exigeaient une interaction avec les tribus et leurs membres, il était essentiel de faire appel à des coordonnateurs qui se rattachaient aux tribus locales. Ces coordonnateurs se trouveraient par la suite à recourir à des membres de la collectivité pour d'autres tâches relevant du projet à titre d'animateurs de groupe de discussion ou de superviseurs d'enquête sur le terrain.

5. STRATÉGIES : ÉTAPE DU PRÉTEST

Un des grands enjeux du projet d'enquête sur le tabagisme chez les Amérindiens d'âge adulte était la création d'un instrument d'enquête culturellement approprié. Les premiers pas dans cette direction ont été la convocation du groupe d'experts et les apports permanents d'information des TSC et des collectivités tribales. Les modifications apportées à cet instrument aux premières étapes ne portaient pas sur des points de détail, mais visaient à une adaptation culturelle à la population amérindienne. Grâce à ces changements, on s'assurait que les Amérindiens comprendraient les questions de l'ETA et y répondraient avec précision. De ces suggestions est né un instrument largement modifié et même l'ETA initiale des populations des États s'en est trouvée largement changée. On est alors passé au stade du prétest de l'ETA modifiée des AAA. Là encore, on a recouru à des intervieweurs et des contractuels des tribus ou des villages et les a formés aux activités à exercer en prétest. Les TSC ont examiné et révisé les rapports de prétest. Avec chacune de ces stratégies, on a veillé à ce que la formation et la création de compétences en recherche d'enquête occupent le sommet de l'ordre de priorité dans les collectivités AAA.

6. STRATÉGIES : ÉTAPE DE LA COLLECTE ET DE L'ANALYSE DES DONNÉES

Des stratégies culturellement adaptées de collecte de données sont une des clés de la réussite de l'enquête sur le tabagisme chez les AAA d'âge adulte. De tout temps, les chercheurs non autochtones n'ont pas su gagner la confiance des tribus et des collectivités AAA. Il a donc fallu former des intervieweurs Autochtones pour effectuer des interviews en personne. Le guide de formation de l'intervieweur adopte un style conversationnel et narratif et se prête amplement à l'interaction de l'intervieweur dans le sens même des modes d'apprentissage autochtones.

L'interview en personne est le meilleur moyen de recueillir des données auprès des populations AAA pour plusieurs raisons : respect des modes de communication autochtones, obstacle possible de la langue dans les rapports avec les aînés, absence du téléphone dans bien des habitations des réserves, etc. Ajoutons que les chercheurs ont collaboré avec les agents autochtones à l'adoption de méthodes scientifiquement rigoureuses pour l'obtention d'une « piste documentaire » de la collecte de données (plans d'échantillonnage aléatoire, protection de la confidentialité des réponses, de sécurisation de l'information, de codage et d'entrée des données) dans un double souci de compétence culturelle et d'adhésion aux méthodes scientifiques.

À l'issue de la collecte de données, les TSC et les CDC donneront des programmes et de la formation en statistique aux tribus participantes pour que les capacités de recherche soient durables dans les milieux tribaux et villageois. Là où la tribu n'a pas son propre service de recherche, la collaboration avec les centres épidémiologiques ou les universités autochtones sera une stratégie à cultiver pour l'utilisation des ressources en milieu autochtone et le respect des impératifs d'adaptation culturelle et de rigueur méthodologique. Nous inviterons enfin les dirigeants autochtones à examiner le projet de rapport et à donner leur aval à la version définitive.

7. STRATÉGIES : ÉTAPE DE LA DIFFUSION DES DONNÉES

La diffusion des données intervient à un stade essentiel de la « dynamique de pouvoir » inhérente à la recherche participative. Qui a le pouvoir de diffuser l'information? Quelle entité est juge de l'information à rendre publique? Aux États-Unis, les tribus reconnues par les autorités fédérales sont des nations souveraines qui décident de leur sort. Dans tout projet de recherche avec des tribus, on doit reconnaître leurs droits à l'autodétermination. Les CDC ainsi que le personnel et la direction du projet ont pris acte de cette souveraineté des tribus et formé avec celles-ci leurs plans de diffusion de l'information. Les tribus resteront maîtres des données émanant de l'ETA. Le plan de diffusion prévoit le retour de toutes les données dans les tribus, lesquelles devront décider de la façon de les utiliser. Un accord de partage de données conclu par les TSC et les tribus participantes a officialisé ces règles par un contrat.

De plus, les tribus recevront l'aide des CDC et des TSC au moment de communiquer les résultats à leurs membres, aux conseils tribaux et à la collectivité autochtone tout entière. Les CDC et les TSC formeront les tribus à l'exploitation des données produites. Nous avons prévu une formation en rédaction de demandes de subventions, en élaboration de politiques, en édition et en conception de programmes de santé. Les CDC examineront les ressources pouvant aider d'autres tribus ou villages à réaliser l'ETA des AAA et financeront pendant plusieurs années des activités de surveillance dans ces mêmes tribus ou villages. Les CDC et les TSC continueront à prêter une assistance technique aux tribus et aux villages. Enfin, les TSC remercieront et récompenseront les conseils et les milieux tribaux ou villageois de leur participation.

8. QUELQUES RÉFLEXIONS EN CONCLUSION

Les avantages de l'application de telles stratégies de recherche d'enquête en milieu amérindien l'emportent de loin sur le surcroît de temps ou d'argent à prévoir. L'investigation scientifique vise à recueillir des données utiles et fiables. Une multitude d'embûches culturelles peut en invalider les fruits dans le cas des populations autochtones par manque de confiance, méconnaissance culturelle, oubli des modes de communication, d'apprentissage et d'acquisition du savoir dans une population et irrespect (même par mégarde), et ce, par ignorance foncière des traditions, des cérémonies et des symboles. La collaboration qui s'instaure entre les tribus AAA et l'Office of Smoking and Health des Centers for Disease Control and Prevention aux fins de l'enquête sur le tabagisme chez les AAA d'âge adulte est une véritable tentative d'adoption de stratégies de pointe qui allieront la rigueur scientifique au constat des réalités culturelles des populations autochtones. Les méthodes culturellement appropriées auxquelles cette collaboration donne naissance serviront bien les intérêts des chercheurs scientifiques.

RÉFÉRENCES

- Centers for Disease Control and Prevention, United States Department of Health and Human Services (2004), "Cigarette Smoking Among Adults – United States", *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)*, 53(3), 49-52, Washington, D.C.
- Hodge, F. et Glover, C. (1999), "The National Cancer Institute's Research Efforts in Native American Communities: Approaches Used and Lessons Learned", in: Claudia Glover and Felicia Schanche Hodge (eds.) *Native Outreach: A Report to American Indian, Alaska Native and Native Hawaiian Communities*, National Cancer Institute Monograph, NIH Publication 98-4341.
- Indian Health Services, United States Department of Health and Human Services (2000), *Trends in Indian health 1998-1999*, Rockville, MD: United States Department of Health and Human Services, Indian Health Services.
- Office of the Surgeon General, United States Department of Health and Human Services (1998), *Tobacco Use Among U.S. Racial/Ethnic Minority Groups – African Americans, American Indians and Alaska Natives, Asian Americans and Pacific Islanders, and Hispanics: A Report of the Surgeon General*, Atlanta: U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention.
- Office of the Surgeon General, United States Department of Health and Human Services (2001), *Women and Smoking: A Report of the Surgeon General*, Atlanta: U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention.
- Ogunwole, S. (2002), *The American Indian and Alaska Native Population: 2000 Census Brief*, U.S. Department of Commerce Economics and Statistics Administration, U.S. Census Bureau, Washington, D.C.
- United States Department of Health and Human Services (2000), *Healthy People 2010: 2nd ed. With Understanding and Improving Health and Objectives for Improving Health*, 2 vols., Washington, D.C.