



National Collaborating Centre
for Determinants of Health

Centre de collaboration nationale
des déterminants de la santé

Mind the Disruption

TRANSCRIPTION DE L'ÉPISODE DU BALADO
ET DOCUMENT D'ACCOMPAGNEMENT

SAISON 2 | ÉPISODE 6

Disruption en matière de justice reproductive

Épisode diffusé le
7 mai 2024



Mind the Disruption est un balado sur les gens qui refusent d'accepter les choses telles qu'elles sont et qui poussent pour que tout le monde puisse vivre en meilleure santé. Des gens comme vous et moi qui aspirent à créer un monde plus juste et en meilleure santé.

Dans la deuxième saison de Mind the Disruption, nous explorons **les mouvements sociaux pour la justice sociale** : des groupes de personnes travaillant ensemble à construire un pouvoir collectif de changement. Tout au long de la saison, nous nous sommes plongés dans les approches visant à faire progresser l'équité raciale, à appliquer l'intersectionnalité, à renforcer le pouvoir communautaire et à travailler ensemble. Dans chaque épisode, nous citons des actions concrètes que la santé publique peut entreprendre pour travailler avec les autres au service des mouvements sociaux pour la justice sociale.

Le présent document accompagne l'enregistrement de l'épisode et est disponible en français et en anglais. Il offre une façon différente d'interagir avec le balado. Il comprend une transcription écrite de l'épisode 6 avec des citations clés, des ressources connexes et des questions de discussion pour susciter la réflexion, le partage et l'action.

ANIMATRICE



BERNICE YANFUL

Bernice Yanful Ph. D. est spécialiste du transfert des connaissances au Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé (CCNDS) et elle travaillait auparavant comme infirmière en santé publique en Ontario. Bernice se consacre à l'avancement de l'équité en santé, en mettant particulièrement l'accent sur les systèmes alimentaires.



INVITÉE DU BALADO*



SARASWATHI VEDAM

Saraswathi Vedam Ph. D. est chercheuse principale au Birth Place Lab et professeure en pratique sage-femme à l'Université de la Colombie-Britannique. Depuis 38 ans, elle est sage-femme, professeure, parent et chercheuse. Au nombre de ses travaux universitaires figurent plusieurs projets de recherche participative communautaires portant sur l'équité en santé. Elle a collaboré avec les personnes qui ont recours aux services pour élaborer de nouvelles mesures de la qualité des soins périnataux, portant sur l'autonomie, le respect et la maltraitance. Ces outils de responsabilisation ont aujourd'hui été utilisés dans 65 pays en établissement, dans le système de santé et à l'échelle nationale.

* L'invitée a fourni le contenu du texte servant à la présenter.

DESCRIPTION DE L'ÉPISODE

Bien des praticiens de la santé publique offrent un éventail de mesures de soutien axées sur la santé sexuelle et reproductive. Découvrez dans cet épisode comment Saraswathi Vedam et son équipe du Birth Place Lab perturbent le statu quo dans le domaine de la recherche en santé reproductive au Canada en se concentrant intentionnellement sur les voix et les priorités des communautés sous-représentées et exclues de la recherche en santé. Saraswathi Vedam explique à l'animatrice Bernice Yanful comment elle travaille avec d'autres pour concrétiser la vision du Birth Place Lab, soit [traduction] « la liberté, la sécurité et la justice en matière de reproduction pour toute personne ».





DANS CET ÉPISODE

- 4 [Présentation de la saison 2](#)
- 4 [Réfléchissez-y!](#)
- 5 [Présentation de cet épisode](#)
- 7 [Discussion avec Saraswathi Vedam](#)
- 9 Le Birth Place Lab
- 10 Définir la justice reproductive
- 12 La recherche-action participative
- 16 Les leçons apprises
- 18 Des mesures centrées sur la personne
- 20 Des possibilités pour la santé publique
- 22 [Retour sur l'épisode](#)
- 24 [Questions de réflexion](#)



CITATIONS DE LA SAISON 1

JENNIFER SCOTT

Je pense que si je sors travailler, c'est la mort à coup sûr. ([Saison 1, épisode 1](#))

PAUL TAYLOR

C'est une série d'injustices qui permettent à certaines personnes d'accéder aux aliments auxquels d'autres personnes accèdent difficilement. ([Saison 1, épisode 5](#))

SAMIYA ABDI

Les gens s'enlisent dans le paradigme de l'impuissance. ([Saison 1, épisode 3](#))

HARLAN PRUDEN

Demandez-vous toujours « pourquoi ». ([Saison 1, épisode 6](#))

SUME NDUMBE-EYOH

J'ai eu parfois l'impression que j'allais peut-être être congédiée. ([Saison 1, épisode 2](#))

SAROM RHO

C'est l'instant où nous refusons. ([Saison 1, épisode 4](#))

HEATHER LOKKO

Si nous ne créons pas intentionnellement un certain malaise, les choses ne changeront pas. Le statu quo perdurera, ce qui est inacceptable. ([Saison 1, épisode 8](#))



PRÉSENTATION DE LA SAISON 2

BERNICE YANFUL (CCNDS)

Bonjour et bienvenue à la deuxième saison de Mind the Disruption. Je m'appelle Bernice Yanful. Je suis spécialiste du transfert des connaissances au Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé, un organisme qui met les connaissances en pratique dans le but d'améliorer la santé de tout le monde. J'ai également travaillé comme infirmière en santé publique dans un service de santé publique de l'Ontario et j'ai récemment terminé mes études doctorales à l'Université de Toronto.

Cette saison, nous discutons des mouvements sociaux pour la justice sociale : des groupes de personnes travaillant ensemble à construire un pouvoir collectif de changement et de santé pour tous. Nous nous intéresserons à une gamme de sujets avec des gens de partout au Canada. Nous parlerons de l'environnement, du statut d'immigration, de l'alimentation, de la naissance, du handicap et de la pauvreté. Nous parlerons également de racisme, de capitalisme et de colonialisme. Et enfin, nous parlerons des solutions et du pouvoir de l'action collective.

Dans chaque épisode, vous entendrez parler d'une personne disruptrice – quelqu'un qui refuse d'accepter les choses telles qu'elles sont. Cette personne voit une situation injuste ou inéquitable, et prend des mesures audacieuses et courageuses, souvent face à une résistance active. Elle travaille avec d'autres personnes pour perturber le statu quo, car elles partagent la conviction profonde qu'un monde meilleur est possible. Vous entendrez également une deuxième personne invitée, quelqu'un qui réfléchira à la façon dont la santé publique peut faire les choses différemment et mieux. À la fin de chaque épisode, nous citerons quelques actions concrètes que la santé publique peut entreprendre pour travailler avec d'autres au service des mouvements sociaux pour la justice sociale.

REBECCA CHEFF (CCNDS)

Ce balado est produit par le Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé. Nous aidons la communauté canadienne de la santé publique à aborder les déterminants structurels et sociaux de la santé et à faire progresser l'équité en santé. Nous faisons partie de l'un des six Centres de collaboration nationale en santé publique qui travaillent partout au Canada. Nous sommes financés par l'Agence de la santé publique du Canada. Nous sommes accueillis par l'Université St. Francis Xavier, qui se trouve en Mi'kma'ki, le territoire ancestral non cédé du peuple micmac. Ce balado s'inscrit dans le cadre de l'engagement de notre organisation à affronter les systèmes d'oppression qui se croisent et à cerner des possibilités concrètes de perturber le racisme et le colonialisme. Les points de vue exprimés dans ce balado ne reflètent pas forcément ceux de notre organisme de financement ou de notre organisme hôte.

RÉFLÉCHISSEZ-Y!

Avant d'écouter cet épisode ou d'en lire la transcription, nous vous invitons à réfléchir à votre compréhension actuelle de la justice reproductive.

- Aviez-vous entendu cette expression auparavant?
- À quels obstacles fait face la justice réparatrice au Canada?
- Qu'avez-vous appris à ce sujet à l'école, au travail, au cours de votre vie ou dans les médias?
- Comment votre travail est-il lié à cette question?

PRÉSENTATION DE CET ÉPISODE

« C'est en recentrant le contexte culturel et les priorités et préférences des personnes utilisant les services que vous parvenez à la justice reproductive. » (Traduction libre)

SARASWATHI VEDAM

BERNICE (NARRATION)

Nous venons d'entendre Saraswathi Vedam, notre invitée d'aujourd'hui. Saraswathi est chercheuse principale au Birth Place Lab et professeure en pratique sage-femme à l'Université de la Colombie-Britannique. Elle a travaillé comme sage-femme pendant plus de 40 ans. Elle est également formatrice, parent et chercheuse, et concentre ses travaux sur la justice reproductive. Prenons quelques minutes pour nous renseigner davantage sur le mouvement de la justice reproductive en Amérique du Nord.

Chicago, États-Unis, 1994 : un groupe de femmes noires se réunit et invente le terme justice reproductive (en anglais). S'inspirant du travail accompli par d'autres militants, elles viennent chambouler le mouvement principal voué à la défense du droit des femmes, dominé principalement par des personnes de race blanche, parce qu'il ne reflète pas leur réalité ni les besoins de leurs communautés. Plus tard, au cours du même été, ces femmes lancent un mouvement pour la justice reproductive et, après avoir recueilli plus de 800 signatures, elles achètent une pleine page de publicité dans le *Washington Post* et dans le journal *Roll Call*.

Elles emportent leurs idées avec elles jusqu'au Caire, en Égypte, où celles-ci sont partagées avec les délégués de la Conférence internationale sur la population et le développement. Cela permet alors d'attirer davantage l'attention sur la dynamique de pouvoir influençant l'accès aux services et les choix individuels. Et les échanges sur les besoins en santé reproductive ont été élargis au-delà de la contraception et de la planification familiale.

Sud des États-Unis, 1997 : SisterSong, un collectif d'organismes communautaires axés sur la justice reproductive, est créé. Ce collectif réunit 16 organismes dirigés par des Américaines noires, autochtones, latinos et asiatiques.

Atlanta, États-Unis, 2023 : un groupe de chefs de file de la justice reproductive se réunit pour réfléchir à l'avenir du mouvement pour la justice reproductive. Par le biais du site Web SisterSong, le groupe partage une déclaration que nous traduisons ci-dessous :

PEMMA MUZUMDAR (CCNDS)

Nous reprenons les demandes liées à la justice reproductive formulées il y a près de 30 ans par les femmes qui sont nos ancêtres :

- Le droit, en tant qu'être humain, de s'approprier notre corps et de contrôler notre avenir;
- Le droit, en tant qu'être humain, d'avoir des enfants;
- Le droit, en tant qu'être humain, de ne pas avoir d'enfants;
- Le droit, en tant qu'être humain, d'être parent des enfants que nous avons, dans des communautés sécuritaires et viables.

Nous luttons toujours afin que ces droits s'intègrent concrètement dans nos vies; nous savons que tout n'est pas parfait.

Nous avons beaucoup de travail à faire.

Nous avons besoin de vous pour joindre le combat, afin que ce rêve devienne réalité.

BERNICE (NARRATION)

Comme aux États-Unis, le mouvement canadien pour la justice reproductive se concentre sur un large éventail d'enjeux interconnectés, dont un grand nombre ont été abordés au cours de ce balado :

- Justice alimentaire
- Soins des bébés et de leurs parents, sans égard à leur statut en immigration
- Incapacité sans pauvreté
- Communauté de vie exempte des effets du racisme environnemental
- Accès aux services de santé

Ces questions sont inextricablement liées à la justice reproductive.

Dans un [rapport de 2022](#) (en anglais), le FAEJ, le Fonds d'action et d'éducation juridique pour les femmes, explique en quoi consistent les enjeux de justice reproductive au Canada. Parmi ces enjeux, mentionnons :

- les obstacles à l'éducation, aux services et à des soins culturellement sûrs – des politiques qui, par exemple, forcent les femmes enceintes autochtones à quitter leur famille et leur communauté pour accoucher dans des hôpitaux éloignés;
- les obstacles à l'accès aux ressources et au soutien nécessaires pour exercer son rôle de parent avec dignité – le racisme à l'encontre des personnes de race noire et des Autochtones auquel sont confrontés les parents dans le système de protection de l'enfance et en matière de logement et d'emploi.

Dans son [site Web](#) (en anglais), le FAEJ affirme que :

PEMMA

« Sans justice reproductive, il ne saurait y avoir de réelle égalité des genres pour les femmes, les filles et les personnes trans ou non binaires. »

Aller au-delà de la complaisance : Les défis (et les opportunités) de la justice reproductive au Canada

Fonds d'action et d'éducation juridique pour les femmes [2022].



La justice reproductive est étroitement liée à d'innombrables autres enjeux d'équité en santé et de justice sociale. Ce rapport, préparé par le Fonds d'action et d'éducation juridique pour les femmes, réunit un large éventail de travaux de recherche, d'entretiens avec des personnes clés et de perspectives communautaires afin de livrer un survol des obstacles limitant la capacité d'avoir des enfants – ou de ne pas en avoir – au Canada, et la capacité d'élever des enfants dans la dignité, qui sont les principes fondamentaux de la justice reproductive. Ce rapport donne des détails sur les domaines juridiques et politiques pour lesquels une réforme est nécessaire en vue d'atteindre la justice reproductive au Canada.

A long way to go: Collective struggles & dreams of reproductive justice in Canada

Fonds d'action et d'éducation juridique pour les femmes [2022]. [En anglais]



La lutte pour la justice reproductive a lieu depuis longtemps et les personnes les plus touchées à cet égard continuent de dénoncer et d'utiliser leur voix pour plaider en faveur d'expériences plus équitables en matière de santé reproductive. Cette anthologie, une publication du Fonds d'action et d'éducation juridique pour les femmes, se penche sur les expériences de nombreuses personnes touchées par ce problème à l'aide de peintures, de poèmes, d'essais, de collages et d'entrevues. On y propose un recueil fort pertinent des luttes et des inégalités rencontrées, et on y met en lumière la résilience qui s'épanouit et rayonne dans cet espace.

Ces deux ressources permettent de doter les professionnels de la santé, les universitaires, la population étudiante et les décideurs d'une base solide pour comprendre la justice reproductive au Canada et amorcer le dialogue dans leurs espaces respectifs.

DISCUSSION AVEC SARASWATHI VEDAM

BERNICE (NARRATION)

Revenons maintenant à notre entretien avec Saraswathi Vedam. Saraswathi est une pionnière. Elle et son équipe du Birth Place Lab travaillent avec d'autres personnes à concrétiser la vision (en anglais) du Lab, soit d'assurer « la liberté, la sécurité et la justice reproductive de chaque personne ».

Elles remettent en question le statu quo dans la recherche en santé reproductive au Canada en recentrant intentionnellement les voix et les priorités des communautés sous-représentées et exclues de la recherche en santé.

Le Lab se définit (en anglais) comme organisation facilitant « la recherche participative multidisciplinaire et communautaire sur des soins de maternité de haute qualité dans tous les lieux de naissance. »

Sachant que de nombreux professionnels de la santé offrent une vaste gamme de soutiens axés sur la santé sexuelle et reproductive, je me suis entretenue avec Saraswathi afin d'avoir un aperçu de ce que la communauté canadienne de la santé publique pourrait apprendre de ses travaux.

BERNICE

Alors, pour commencer, je crois comprendre que vous avez pratiqué comme sage-femme pendant 35 ans, ce qui est incroyable. Pouvez-vous me raconter ce qui vous a mené vers la profession de sage-femme?

SARASWATHI

J'ai grandi au centre de la Pennsylvanie, à une époque où il y avait encore peu de gens d'origine indienne aux États-Unis. Lorsque mes parents sont arrivés en 1956, mon père s'est joint à l'université en tant que chercheur postdoctoral. À l'époque, avant 1965, il n'y avait chaque année que 100 visas disponibles pour les personnes en provenance de l'Inde se rendant aux États-Unis, pour tout le pays.

BERNICE

Wow, combien avez-vous dit... 100?

SARASWATHI

Il y en a eu 100 jusqu'en 1965. Il y avait donc très peu d'immigrants en provenance de l'Inde à l'époque. J'ai été le premier bébé indien de la petite ville où je suis née. Ma mère aurait dû normalement vivre aux côtés de sa famille. Dans le sud de l'Inde, la tradition veut que vous alliez habiter chez votre mère trois mois avant et jusqu'à trois mois après votre accouchement afin que l'on s'occupe de vous et que l'on vous apprenne quoi faire. Et la communauté se rassemblait pour la grossesse et l'accouchement.

Mais ça n'a pas été le cas pour ma mère. Elle était vraiment seule. Alors, lorsque la communauté indienne sud-asiatique a commencé à croître dans la ville universitaire où elle vivait, ma mère s'est mise à s'occuper des nouvelles mamans et des nouveaux parents. Puis il y avait toute cette transition, vous savez – comment faites-vous pour préparer des plats indiens ici? Comment préserver vos traditions? Souvent, à la naissance de leurs enfants, les familles venaient passer quelques semaines à la maison. J'ai donc grandi dans une maison remplie de mamans et de bébés, et je crois que c'est ce qui a tracé la voie où je me suis engagée.

À un très, très jeune âge, j'ai été exposée à la profession de sage-femme, parce que la sœur aînée de ma mère était infirmière sage-femme et enseignante en Inde; elle avait été formée en Angleterre, à Addenbrookes. Elle était l'une de ces femmes comme on en voit sans la série télé *Call the midwife*, vous savez, elle se déplaçait littéralement à bicyclette et allait absolument partout comme dans cette émission.

J'avais aussi trois tantes obstétriciennes. Plus tard, lorsque nous allions en Inde, je discutais avec elles. Elles ont eu une influence sur moi. Mes tantes faisaient aussi beaucoup de travail communautaire dans les bidonvilles de Bombay et à des endroits où il y avait très peu d'installations médicales et de santé, et elles y étaient comme bénévoles, faisaient du travail

supplémentaire là-bas. Elles m'y emmenaient et emmenaient aussi toutes les personnes en mesure de les aider. Alors, une fois adolescente, j'avais été exposée aux soins des personnes marginalisées et au sens de la responsabilité sociale dans les soins de santé.

Je dirais que ces événements ont également imprégné ma vie. Je suis allée au collège pour étudier l'anglais. Je ne pensais pas devenir professionnelle en soins de santé.

BERNICE (NARRATION)

Au collège, elle a été exposée à des idées et à l'organisation de la justice sociale et des droits liés à la reproduction.

SARASWATHI

J'avais des amis engagés pour la justice sociale ou, je dirais, dans le mouvement féministe dans le but d'élargir les options en matière de soins à une époque où l'accouchement et la grossesse étaient très médicalisés. Mais cet engagement était un peu en marge de ce que je faisais. J'y ai été exposée en partie parce que j'étais au Amherst College la première année où cet établissement est devenu mixte, et j'ai fait partie de la première classe de femmes. J'étais alors la seule femme de couleur à y avoir été admise, et la seule femme indienne également. Quand j'étudiais à Amherst, il y avait beaucoup de choses à changer pour en faire un lieu réellement accueillant pour les femmes.

J'ai appris d'un grand nombre de femmes admises à ce collège – des femmes impressionnantes et qui n'avaient pas peur de s'affirmer. Je ne dirais pas que j'étais du type chef de file à l'époque. Mais j'ai été confrontée à la nécessité de faire pression pour obtenir des services liés à la santé reproductive. Il n'y avait pas de services de ce genre ni de services de contraception à l'époque, bien sûr, parce qu'il n'y avait que des hommes dans ce collège auparavant. Nous avons donc dû faire pression pour obtenir une infirmière praticienne.

À l'époque, on parlait beaucoup dans le monde des médicaments administrés pour empêcher les accouchements prématurés, mais qui dans les faits, entraînaient des malformations congénitales et des problèmes au col de l'utérus. L'exposition au DES [diéthylstilbestrol], et tout cela a eu cours pendant que j'étais à Amherst. Donc, j'ai été exposée à la vérité, ou à l'absence de vérité et à ses conséquences dans le domaine des soins de santé.

C'était le genre d'idées qui étaient en train de germer. Et en cours de route, de manière tout à fait fortuite, j'ai rencontré une personne qui a été ma professeure à l'Université de Yale, au programme de pratique sage-femme. Nous assistions à la même fête, et c'est là qu'elle a commencé à me parler de la profession. Et elle m'a dit que Yale s'adressait aux personnes non diplômées en soins infirmiers et qu'il était possible d'y être admise directement à la maîtrise. J'ai donc envoyé ma demande d'admission et j'ai été acceptée; je me sens très privilégiée, car c'est vraiment ce à quoi je me destinais, je crois.

« j'ai été exposée à la vérité, ou à l'absence de vérité et à ses conséquences dans le domaine des soins de santé. »

(Traduction libre)

SARASWATHI VEDAM

BERNICE

C'est tellement intéressant. Vous aviez cela dans le sang, pour ainsi dire, et il a fallu cette rencontre inattendue lors d'une fête pour que vous adoptiez cette voie.

SARASWATHI

Oui, exactement.

BERNICE (NARRATION)

C'est donc ainsi que s'est amorcé le parcours de Saraswathi dans la pratique sage-femme, qui lui a permis de travailler avec d'autres personnes à mettre en place des approches et des perspectives différentes en matière de santé reproductive. Après avoir eu cette conversation avec la professeure, Saraswathi a effectivement suivi une formation de sage-femme à Yale.

SARASWATHI

À Yale, on nous a bien sûr enseigné, en tant que sages-femmes, à réfléchir à la physiologie et à la science que nous connaissons – ou pas – à ce sujet. On nous a aussi enseigné à en faire un usage approprié, une utilisation judicieuse de l'intervention, c'est-à-dire à comprendre la naissance en tant que processus physiologique exigeant une intervention uniquement lorsque les choses s'éloignent de la normale. Et que le corps humain a, essentiellement, la capacité innée de donner naissance, comme c'est le cas pour le corps de tout autre mammifère.

BERNICE (NARRATION)

Elle m'a raconté ce que des mentors lui avaient appris.

SARASWATHI

Les soins sont meilleurs lorsqu'ils commencent le plus près possible du lieu où la famille se sent bien, et il en va de même pour la personne qui donnera naissance.

BERNICE (NARRATION)

Et elle m'a expliqué comment elle intégrait cette notion à sa pratique, en offrant à la fois des accouchements à l'hôpital et à domicile et en travaillant en étroite collaboration avec les familles ayant vécu du racisme et d'autres formes de discrimination.

SARASWATHI

Au fil du temps, je me suis rendu compte que j'étais une professionnelle pas comme les autres, car la plupart des infirmières sages-femmes offraient leurs services uniquement dans des établissements de soin. J'ai

passé presque 20 ans en pratique clinique. Après avoir obtenu mon diplôme à Yale, j'ai exercé la profession de sage-femme. J'ai fondé ma propre famille, j'ai eu quatre filles, et nous avons vécu un peu partout aux États-Unis. J'ai donc pu découvrir de nombreuses variantes de la pratique sage-femme, que ce soit dans le nord de l'État de New York, en Californie ou en Indiana, au Connecticut ou au Michigan. Les lieux où exercer la profession sont très différents et la capacité à fournir des soins dans la communauté et à diverses populations varie en fonction de facteurs comme le remboursement par une assurance ou l'accès aux soins pour les personnes concernées.

Comme je vous le disais, il y avait très peu de gens de mon âge qui étaient indiens, et encore moins dans la profession de sage-femme. J'ignorais que j'allais me rendre à ces conférences et être la seule. Dans plusieurs de ces événements, il y avait un groupe de sages-femmes noires, qui m'accueillaient dans leurs conversations, et il y avait de petits groupes de professionnelles de couleur. Puis, lorsqu'il est devenu plus évident que j'étais une personne de couleur, je pouvais aussi m'occuper de personnes dans leurs communautés et de personnes dont l'accès aux soins et les ressources variaient grandement d'une à l'autre.

Le Birth Place Lab

BERNICE (NARRATION)

Saraswathi continue d'exercer et d'enseigner la pratique sage-femme un peu partout aux États-Unis. On lui a finalement demandé de venir à l'Université de la Colombie-Britannique pour diriger le programme de pratique sage-femme. C'est là qu'elle a créé le Birth Place Lab. Elle travaille maintenant en étroite collaboration avec les étudiantes, avec d'autres chercheurs et avec des communautés systématiquement marginalisées à « promouvoir la justice reproductive par le biais de travaux de recherche inclusifs et participatifs et en utilisant le transfert des connaissances pour transformer les politiques, la pratique et les expériences. »

BERNICE

Vous avez donc fondé le Birth Place Lab il y a dix ans environ à l'Université de la Colombie-Britannique. J'aimerais que vous nous en disiez plus sur la création du Lab et sur les objectifs qu'il poursuit.

SARASWATHI

Les travaux de recherche que j'ai réalisés à Yale et au cours de ma vie portaient, entre autres, sur le lieu de naissance. En arrivant au Canada, j'ai commencé à comprendre la notion de déplacement des familles autochtones et j'ai réalisé que le lieu et la communauté étaient d'une grande importance et, malgré tout, inaccessibles pour les communautés autochtones ou marginalisées, les immigrants et les réfugiés. Il s'agissait de communautés que j'avais servies pendant longtemps. J'étais donc plus motivée à comprendre les effets du lieu sur l'expérience des soins.

J'ai ensuite obtenu une subvention de la Vancouver Foundation pour réaliser un projet de recherche participative. C'est ce qui m'a réellement menée vers le Birth Place Lab. Parce que je dirais que le modèle de recherche-action participative réunit tous les aspects de ma pratique de sage-femme, les questions que j'ai eues en tant que personne de couleur et comme prestataire ayant traditionnellement œuvré auprès des communautés marginalisées.

Pour la première fois, nous avons eu l'occasion de recevoir du financement pour demander aux personnes utilisant les services ce qu'elles jugeaient être le plus important. Comment ces personnes définissent-elles la qualité et la sécurité?

C'est donc la première étude que nous avons réalisée et qui s'intitulait Changing Childbirth in BC (changer l'accouchement en Colombie-Britannique). Cette étude a été la première étape vers la formulation de questions différentes et de manières différentes de mesurer les choses.

BERNICE

J'aime bien ça.

Mettons fin aux évacuations forcées pour l'accouchement

National Council of Indigenous Midwives. [2024].



« Les personnes qui accoucheant doivent être entourées de leur famille, d'Aîné·e·s et de gardien·ne·s du savoir, se trouver sur le territoire auquel elles sont liées et avoir accès aux cérémonies traditionnelles. »

— Melanie Omeniho, présidente, Les Femmes Michif (LFMO)

Saraswathi explique dans quelle mesure la santé du parent qui donne naissance et celle du nourrisson sont intimement liées à leur environnement familial et aux soins sensibles à la culture qu'ils reçoivent. Malgré cela, au Canada, de nombreuses familles autochtones sont forcées de quitter leur maison, leur culture et les systèmes de soutien dont elles disposent pour aller donner naissance dans des régions qui leur sont étrangères. C'est la raison d'être du mouvement pour faire cesser les évacuations forcées lors des accouchements lancé par le National Council of Indigenous Midwives. Ce site Web explique l'enjeu des évacuations forcées, partage les points de vue sur les méfaits qu'entraîne cette façon de faire et fournit des outils et donne les étapes pour appuyer et défendre le retour des accouchements dans les communautés.

Définir la justice reproductive**BERNICE**

Je sais également que le Birth Place Lab se consacre notamment à l'avancement de la justice reproductive. Que signifie pour vous la justice reproductive?

SARASWATHI

Oh, c'est une excellente question. Dans le contexte du travail que j'accomplis, je crois que cela veut dire que chaque personne vivant une grossesse, qu'elle se termine ou non par un accouchement, un accouchement, le postpartum et les soins du nourrisson devrait avoir le droit de décider avec qui elle souhaite accoucher, dans quel cadre et de quelle façon.

« chaque personne vivant une grossesse, qu'elle se termine ou non par un accouchement, un accouchement, le postpartum et les soins du nourrisson devrait avoir le droit de décider avec qui elle souhaite accoucher, dans quel cadre et de quelle façon. »

(Traduction libre)

SARASWATHI VEDAM

Cette notion est fortement liée aux concepts d'autonomie personnelle et corporelle, mais aussi aux droits de la personne. C'est le droit d'être traité avec respect et dignité, bienveillance et compassion; nous savons aujourd'hui que l'attention mondiale accordée à ce qu'ils appellent des soins de maternité respectueux ou des soins respectueux, est absolument liée aux résultats médicaux. Parce que si les gens ne font pas confiance au système, ils n'accéderont pas au système et n'accéderont pas non plus à des outils susceptibles de les aider. Et si le système ne fait pas confiance à la communauté, le savoir de la communauté, qui l'a bien servie pendant des générations, va aussi se perdre.

Alors, pour moi, la justice reproductive est indissociable de notions comme la justice environnementale ou la justice alimentaire. Tout est relié, puisque nous formons une famille.

Et comme notre identité et le contexte culturel dans lequel nous avons grandi – comme vous pouvez le voir dans mon parcours personnel – pour les fournisseurs et pour les personnes utilisant les services, vous ne pouvez pas simplement effacer qui vous êtes lorsque vous amorcez le travail.

Pour moi, la justice reproductive consiste à se centrer sur les priorités et sur les préférences des personnes utilisant les services et sur leur contexte culturel – c'est ainsi que vous atteignez la justice reproductive.

« pour moi, la justice reproductive est indissociable de notions comme la justice environnementale ou la justice alimentaire. Tout est relié, puisque nous formons une famille. »

(Traduction libre)

SARASWATHI VEDAM

BERNICE

Je crois que c'est tellement puissant. Alors, il s'agit de placer les personnes utilisant les services au centre de la prise de décision concernant leurs propres soins, essentiellement. Et j'aime bien les liens que vous faites avec les autres formes de justice, dont la justice alimentaire, que vous avez mentionnée, la justice environnementale, toutes sont interdépendantes, alors j'apprécie le fait que vous faites ces liens vous aussi.

Je sais que dans le cadre du travail visant à faire progresser la justice reproductive, vous avez parlé de redéfinir la période périnatale. Je me demandais si vous pouviez m'en dire un peu plus à ce sujet, soit comment la période périnatale est généralement définie et comment vous cherchez à la redéfinir ou à introduire d'autres significations de la période périnatale, et pourquoi il est important de le faire.

SARASWATHI

C'est davantage le terme périnatal, alors je dirais que la plupart des gens comprendront que la période périnatale se situe avant, pendant et après l'accouchement. Or, la périnatalogie, en tant que

spécialité, et les soins périnataux se concentrent davantage sur les nouveau-nés ou sur les grossesses à risque, en mettant l'accent sur l'enfant, pas vrai? Et ce, par opposition à la personne qui porte l'enfant. Nous voyons le tout comme une unité mère-enfant ou parent-bébé.

Et je pense que ce que le terme « périnatal » peut nous rappeler est qu'il s'agit d'un continuum, de la période précédant la conception jusqu'au début de la parentalité. Et à chacun de ces jalons, nous pouvons avoir des effets sur les résultats, les expériences et la justice pour les personnes.

Parce que nous ne pouvons pas attendre jusqu'au moment de la naissance pour nous concentrer uniquement là-dessus. On se demande plutôt si ces femmes ont les ressources pour se rendre dans une clinique afin de recevoir des soins périnataux. Ces cliniques sont-elles loin de chez elles? Sont-elles proches? Y a-t-il dans leur milieu des aliments salubres et sains? Ces femmes vivent-elle dans un environnement sécuritaire? Ces éléments, bien sûr, affecteront leur grossesse, et auront des répercussions sur leurs risques d'accoucher prématurément, leur capacité à s'occuper de leur bébé, à faire des choses comme allaiter ou à prendre soin des autres membres de leur famille. C'est tout un continuum.

BERNICE

Oui, alors il s'agit de récupérer ce mot afin qu'il englobe ce plein continuum. Diriez-vous qu'habituellement, peut-être, les utilisations contemporaines du terme « périnatal » ont tendance à en restreindre le sens, et à se limiter à la période précédant ou suivant immédiatement l'accouchement?

SARASWATHI

Je dirais que oui. Et encore une fois, on se concentre sur l'enfant et non sur le parent.

BERNICE

Et le risque élevé?

SARASWATHI

Pour ce qui est du risque élevé, les périnatalogues se penchent habituellement sur les grossesses à risque élevé, oui.

La recherche-action participative

BERNICE

Je sais que le Birth Place Lab se concentre sur la recherche-action participative et vous avez parlé un peu du parcours qui vous a conduit vers ce modèle de recherche. Pourriez-vous nous en dire un peu plus sur ce qu'est la recherche-action, sur quelques-unes de ses composantes et sur les qualités d'une bonne recherche-action participative. À quoi ressemble une telle recherche lorsqu'elle est réalisée dans les règles de l'art?

SARASWATHI

Si vous réunissez les communautés à la table, il est possible de trouver des solutions efficaces, à long terme et auxquelles tous adhéreront. Alors, réunir tout le monde, tout le système dans la même pièce, c'est ce qui est vraiment important. Et parfois, vous pouvez parvenir à des résultats qui peuvent non seulement être mis en œuvre, mais qui sont efficaces.

Alors, le volet qui s'ajoute à la recherche-action participative dans les communautés est que ce sont les personnes utilisant les services ou les personnes les plus touchées qui vous disent quelles questions poser, comment les poser, quel type de mesures utiliser. Ce sont elles qui sont à la tête de l'interprétation des données que vous obtenez, qui peuvent peut-être collaborer à l'analyse des résultats, qui racontent l'histoire et devraient l'écouter. Et cela commence dès le début.

Et dans le cadre de notre travail, cela remonte même avant que nous obtenions le financement. Nous posons des questions à la communauté : « Qu'est-il important d'étudier? Aidez-nous. Collaborez avec nous. » Ensuite, et surtout si vous travaillez avec des communautés qui,

historiquement, n'ont pas été écoutées – communautés autochtones ou noires, personnes en situation d'incapacité ou de handicap, ayant un historique d'instabilité ou de consommation de substances, ou personnes immigrantes ou réfugiées –, il y a beaucoup de sous-populations pour lesquelles nous savons peu de choses sur les expériences qu'elles ont vécues.

« ce sont les personnes utilisant les services ou les personnes les plus touchées qui vous disent quelles questions poser, comment les poser, quel type de mesures utiliser. Ce sont elles qui sont à la tête de l'interprétation des données que vous obtenez, qui peuvent peut-être collaborer à l'analyse des résultats, qui racontent l'histoire et devraient l'écouter. »

(Traduction libre)

SARASWATHI VEDAM

La recherche-action participative utilise les expériences vécues dans le cadre de n'importe quel sujet que vous étudiez ou vient les recentrer. Encore une fois, il s'agit de recentrer la personne qui reçoit les soins ou pour laquelle on vise les résultats, de faire en sorte qu'elle soit au centre, peut-être même qu'elle joue un rôle de leadership dans les décisions liées à toutes ces choses. Quel type de financement souhaitez-vous? Comment posez-vous les questions? À qui les posez-vous? Comment allez-vous recruter ces personnes? Lorsque vous procédez de cette façon, il y a une véritable transformation.

La recherche participative nous a aidés à aller plus loin, plus vite.

BERNICE

Oh, voilà qui est intéressant. Parce que les gens pourraient répondre et dire : « Non, en fait, cela demande plus de temps », mais je crois que c'est un très bon point.

SARASWATHI

Oui, il faut effectivement plus de temps. Il faut plus de temps pour passer de l'idée au résultat, absolument. Et cela pose un défi, parce que vous ne pouvez pas aller plus loin – et les peuples autochtones nous ont beaucoup appris à ce sujet au Canada, à quel point il est important de créer des relations et comment attendre pour une cérémonie, pour faire les choses correctement, comment tout cela témoigne d'un partenariat authentique.

Mais en fin de compte, par la suite, vous obtenez un produit à partir duquel il est possible d'agir d'une manière qui, bien souvent, lorsque vous prenez uniquement de petits segments de l'histoire – vous regardez uniquement, par exemple, les scores d'Apgar, l'intensité des saignements chez une personne ou si elle aime ou non tel ou tel médicament – vous ne tenez pas compte de toutes les conditions en présence.

Nous avons constaté un tel phénomène avec les soins de la tuberculose dans les pays disposant de peu de ressources, où vous pouvez avoir tous les bons médicaments, mais si le pont a été emporté et que la personne ne peut se présenter pour obtenir sa prophylaxie, tout cela est inutile, pas vrai? Alors, vous devez réparer le système environnant et l'ensemble de l'approche. Et vous ne pouvez pas le faire sans que tout le monde soit à la table.

C'est donc la raison pour laquelle je dis que dans les faits, on avance plus vite parce que, bien que la démarche exige plus de temps selon la perspective de recherche traditionnelle, pour laquelle on s'attend à ce que vous – vous savez, la première subvention pour une recherche participative que nous avons reçue de

la Vancouver Foundation était une subvention pour 2 ans. C'était bien peu, maintenant je l'ai compris. Et ils voulaient que nous réalisions l'étude au cours de la première année et que nous procédions au transfert des connaissances la deuxième année, ce qui est impossible.

L'étude RESPCT : Community-led development of a person-centered instrument to measure health equity in perinatal services

Vedam S, Stoll K, Tarasoff L, Phillips-Beck W, Lo W, MacDonald K et collab. [2024]. [En anglais]



Cet article de revue signé par Saraswathi et ses collaborateurs décrit les méthodes utilisées pour préparer et réaliser un sondage axé sur la personne concernant le respect dans les soins périnataux au Canada. On y résume les réponses reçues par 6 096 utilisatrices de services à travers le Canada ayant vécu une grossesse au cours des 10 dernières années.

BERNICE

Ce n'est pas suffisant! Je le sais par expérience.

SARASWATHI

Il nous a fallu une année uniquement pour élaborer notre sondage en collaboration. Puis nous avons observé une adoption massive du sondage, parce que les questions étaient posées d'une manière différente, selon un point de vue qui n'avait pas été [exposé auparavant].

Et comme dernière question dans le cadre de l'étude Changing Childbirth in BC, nous demandions : « Si vous souhaitez nous en dire plus ou nous donner plus de détails sur ce que vous nous avez raconté dans le cadre de ce sondage, vous pouvez participer à un groupe de discussion. » Eh bien, 1 100 personnes se sont inscrites pour prendre part au groupe de discussion. Nous n'avions ni le temps ni les fonds

pour aller de l'avant. Nous avons donc dû décider : devrions-nous former une partie de ces groupes de discussion ou devons-nous procéder au transfert des connaissances? Nous avons décidé de former des groupes de discussion et il y en a eu 33, dirigés par des membres de la communauté.

Et cela, encore une fois, m'a appris bien des choses sur la façon d'organiser le financement de la bonne façon et il m'a fallu bien des années d'apprentissage – on apprend au fur et à mesure.

Nous l'avons d'abord obtenu [ce financement], puis nous en avons obtenu aussi pour travailler aux États-Unis avec des communautés de couleur et avec des personnes qui avaient accouché dans la communauté. C'était l'étude intitulée Giving Voice to Mothers (donner une voix aux mères).

BERNICE (NARRATION)

Il s'agit d'une étude phare portant sur l'expérience de la grossesse et des soins à la naissance de quelque 3 000 personnes de partout aux États-Unis. Voici quelques-unes des principales constatations du Birth Place Lab, en vidéo :

TATYANA ALI (NARRATION) | Une personne sur six parmi nous a vécu de la maltraitance.
Parmi celles d'entre nous qui sont des personnes de couleur, le double – une sur trois a subi de la maltraitance –, notamment des cris, des remontrances, de l'indifférence ou des menaces de la part de leurs fournisseurs des soins.

Le type de fournisseurs de soins compte. Dans cette étude, environ la moitié des personnes étaient prises en charge par un médecin, et l'autre par des sages-femmes. Nous avons constaté de grandes différences dans l'autonomie, le respect et la maltraitance que nous avons vécus en fonction du prestataire qui prenait soin de nous.

Le lieu de l'accouchement a aussi son importance. Les personnes ayant accouché dans un hôpital étaient plus nombreuses à faire part de mauvais traitements (vidéo du Birth Place Lab : Giving voice to mothers).

L'étude Giving Voice to Mothers a révélé beaucoup de choses concernant l'influence de la race et de l'ethnicité sur la grossesse et l'accouchement aux États-Unis.

Consciente des lacunes dans la recherche et les connaissances à ce sujet dans le contexte canadien, l'équipe du Birth Place Lab réalise maintenant l'[étude RESP CCT](#) (en anglais), un acronyme pour Research Examining the Stories of Pregnancy and Childbearing in Canada Today, soit Recherche examinant les récits sur la grossesse et la maternité au Canada de nos jours.

SARASWATHI

Grâce à ce que nous avons appris dans le cadre de cette étude et des mesures que nous avons élaborées, nous avons été en mesure de la ramener au Canada. Et en 2018, nous avons obtenu du financement des IRSC [Instituts de recherche en santé du Canada] pour mener une étude nationale sur l'expérience des soins, en mettant l'accent sur le respect et sur les communautés marginalisées.

Nous avions alors un financement suffisant pour faire les choses comme il se doit. Nous avons donc mis deux ans à comprendre comment poser ces questions de la meilleure façon. Quelles étaient les mesures validées, les mesures centrées sur la personne qui existaient déjà? Lesquelles allions-nous devoir imaginer? Et enfin, nous étions prêtes. Nous avons intégré le tout à un sondage. Nous avons validé le contenu, piloté le tout et franchi toutes les étapes de la recherche conventionnelle.

Nous étions prêtes pour le lancement en avril 2020, alors que, comme vous savez, le monde s'écroulait. Nous avions prévu d'effectuer beaucoup de collectes de données dans les communautés avec ce que nous appelions des « doulas de données », c'est-à-dire des membres de la communauté qui seraient aux côtés de ces communautés et qui, habituellement, ne participent pas à des travaux de recherche. Mais, bien sûr, parce que nous devions tout faire à distance, nous avons dû réaliser le sondage en ligne. Nous avons aussi prolongé notre période de collecte de données afin de pouvoir

joindre les gens au cours de cette période stressante – ce n'était pas seulement la pandémie, mais nous étions aussi dans la période qui a suivi le meurtre de George Floyd et la découverte de sépultures non identifiées – il était donc très difficile pour ces communautés de faire des choses telles que de participer à un sondage. Mais nous avons éventuellement mis fin à la collecte de données, en février 2022, et nous avons obtenu 6 096 réponses de partout au pays.

BERNICE

C'est incroyable.

SARASWATHI

Nous avons mis un an pour nettoyer les données et vérifier que nous n'avions pas de réponses provenant de robots logiciels, nous assurer de bien comprendre qui avait répondu à notre sondage et en quoi consistait l'ensemble de données, et faire le tout avec soin et en collaboration avec des membres de la communauté. Mais depuis un an, nous travaillons avec diverses communautés pour commencer à décortiquer et analyser les résultats.

BERNICE

Ce que je crois comprendre dans vos propos est que d'autres formes de recherche, peut-être plus traditionnelles, pourraient vous aider à franchir ces étapes plus rapidement. Avec la recherche participative, ces étapes peuvent demander plus de temps, mais dans les faits, ce modèle est plus approprié. Les résultats sont plus pertinents, ce qui les rend plus faciles à mettre en pratique et plus apte, à long terme, à déboucher rapidement sur des solutions et des interventions.

SARASWATHI

C'est aussi ce que je crois. Je suis certaine que d'autres types de recherche plus empiriques auront toujours un rôle à jouer, comme le classique essai contrôlé randomisé, mais certaines choses ne pourront jamais être étudiées à l'aide d'un essai contrôlé randomisé à double-insu. Le lieu de naissance en est un exemple :

les gens n'accepteront pas d'être randomisés selon leur lieu de naissance. On a tenté de le faire. On a essayé et réussi, au bout de nombreuses années, à obtenir l'accord de 11 personnes.

Donc, certains types de questions que nous posons doivent l'être de façon différente. Et c'est pourquoi je pense qu'il est si important de pouvoir compter sur ce que l'on désigne aujourd'hui sous le nom de recherche centrée sur la personne ou de paramètres de mesure centrés sur la personne – des mesures pour lesquelles les personnes rendent compte des expériences qu'elles ont vécues.

Les leçons apprises

BERNICE

J'aimerais revenir sur quelque chose que vous avez mentionné un peu plus tôt concernant les enseignements acquis avec les années concernant la recherche-action participative. Quelle serait la plus importante leçon que vous ayez apprise?

SARASWATHI

Hum, voilà une question difficile. J'ai appris beaucoup, et je continue d'apprendre.

BERNICE

Ou simplement un aperçu de ces apprentissages.

SARASWATHI

Je dirais que l'une de ces leçons est le fait qu'il est acceptable de prendre le temps dont vous avez besoin.

Et c'est d'autant plus important de prendre une pause lorsqu'un intervenant, surtout s'il s'agit d'une personne ayant une expérience vécue, a des doutes ou des inquiétudes.

Il est important que les bonnes personnes soient à la table lorsque vous prenez des décisions importantes, ou que ces personnes prennent les décisions elles-mêmes, et que vous mettiez de côté votre égo et votre propre plan de travail.

« Il est important que les bonnes personnes soient à la table lorsque vous prenez des décisions importantes, ou que ces personnes prennent les décisions elles-mêmes, et que vous mettiez de côté votre égo et votre propre plan de travail. »

(Traduction libre)

SARASWATHI VEDAM

BERNICE

Ce qui peut être difficile.

SARASWATHI

Oui, absolument.

Et moduler votre propre anxiété.

Je me souviens de la première fois où nous avons réalisé l'étude Changing Childbirth in BC et où ces cinq communautés ont proposé un sondage d'une heure et demie. Je m'étais dit alors : « Personne ne va remplir ça. » Ils voulaient aussi que les gens soient non seulement en mesure de parler de leur dernier accouchement, mais voulaient aussi que les répondants puissent aussi parler de jusqu'à trois fournisseurs de soins ou trois accouchements afin qu'ils puissent raconter leurs diverses expériences. Et cela m'inquiétait, car une seule personne pourrait ensuite nous donner jusqu'à neuf rangées de données, n'est-ce pas?

Comme je l'ai appris, il existe des programmes statistiques brillants qui peuvent s'adapter à une telle situation. Au fur et à mesure que le domaine évolue, des aspects tels que l'analyse de l'intersectionnalité, qui peuvent prendre en compte – les gens essaient toujours de trouver des relations de cause à effet, en

négligeant des points comme les associations. Or, les associations peuvent parfois mener à des relations de cause à effet, si vous posez les questions de la bonne façon.

Alors, si je ne sais pas comment faire, si vous collaborez avec d'autres personnes, quelqu'un saura comment en tenir compte et en assurer le contrôle. Vous pourrez alors faire preuve de transparence concernant les limites de vos constatations.

Je crois que mes stagiaires et mes doctorants m'ont beaucoup appris sur l'encadrement théorique, et, vous savez, ce serait des théories féministes ou critiques qui pourraient nous aider à réfléchir à la recherche ou aux résultats d'une manière différente.

Je crois que les façons de faire autochtones, fondées sur la poursuite de l'OCAP (soit Ownership, Control, Access et Possession; en français appropriation, contrôle, accès et possession) et la compréhension d'autres modes de connaissance, qui sont considérés comme valables, ont eu une grande influence.

C'est un véritable voyage. Et il est certain que nous faisons des erreurs en cours de route, pas vrai?

BERNICE

Bien sûr, bien sûr. Il semble qu'il y ait beaucoup de leçons à tirer.

J'ai bien aimé ce que vous avez dit à propos de l'importance de prendre le temps dont vous avez besoin. Je crois que c'est essentiel, surtout avec le fonctionnement des cycles de financement, et il peut sembler y avoir beaucoup de pression pour produire et produire encore. Mais je crois que dans votre cas, avec le type de recherche que vous menez, la collaboration est nécessaire à toutes les étapes et que cela ne peut que produire des travaux plus riches et mieux aptes à susciter la transformation. Je pense donc qu'il est indispensable de prendre vraiment le temps dont vous avez besoin.

SARASWATHI

C'est un défi, parce que, bien sûr, dans le milieu universitaire et dans le reste du monde, le financement est une réalité. Et vous devez aussi assurer un financement adéquat correspondant au temps que consacrent les membres dirigeants de la communauté ou les personnes qui font partie du conseil qui la dirige. Parce que ce n'est pas leur travail, n'est-ce pas? Ce sont des choses qu'ils ont vécues... ils n'ont pas à le faire gratuitement. Ils ne reçoivent aucun avantage – en tant que professeurs ou en tant que doctorants, nous avons comme avantage d'obtenir un manuscrit à la suite de l'étude, mais eux n'obtiennent rien. Alors, une rémunération ou la mise en place de systèmes ou de mécanismes de financement [est nécessaire]. Je crois qu'on y arrive, que les partenaires communautaires doivent être reconnus de cette façon. Je pense que les choses ont évolué, même au cours de la décennie où j'ai réalisé ce genre de projets, et ce fut utile.

Je crois aussi que la signification d'un dialogue authentique est un autre défi, car il n'est pas acceptable de n'avoir qu'une seule personne. Et quand je parle de prendre le temps nécessaire, je ne parle pas uniquement du temps requis pour engendrer des résultats, mais aussi de prendre le temps d'amorcer un dialogue et des échanges authentiques.

« quand je parle de prendre le temps nécessaire, je ne parle pas uniquement du temps requis pour engendrer des résultats, mais aussi de prendre le temps d'amorcer un dialogue et des échanges authentiques. »

(Traduction libre)

SARASWATHI VEDAM

BERNICE

Oui, le temps de bâtir des relations.

SARASWATHI

Je n'aurais jamais cru qu'on en arriverait là, pas seulement moi, mais aussi le labo. Ce qui nous aide beaucoup est le fait qu'il y a beaucoup plus de personnes avec des identités et des expériences vécues, des identités non conventionnelles dans le milieu universitaire qui entrent maintenant dans ce milieu ou s'y joignent. J'ai donc bon espoir que les personnes racisées, queer ou trans et les personnes vivant avec une incapacité ou un handicap, les communautés sous-représentées et les chercheurs autochtones soient en émergence croissante. Et je crois que ces personnes nous mèneront vers des manières différentes de faire les choses, qui deviendront la nouvelle normalité.

BERNICE

C'est tout un parcours, comme vous l'avez dit, n'est-ce pas? C'est un parcours et une démarche. Et il est encourageant d'entendre que même au cours de ces 10 années où vous avez travaillé avec le Lab, vous avez pu voir un changement et une différence. C'est fantastique.

Des mesures centrées sur la personne

BERNICE

Je souhaiterais maintenant parler des diverses mesures (en anglais) que vous avez conçues. Ce qui a particulièrement piqué ma curiosité est cet indice de maltraitance issu des travaux que vous avez menés. Pourriez-vous nous en dire plus sur cet indice et nous expliquer comment est apparue la nécessité d'un tel outil de mesure?

SARASWATHI

L'échelle MADM et l'indice MOR sont issus de l'étude Changing Childbirth in BC, dans le cadre de laquelle les personnes nous ont dit souhaiter que nous étudions le fonctionnement de la prise de décision et le degré

d'aisance et le respect que ces personnes ressentaient dans le cadre de ces échanges.

BERNICE (NARRATION)

Vous vous demandez peut-être ce que signifient MDAM et MOR. Voici :

- MADM est une échelle d'autonomie et de prise de décision de mères – la Mother's Autonomy and Decision Making scale – qui permet d'évaluer l'expérience des soins de maternité vécue par des femmes.
- MOR est l'indice de respect ressenti par les mères, le Mother's on Respect index. Cet indice sert à évaluer la nature des interactions respectueuses entre une patiente et son fournisseur, et l'effet de ces interactions sur le sentiment de confort de la personne, son comportement et sur sa perception du racisme et de la discrimination.

SARASWATHI

Dans l'étude Giving Voice to Mothers, elles ont aimé toutes ces questions. Mais elles ont dit : « Il n'est pas suffisant de dire que nous nous sentons à l'aise, mais qu'en est-il lorsque quelqu'un crie à notre endroit, nous gronde ou nous refuse un traitement, nous menace ou nous maltraite physiquement ou sexuellement? » Ils nous ont dit : « Vous devez parler de droits de la personne qui sont plus évidents. Ces choses se produisent dans notre monde. »

Alors, nous avons désigné cette mesure sous le nom d'indice de maltraitance (en anglais) et avons utilisé cet indice pour évaluer ces soins. Dans cette étude, nous avons constaté, et il s'agissait d'une population où les accouchements dans la communauté et le recours à une sage-femme étaient nombreux, que les accouchements dans la communauté et les soins pris en charge par une sage-femme sont associés à des degrés plus élevés de respect et d'autonomie. Or, même chez cette population, nous en avions une sur sept, une sur six, excusez-moi, 17 %, une personne sur six disait avoir vécu une forme de maltraitance, une violation de droits de la personne qui sont les plus évidents.

Cela m'attriste de dire que nous venons tout juste de constater le tout au Canada. Dans certains endroits, plus de 22 %, de 25 % des interactions sont réellement des options que nous ne saurions tolérer avec des étrangers dans n'importe quelle autre sphère de notre vie. Et elles se produisent davantage avec les populations autochtones, marginalisées, racisées.

Certaines personnes parlent de violence obstétrique. Il s'agit du même concept. Je crois qu'à l'époque où la typologie de la violence a été élaborée, on avait plutôt l'impression que personne ne voulait admettre être une personne violente ou portant atteinte à un droit de la personne, surtout s'il s'agissait d'un fournisseur de soins. On avait donc jugé que l'acceptabilité du terme serait meilleure si on parlait de maltraitance lorsqu'on sensibilisait ces travailleurs. Cette question suscite énormément de débats – que nous ne résoudrons pas dans le cadre de ce balado – à propos des termes à utiliser et de ce qui serait plus efficace ou susciterait le plus de confrontations.

Or, dans notre discours actuel sur la lutte contre le racisme et le démantèlement du privilège blanc, je dirais qu'on appelle plus un chat un chat que lors de mon arrivée dans la société. Alors, je suis encore une fois dans un parcours d'apprentissage de ce qu'il faut faire pour attirer l'attention sur ces questions, même sur celles auxquelles nous ne croyons pas participer.

BERNICE

De quelle façon le racisme entraîne-t-il des préjugés chez les personnes, les bébés, dans leurs expériences et leurs résultats?

SARASWATHI

Avez-vous trois heures de plus devant vous? Il y en a tellement. C'est quelque chose d'énorme.

Selon moi, le racisme est une forme de violence. Et lorsque les gens sont affectés par le racisme, la

stigmatisation et la discrimination, ils sont moins enclins à faire confiance au système de santé et ont moins de chances d'avoir accès à des soins. Ils ont moins tendance également à parler de ce qui leur arrive. Ces personnes sont traumatisées personnellement et mentalement, ou historiquement au fil des générations; il y a de la tension, des effets physiques. Nous savons, qu'il s'agisse de racisme structurel ou interpersonnel, que celui-ci entraîne effectivement des effets physiques. Et il y a de nombreuses, très nombreuses conséquences à cela.

« *le racisme est une forme de violence. Et lorsque les gens sont affectés par le racisme, la stigmatisation et la discrimination, ils sont moins enclins à faire confiance au système de santé et ont moins de chances d'avoir accès à des soins.* »

(Traduction libre)

SARASWATHI VEDAM

Je dirais que l'indice de maltraitance n'est pas suffisamment précis pour capter ce qu'on pourrait appeler le racisme. Dána-Ain Davis propose un cadre (en anglais) remarquable sur les domaines entourant le racisme obstétrique.

Je crois que de nombreux chercheurs se penchent à l'heure actuelle sur les moyens de mesurer et de rendre compte de ce qui se passe. On ne peut conclure qu'il se produit sans le mesurer, et on ne peut pas le relier à des aspects comme les résultats ou l'expérience.

Des possibilités pour la santé publique

BERNICE (NARRATION)

Les praticiens de la santé publique ont un rôle clair à jouer pour faire comprendre le racisme structurel en tant que déterminant de la santé. Il est donc vraiment important de comprendre dans quelle mesure le racisme affecte les personnes enceintes, les bébés et les familles. Je voulais en savoir plus sur ce que ces praticiens pourraient apprendre du Birth Place Lab.

BERNICE

Dans le domaine de la santé publique, bien des personnes ont des rôles différents en ce qui concerne la nutrition prénatale, l'éducation, l'aide à l'allaitement, la bonne santé des mères et des bébés, ainsi de suite. Quelles sont, selon vous, les possibilités d'utiliser certaines des mesures que vous élaborez dans le contexte de la santé publique?

SARASWATHI

Voilà une magnifique question. Je vous en remercie.

L'autre chose que j'ai apprise et dont j'aurais pu faire mention est qu'il est vraiment important pour nous de faire évoluer la discussion et de commencer à nous concentrer sur des aspects tels que l'évaluation et la reddition de compte pour des solutions à même les communautés. C'est une chose d'évaluer et de dire que cela se produit, mais ça en est une autre de rendre compte de ce que vous faites. Comme je le disais, on fera des erreurs, mais que ferons-nous à la suite de ces erreurs? Et comment arriverons-nous à empêcher qu'elles se reproduisent?

Je pense donc que certaines des mesures élaborées par nous-mêmes ou par d'autres doivent être mises en œuvre. Mais l'important est que ces mesures aient été validées, avec la contribution des personnes les plus touchées – les Autochtones, les personnes de race noire, immigrantes ou réfugiées, et autres. Il faut ensuite les appliquer dans les points de service afin de ne pas se contenter d'observer et de suivre leur incidence, mais de travailler aussi avec les personnes

utilisant les services dans ce contexte afin de voir comment changer les choses.

Les communautés ont cheminé – et même les travaux de Dána-Ain Davis parlent de « reconnaissance raciale », soit comment les personnes qui savent pertinemment qu'elles s'apprêtent à entrer dans un système raciste ou discriminatoire parviennent à « naviguer » pour se protéger et pour éviter ou préserver ce qu'elles veulent... Il existe une bonne somme de connaissances communautaires sur la façon d'y arriver et sur ce que nous pourrions faire différemment.

« C'est une chose d'évaluer et de dire que cela se produit, mais ça en est une autre de rendre compte de ce que vous faites. Comme je le disais, on fera des erreurs, mais que ferons-nous à la suite de ces erreurs? Et comment arriverons-nous à empêcher qu'elles se reproduisent? »

[Traduction libre]

SARASWATHI VEDAM

Je crois que nous devrions avoir plus d'échanges entre les communautés et les systèmes de santé sur les moyens à prendre pour repenser notre système. Comment chaque famille où l'on donne naissance à un enfant peut-elle faire un bilan après l'accouchement et être à la table, être écoutée et entendue? Comment ces familles peuvent-elles contribuer à ce qui se passera la prochaine fois? Et donner leurs idées?

Comment pouvons-nous faire en sorte – et dans certains contextes, vous le verrez – comment pouvons-

nous nous assurer que les aînés et les gardiens du savoir auront toujours une place, puissent se présenter au lieu où les soins sont offerts, offrir leur contribution, être respectés pour cela, et aider ainsi à ce qui pourrait fonctionner pour cette famille ou cette personne?

Comment pourrions-nous marier le savoir traditionnel avec les connaissances allopathiques contemporaines ou avec d'autres systèmes, qu'il s'agisse de médecine chinoise ou de médecine ayurvédique? Nous avons à présent une bonne compréhension de nombreux systèmes de connaissances qui sont plus efficaces que nous ne l'avions imaginé auparavant.

Même lorsqu'on parle de justice alimentaire, d'accord, les communautés se nourrissent les unes les autres, cultivent des choses, si elles peuvent préserver ce savoir, disposer de la terre et avoir accès à leur communauté. Avoir un enfant est un moment de la vie, mais qui va s'occuper de la famille par la suite, n'est-ce pas? La communauté. Dans nos études, nous avons constaté que les personnes comptent davantage sur leur communauté et sur les membres de leur famille que sur le système de santé. Et je pense que nous devrions peut-être faire de même.

« Avoir un enfant est un moment de la vie, mais qui va s'occuper de la famille par la suite, n'est-ce pas? La communauté. Dans nos études, nous avons constaté que les personnes comptent davantage sur leur communauté et sur les membres de leur famille que sur le système de santé. »

(Traduction libre)

SARASWATHI VEDAM

BERNICE

Lorsque vous parlez du continuum de soins, il ne s'agit pas uniquement d'un moment précis dans le temps, mais de tous les systèmes liés à la santé, y compris la santé publique et les professionnels qui y œuvrent. Je crois qu'il s'agit là d'un point important et puissant.

Je suis curieuse de connaître votre position; de votre point de vue, que pourrait apprendre la santé publique du Birth Place Lab? Quels enseignements la santé publique pourrait-elle tirer du travail que vous accomplissez?

SARASWATHI

Il me faudrait un orgueil démesuré pour dire ce que ce secteur pourrait apprendre de notre Lab.

BERNICE

Ou les implications pour la santé publique; ce serait peut-être une meilleure façon de dire les choses.

SARASWATHI

J'espérerais qu'il s'agisse des approches que nous avons adoptées, les approches participatives, et ne pas avoir peur de poser des questions qui n'ont jamais été posées auparavant.

Et le suivi, alors travailler – ce que certaines personnes désignent sous le nom de transfert intégré des connaissances – en commençant par les solutions pendant votre parcours, sans avoir peur de travailler avec cet outil.

Souvent, les personnes utilisant nos services diront : « Nous n'avons pas besoin qu'on nous dise que la maltraitance, le racisme ou l'exclusion surviennent; c'est une réalité que nous vivons. Mais qu'allons-nous faire à ce propos? » Ces personnes sont fatiguées d'attendre et de lire un autre texte au sujet de cette recherche. Alors, je pense que pour être attentif aux communautés, nous devons mettre en marche ces stratégies axées sur les solutions en collaboration avec les communautés.

BERNICE

Vous avez fait mention de votre parcours des 10 dernières années et, dans une plus large mesure, de plus de 30 années en tant que sage-femme.

SARASWATHI

Près de 40 ans – 1985, alors 39 ans maintenant.

BERNICE

39 ans! C'est incroyable. Alors, quels sont vos espoirs d'ici 10 ou 15 ans en matière de justice reproductive?

SARASWATHI

Eh bien, j'espère que lorsque je passerai à une autre étape de ma vie et de ma carrière, il y aura suffisamment de gens qui travailleront dans le domaine de la justice reproductive pour qu'il y ait une lame de fond. Et je crois que cela arrivera, car je constate qu'il y a des chercheurs en début de carrière et des stagiaires extraordinaires.

J'espère que le travail se poursuivra sur la même voie. Je ne crois pas que cela se produira de mon vivant. Je suis assez vieille pour le comprendre. Mais je pense que nous assistons déjà à une plus grande sensibilisation, qu'on y accorde plus d'attention. J'espère simplement que ce n'est pas momentané; les choses ont tendance à être cycliques, mais je crois que pour diversifier notre personnel et notre personnel de recherche également, cela contribuera à améliorer la situation. Voilà ce que j'espère.

Je souhaiterais aussi plus de communication de la part des systèmes de santé conventionnels, d'une manière plus authentique par laquelle les communautés pourront déterminer et décider elles-mêmes ce qui fonctionne dans leur cas.

RETOUR SUR L'ÉPISODE

BERNICE (NARRATION)

Ce fut un réel privilège d'entendre Saraswathi raconter comment elle-même et son équipe travaillent en partenariat avec les communautés afin que les résultats de la recherche et les outils de mesure soient plus pertinents, révèlent davantage les inégalités et puissent être utilisés pour favoriser le changement. Pour en savoir plus, consultez birthplacelab.org.

Notre entretien m'a fait réfléchir au fait que pour adopter une approche de justice reproductive dans la santé publique et en promotion de la santé, il faut comprendre le vécu des personnes enceintes racisées, de leurs familles et de leurs communautés, et ce, durant toute la période périnatale, d'avant la conception jusqu'au début de la parentalité.

Comme nous l'avons entendu à de nombreuses reprises durant la saison, les communautés savent ce dont elles ont besoin. Nous devons les écouter et nous montrer responsables à leur égard.

Croyez-le ou non, il s'agit du dernier épisode de notre saison 2. Au nom de toute l'équipe de Disruption en matière de justice reproductive (Mind the Disruption), Rebecca, Pemma, Carolina et moi-même, j'aimerais prendre un instant pour remercier tous nos invités d'avoir partagé leurs idées, leurs approches et leurs histoires avec nous. Et merci à toutes les personnes de notre auditoire de nous avoir accompagnées dans cette aventure.

L'écoute de ce balado vous a-t-elle fait réfléchir différemment à un sujet en particulier, ou vous a-t-elle inspiré des idées pour faire avancer l'équité en santé? Y a-t-il dans votre entourage une personne ayant un historique de rupture dont nous devrions parler, ou est-ce votre cas? Nous aimerais en savoir plus. Écrivez-nous à ncccdh@stfx.ca et surveillez la diffusion de la saison 3.



**ÉPISODE 6**

7 MAI 2024

SAISON
DEUX

Cet épisode est une production de Pemma Muzumdar, Rebecca Cheff, Carolina Jimenez et moi-même, Bernice Yanful.

PEMMA

Merci d'avoir écouté Disruption en matière de justice reproductive (Mind the Disruption), un balado du Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé.

Pour en savoir plus sur ce balado et sur le travail que nous réalisons, consultez notre site Web à nccdh.ca/fr.

Cette saison de *Mind the Disruption* a été animée par Bernice Yanful et produite par Rebecca Cheff, Carolina Jimenez, Bernice Yanful et moi-même, Pemma Muzumdar. L'équipe de ce projet est dirigée par Rebecca Cheff. La production technique et la musique originale sont signées Chris Perry.

Si vous avez aimé cet épisode, laissez-nous un commentaire! Et partagez le lien avec des amis ou des collègues. Cliquez sur le bouton « Follow » (suivre) pour d'autres récits sur des personnes travaillant avec d'autres à remettre en question le statu quo et à bâtir un monde juste et en meilleure santé.

QUESTIONS DE RÉFLEXION

Nous vous invitons à répondre aux questions qui suivent, individuellement ou en groupe, afin de poursuivre votre réflexion dans le contexte de cet épisode et d'établir des liens avec le contexte qui est le vôtre.

RÉACTIONS INITIALES

- Quels éléments vous ont surpris dans l'entretien réalisé avec Saraswathi? Quels ont été vos sentiments en écoutant ou en lisant cet épisode? Qu'est-ce qui a déclenché ces sentiments? Comment pourriez-vous utiliser ces sentiments pour agir?
- Comment la santé et la justice reproductives sont-elles liées à d'autres déterminants sociaux et structurels de la santé et aux mouvements sociaux abordés dans cette saison de Disruption en matière de justice reproductive (Mind the Disruption), tels que la justice alimentaire, les incapacités et handicaps sans pauvreté et la justice environnementale?

RELIER LE TOUT AU CONTEXTE QUI VOUS EST PROPRE

- Comment la justice reproductive, la justice alimentaire et la justice environnementale recoupent-elles votre communauté et votre travail?
- Quels obstacles et quelles lacunes dans les services et/ou les politiques liées à la justice reproductive sont présents dans votre communauté?
- Si vous travaillez à fournir des services, comment vous assurez-vous que les préférences culturelles et personnelles de votre clientèle sont au centre de votre prise de décision? Quels obstacles vous empêchent d'y parvenir?

REMettre EN QUESTION POUR UN MONDE PLUS SAIN ET PLUS JUSTE

- En réfléchissant à la recherche participative, comment les praticiens de la santé publique peuvent-ils recadrer leurs actions vers des solutions prises en charge par la communauté dans le cadre de leur travail? Quels sont les défis et les avantages liés à l'adoption de cette approche dans le cadre de vos fonctions actuelles?
- Comment les systèmes de santé publique peuvent-ils créer des indicateurs axés sur la personne et des mécanismes de reddition de compte permettant de remédier aux injustices reproductives, surtout en ce qui concerne les mauvais traitements et l'autonomie dans les soins?

QUESTION FINALE DE LA SAISON

- L'écoute de ce balado vous a-t-elle fait réfléchir différemment à un aspect en particulier ou vous a-t-elle donné de nouvelles idées quant aux moyens de faire progresser l'égalité sociale de santé?





COORDONNÉES

Centre de collaboration nationale
des déterminants de la santé
Université St. Francis Xavier
Antigonish (N.-É.) B2G 2W5
ccndns@stfx.ca
www.nccdh.ca/fr

REMERCIEMENTS

Ce document a été préparé par Roaa Abdalla, adjointe de recherche et étudiante à la maîtrise en santé publique, et Rebecca Cheff, spécialiste du transfert des connaissances au CCNDS. La coordination du design a été assurée par Caralyn Vossen, coordonnatrice en transfert des connaissances au CCNDS.

Cet épisode a été produit par Pemma Muzumdar, Rebecca Cheff, Carolina Jimenez et l'animatrice Bernice Yanful, spécialistes du transfert des connaissances au CCNDS.

Le Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé est situé à l'Université St. Francis Xavier. Nous reconnaissons que nous nous trouvons en Mi'kma'ki, le territoire ancestral non cédé du peuple micmac.

Veuillez citer l'information contenue dans le présent document comme suit : Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé. (2025). *Transcription de l'épisode du balado et document d'accompagnement : Disruption en matière de justice reproductive* (Mind the Disruption, saison 2, épisode 6). Antigonish (NS) : CCNDS, Université St. Francis Xavier.

ISBN : 978-1-998022-70-0

La production du présent document est rendue possible grâce à un apport financier de l'Agence de la santé publique du Canada, qui finance le CCNDS. Les points de vue exprimés dans le présent document ne reflètent pas nécessairement ceux de l'Agence de la santé publique du Canada.

Une version électronique (en format PDF) du présent document est disponible au ccndns.ca.

A PDF version of this publication is also available in English at www.nccdh.ca under the title *Podcast episode transcript & companion document: Disrupting for reproductive justice* (Mind the Disruption, Season 2, Episode 6).