



## **Groupe de recherche sur la santé et la guérison des femmes autochtones (GRSGFA)**

### **Compte rendu de la consultation régionale tenue le 3 avril 2006, à Kahnawake**

#### **Prière d'ouverture**

La rencontre de consultation du Groupe de recherche sur la santé et la guérison des femmes autochtones s'est ouverte par une prière de Doris A. Bobbish.

#### **Introduction par la présidente d'assemblée**

La présidente d'assemblée, Michèle Rouleau, présente les trois représentantes du Groupe de recherche, Linda Day, directrice générale, Judy Hugues, présidente du Groupe, et Marlyn Bennett, consultante.

#### **Introduction par Linda Day et Judy Hugues**

Celles-ci se présentent puis dressent un bref historique du Groupe de recherche. La présente rencontre de consultation est l'une des trois qui ont été prévues à travers le Canada pour présenter les recherches du Groupe et recueillir les réflexions et les suggestions relatives aux priorités par région. Une première rencontre a eu lieu en septembre 2005, en Alberta; la deuxième rencontre se tient le 3 avril 2006, à Kahnawake, pour la région du Québec et la troisième est prévue les 21 et 22 avril dans les provinces de l'Atlantique. Le compte rendu de la première rencontre est disponible sur le site internet du Groupe de recherche ([www.awhhrq.ca](http://www.awhhrq.ca)).

#### **Présentation des types de recherches par Marlyn Bennet**

Les types de recherches sont présentés par la consultante, Marlyn Bennett. D'entrée de jeu, elle précise qu'elle a réalisé la bibliographie à partir de recherches existantes retrouvées au moyen de diverses sources (Internet, publications gouvernementales, études de maîtrise et de doctorat, etc.). Du matériel américain a également été colligé, mais peu et seulement s'il avait une part de contenu canadien.

La bibliographie a été classée en 13 secteurs thématiques. Marlyn Bennett a utilisé le logiciel de base de données, *Reference Manager Database*, pour dresser la liste des mots-clés. La bibliographie peut être consultée de manière numérique et alphabétique. Elle est disponible sur papier et sur le site Internet du Groupe de recherche.

Suite à la réalisation de la bibliographie, l'étape suivante a consisté à identifier les lacunes dans les recherches existantes. Dans sa présentation, Marlyn Bennett énumère ces lacunes.

## **Discussion sur la santé des femmes autochtones**

### **➤ Commentaires sur la bibliographie**

Il n'existe pas beaucoup d'informations spécifiques sur les Peuples Autochtones et la bibliographie est un document qui peut être très utile pour les chercheurs.

La sexualité est incluse dans le thème de la violence. Elle pourrait aussi être classée distinctement dans le thème de la santé sexuelle.

### **➤ Commentaires sur la méthodologie**

Il n'existe pas non plus de publications sur la méthodologie de la recherche sur les Peuples Autochtones. Les chercheurs autochtones ont le souci de les respecter, mais les universités n'ont pas nécessairement cette préoccupation. Comment les chercheurs ont-ils un impact sur la recherche? Censés avoir une perspective non biaisée, la personnalité des chercheurs a toujours un impact sur la recherche. Il n'existe pas une seule façon de faire de la recherche, mais il faut aborder le sujet de la méthodologie de la recherche, sinon il naît des craintes que celle-ci soit biaisée.

En matière de santé, la recherche est beaucoup menée par des chercheurs provenant du monde médical et qui utilisent leur propre méthodologie, ce qui est problématique.

Les Autochtones ont besoin d'avoir leur méthodologie spécifique pour mener les recherches ou encore y participer. L'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador a déjà adopté le Protocole de recherche développé par l'Institut de développement durable des Premières Nations du Québec et du Labrador (IDDPNQL) et par la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL). Ce protocole prévoit notamment les relations à établir entre les Premières Nations et les chercheurs externes afin que ces derniers prennent en compte les réalités autochtones.

Les communautés ont besoin d'outils comme le Protocole de recherche, car elles sont sollicitées pour une multitude de recherches et doivent voir à être respectées lorsqu'elles décident d'y participer ou d'en initier. Malheureusement, les chercheurs universitaires vont vouloir d'abord recourir à une méthodologie universitaire et devront être sensibilisés aux principes élaborés dans le Protocole de recherche des Premières Nations. Ce Protocole reprend notamment les principes PCAP utilisés au Canada et développés par l'Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA).

Le Groupe de recherche promeut le respect des principes PCAP. De plus, il utilise l'approche fondée sur le genre parce qu'il est préoccupé spécifiquement par la santé et la guérison des femmes.

Par ailleurs, il est fait remarquer que le moyen doit être plus intégré que de souscrire à un protocole. Comment les savoirs sont-ils créés? Comment sont-ils interprétés? Le respect des savoirs autochtones doit être intégré dans les recherches. Par exemple, dans un projet de la pharmacie Innu, les plantes sont utilisées pour soigner, elles sont étiquetées en langue Innu et le sens des mots en Innu est fondamental pour obtenir la guérison. En plus de soigner des problèmes physiques, la pharmacie Innu a permis de lutter contre la perte de la langue et de la culture. Le travail s'est fait avec les aînés qui étaient les experts et les professeurs et qui parlaient le langage de la forêt alors que ce langage commençait à se perdre. La langue de la communauté est moins riche comparativement à celle de la forêt. De plus, à la pharmacie Innu, tout est fait uniquement en Innu pour ne pas perdre les informations au profit des compagnies pharmaceutiques qui sont intéressées à récupérer ces informations et à faire des profits avec celles-ci. Par rapport aux universités, il existe une volonté de travailler avec celles-ci, mais tout en étant vigilants. La pharmacie Innu est très ouverte aux autres communautés et partage son territoire. Il ressort de leur expérience que la méthodologie doit venir des communautés elles-mêmes sinon des informations peuvent être perdues.

Un exemple contraire est apporté dans le champ de la diététique où, par exemple, l'accent est beaucoup mis sur les nutriments. On ne prend pas le temps d'écouter ce que les personnes ont à dire sur les raisons qu'elles ont de manger tel type d'aliments et sur les impacts sur leur vie de se nourrir avec ces aliments. Il existe des façons dominantes de traiter de la diététique et elles sont reflétées dans la méthodologie.

La langue est un facteur clé dans le développement des savoirs. Il est important d'écrire dans les langues autochtones, notamment dans des recherches qualitatives, pour faire valider les données recueillies dans des communautés et l'interprétation de ces données. Tout en permettant une meilleure appropriation des résultats, le fait que les langues soient utilisées permet de les conserver vivantes, sinon de les transmettre. C'est un processus d'éducation sur soi-même et sur sa propre langue d'origine.

Lorsque des recherches sont effectuées dans des communautés par des personnes de l'extérieur – et elles sont nombreuses, c'est l'interprétation de ces chercheurs qui est surtout mise de l'avant et rien n'est fait par la suite pour résoudre des problèmes. Par exemple, sur le suicide, les études réalisées n'ont pas mené à des solutions. Il faut faire attention aux types de recherches et aux rapports produits dans lesquels les Autochtones sont trop souvent traités comme des objets de politiques, comme des problèmes à traiter. Les recherches doivent être utiles et recevoir des applications dans les communautés. Les chercheurs devraient prévoir dans les étapes de leurs recherches le transfert des connaissances acquises dans les communautés. Comment utiliser les résultats des recherches pour résoudre des problèmes, mais aussi pour faire avancer des causes?

Des personnes dans les communautés ont aussi des connaissances sur les sujets de ces recherches, mais il ne faut pas perdre de temps. Les connaissances détenues par les aînés vont se perdre lorsqu'elles ne sont pas transférées et que les aînés meurent. Les cultures doivent être préservées, mais en même temps, elles évoluent et ne sont pas figées dans le temps.

Au Québec, l'Institut national de recherche scientifique (INRS) a un groupe de travail, Dialogue, qui s'intéresse à la méthodologie de la recherche avec les Autochtones. Un des

dangers relevés concerne l'interprétation des données par des chercheurs de l'extérieur et qui ne peut être validée par les communautés.

Par ailleurs, dans l'enquête régionale longitudinale de la santé des Premières Nations, la CSSSPNQL a adopté l'approche suivante, soit de rechercher les informations, de les centraliser à la CSSSPNQL tout en conservant la propriété aux communautés. C'est la CSSSPNQL qui fait les analyses, qui les valide auprès de différents partenaires et qui s'assure que la perspective communautaire est intégrée aux rapports de recherche. Par la suite, elle répond aux demandes des communautés sous la forme souhaitée.

Des chercheurs autochtones choisissent aussi d'assumer leurs propres responsabilités face à la recherche et de trouver des façons de faire adéquates dans les communautés. D'une manière générale, les chercheurs universitaires, autochtones ou non, veulent apprendre davantage, comprendre des réalités et peuvent être ouverts à modifier leurs pratiques.

Il ne faut pas avoir une vision manichéenne du monde où les chercheurs autochtones ont une méthodologie respectueuse des Autochtones et les autres chercheurs, non. Dans ce contexte, les chercheurs autochtones ont un rôle à jouer d'interface: expliquer les choses aux deux parties, dans les deux sens, expliquer aux gens dans les communautés et expliquer aux universitaires. Des points de jonction devraient être trouvés entre les deux mondes. C'est un des défis majeurs de la méthodologie de la recherche.

Les chercheurs universitaires doivent aussi être confrontés aux réalités, se rendre dans les communautés. Il peut être facile de rendre stériles les chiffres lorsqu'on ne connaît pas les réalités. Les communautés doivent valider les résultats et s'assurer que leurs perspectives s'y retrouvent adéquatement. Lorsque les recherches sont réalisées par les universités, elles devraient être simplifiées pour les communautés.

Idéalement, il serait préférable que les recherches puissent être faites par des Autochtones ou encore que les communautés puissent choisir les équipes de recherche avec lesquelles elles voudraient travailler. Le financement est une problématique importante dans le milieu de la recherche communautaire alors que les communautés sont encore très dépendantes des gouvernements. Par ce biais, elles se voient trop souvent dicter des besoins alors que leurs propres besoins ne sont pas nécessairement pris en compte.

#### ➤ **Commentaires sur la recherche qualitative et quantitative**

La recherche qualitative et quantitative suscite également des commentaires. Les deux ne devraient pas être considérés séparément. Elles sont souvent présentées en opposition et les chercheurs invités à choisir entre l'une des deux. Il peut être difficile d'utiliser les deux types de recherches.

Vu l'importance d'une approche respectueuse pour les Autochtones, de leurs cultures, de leurs réalités, la recherche qualitative est particulièrement importante. Cependant, le fait qu'une recherche soit qualitative n'assure pas que l'interprétation et l'analyse des données soient adéquates. La recherche doit être menée différemment, avec un contrôle du début à la fin, entre autres pour soutenir et renforcer les cultures et les valeurs autochtones.

➤ **Suggestions de lacunes dans les recherches existantes**

- ✓ Le lupus.
- ✓ Les maladies immunitaires, surtout en régions rurales.
- ✓ La santé sexuelle dans une perspective saine, sur l'amour, l'intimité, le couple, les relations maritales, pré-maritales, l'éducation sexuelle.
- ✓ La fréquence élevée de problèmes de diabète.
- ✓ Une approche positive de la santé: quand il est question de santé, les problèmes sont toujours évoqués alors qu'il serait sûrement intéressant de travailler sur les impacts positifs sur la santé des populations dans les communautés. Plutôt que de cibler les problèmes, il serait intéressant de se centrer sur les forces. Cette approche positive devrait être élargie pour inclure l'éducation et la réappropriation de tout ce qui a trait à la santé.
- ✓ Le fait d'aller au-delà de la simple constatation des problèmes de santé, par exemple quand il est question de diabète, ne pas s'en tenir à la maladie, mais en rechercher les causes et étudier les impacts de la maladie sur la vie des gens.
- ✓ Les impacts de la décolonisation sur la vie des gens: un des facteurs déterminants de la santé est la perte de valeurs, de sa langue et de sa culture. La décolonisation résoudrait plusieurs problèmes de santé. Mais jusqu'où peut-on se décoloniser? Dans la réalité, qu'est-ce que signifie la décolonisation?
- ✓ Les impacts du décès des aînés et de la perte de leurs savoirs oraux.
- ✓ Le nombre élevé de morts de bébés de jeunes mères: les adolescentes ont besoin d'être soutenues dans leurs relations mères-enfants, particulièrement celles qui ne vivent pas avec leur mère ou leur grand-mère. Auparavant, c'était la mère ou la grand-mère qui éduquait.
- ✓ D'une manière générale, le manque de préparation des jeunes pour faire face à la vie : ils mènent une vie excessive, sont laissés à eux-mêmes. Des plans d'action et de sensibilisation devraient être élaborés, non sur les problèmes, mais pour éduquer les jeunes, notamment les jeunes mères.
- ✓ L'image corporelle des jeunes filles, qu'elles se font d'elles-mêmes et dans leurs rôles futurs.
- ✓ Les rôles des femmes au sein des communautés: ceux-ci sont extrêmement diversifiés, mères, femmes, aidantes naturelles, travailleuses rémunérées, mais souvent à bas salaires, monoparentales et sous le seuil de la pauvreté. Elles disposent aussi de peu de ressources pour leur venir en aide. Les programmes existants ne sont pas nécessairement adéquats. Ces difficultés ont non seulement des impacts sur les mères, les femmes, mais aussi sur leurs familles et les communautés.
- ✓ Les impacts des atteintes à l'environnement sur les communautés du Nord (nourriture, eau, etc.), sur la santé des enfants en particulier.
- ✓ Les impacts de la pollution sur les femmes, dans les communautés du Sud et en milieu urbains.
- ✓ L'empoisonnement au mercure suite à la construction de barrages hydroélectriques.
- ✓ L'étude au quotidien de la vie des femmes et des impacts de la santé sur elles-mêmes et sur leurs familles, par exemple relativement au rôle qu'elles jouent dans l'alimentation.
- ✓ Le besoin d'outils concrets dans les communautés pour garder les personnes dans les communautés et en santé.

- ✓ L'encéphalite cri (*awashaksun* en cri) : cette maladie affecte les nouveaux-nés qui survivent peu après l'âge de quatre ans. Seuls les Cris, filles et garçons, sont affectés. La cause n'en est pas connue et laisse perplexe. Les parents vivent aussi une très grande souffrance en sachant que leurs enfants ne survivront pas après quatre ans. Des groupes d'appui existent pour les aider et une recherche a débuté récemment, mais il y a de plus grands besoins de recherche sur cette maladie.
- ✓ L'évacuation des femmes autochtones dans le Sud pour accoucher : tous les accouchements doivent être faits dans le Sud. La méthode traditionnelle pour accoucher n'est plus considérée. Les membres de la famille ne participent plus sauf la mère de la femme qui accouche ou encore le père de l'enfant. Souvent les frais d'une seule personne sont défrayés. Sinon les membres de la famille doivent voyager sur de grandes distances et arrivent parfois trop tard. La barrière linguistique s'ajoute. Quelquefois, on sent l'enfant comme étranger à la famille. La préparation à l'accouchement s'est aussi perdue pour cette raison. Le nombre de femmes autochtones qui allaitent est moins élevé que chez la population au Québec.  
 Chez les Cri, tous les objets pour les enfants sont faits à la main. Ils n'ont pas la même valeur lorsqu'ils sont achetés. Celles qui les fabriquent mettent de l'amour pour les faire. Lorsqu'elles ne sont pas présentes à la naissance, c'est comme si elles ne faisaient pas partie du processus, spécialement pour les femmes âgées. Elles se sentent inutiles parce qu'elles ne sont pas là. La connexion biologique n'est pas nécessairement existante. Les âgées enseignent parfois par téléphone, ce qui est très différent que d'être présentes physiquement.
- ✓ La naissance de plus de filles que de garçons dans les environnements autochtones.

### ➤ **Suggestions de stratégies et de moyens divers**

- ❖ Ouvrir un forum de discussion sur des sujets comme la méthodologie de la recherche.
- ❖ Développer des stratégies de communication, pour ne pas toujours répéter les mêmes problèmes, les mêmes besoins, pour ne pas avoir l'impression de toujours recommencer à zéro
- ❖ Consolider le réseau de femmes intervenant en santé, réseau qui existe déjà à FAQ.
- ❖ Se servir des recherches pour obtenir l'amélioration des politiques.
- ❖ Pour les prochaines étapes de la recherche menée par le Groupe de recherche, ajouter la variable de l'âge des femmes, les enjeux n'étant pas les mêmes selon les âges.
- ❖ Tenir compte également de la variable de la résidence sur ou hors réserve en plus des approches régionales distinctes.
- ❖ Réfléchir aux limites qu'impose l'identification d'enjeux dans une rencontre de consultation comme la présente qui est organisée par le Groupe de recherche: les participantes ont une expérience limitée et les Autochtones veulent être impliqués dans l'identification de ces enjeux. Il est précisé que bien que toutes les communautés ni Premières Nations ne soient représentées, les sujets identifiés seront partagés.

- ❖ Sensibiliser le milieu médical aux bienfaits de l'utilisation de savoirs traditionnels, par exemple les infirmières qui travaillent dans les communautés.
- ❖ Sensibiliser également Santé Canada qui ne finance pas les recherches n'ayant pas une méthodologie scientifique.
- ❖ Inciter les femmes à s'impliquer au niveau politique parce que pour intervenir en santé, il est nécessaire entre autres de protéger les territoires. Il existe des liens entre l'autonomie gouvernementale et les besoins des gens en santé.
- ❖ Maintenir un contrôle sur les recherches, les façons de les mener, leurs objectifs et sur leurs utilisations.
- ❖ Se doter de plans d'action avec des objectifs à long terme de changement de comportements. Par exemple, l'estime de soi ne se crée pas suite à une formation de deux jours, mais des programmes sont nécessaires à moyen et à long terme. Les femmes devraient être consultées sur le terrain pour contribuer à ces plans d'action.
- ❖ Diffuser un journal en ligne ou sur papier sur la santé des femmes autochtones.
- ❖ Tenir compte de la particularité de la région du Québec concernant la langue à savoir que des Autochtones ne parlent pas l'anglais, mais le français, et traduire les documents en français et possiblement dans des langues autochtones. La traduction en langues autochtones pourrait être assumée par des communautés.
- ❖ Rejoindre les personnes qui participent aux recherches et qui sont les plus concernées parce qu'elles vivent des problématiques, qui ne recourent pas aux ressources ni à Internet, qui ne lisent pas. Des Premières Nations sont aussi plus de tradition orale. D'autres ne parlent pas la même langue, par exemple, l'Innu n'est pas encore uniformisé entre les communautés.
- ❖ Tenir informées les participantes à la rencontre de consultation sur la suite des travaux du Groupe de recherche.

### **Clôture de la rencontre**

Avant de faire la prière de clôture, des remerciements sont adressés aux participantes, aux représentantes du Groupe de recherche, aux interprètes, à Michèle Rouleau et à Andrée Savard. La rencontre se termine par une prière par Doris A. Bobbish.

**Compte rendu rédigé par Andrée Savard.**



## Participantes à la consultation

Doris A. Bobbish  
Linda Cree  
Treena Delormier  
Ellen Gabriel  
Wanda Gabriel  
Linda Girard  
Suzy Goodleaf  
Nancy Gros-Louis  
Prudence Hannis  
Tina Houle  
Rita Mestokosho  
Janine Metallic  
Joyce Rice  
Chantelle A. M. Richmond  
Julie Rousseau

Marlyn Bennett, Linda Day et Judy Hugues (GRSGFA)  
Michèle Rouleau (animatrice de la rencontre)  
Andrée Savard (prise de notes)