

**Façonner la recherche sur la santé des
femmes : Portée et méthodologies
Document de synthèse**

Marika Morris

**Institut canadien de recherches sur les femmes
(ICREF)**

**Pour le symposium national « Taillé sur mesure : innover en matière
de recherche, de politique et d'intervention pour éliminer l'inégalité
entre les sexes »**

Halifax, Nova Scotia, 3-6 Octobre 1999



DALHOUSIE
University



This project was funded by Maritime Centre of Excellence for Women's Health (MCEWH). MCEWH is financially supported by the Centres of Excellence for Women's Health Program, Women's Health Bureau, Health Canada. The views expressed herein do not necessarily represent the views of MCEWH or the official policy of Health Canada.

© Copyright is shared between the author and MCEWH, 1999.



PO Box 3070
Halifax, Nova Scotia
B3J 3G9 Canada
Telephone 902-420-6725
Toll-free 1-888-658-1112
Fax 902-420-6752
mcewh@dal.ca
www.medicine.dal.ca/mcewh

The Maritime Centre of Excellence for Women's Health is supported by Dalhousie University, the IWK Health Centre, the Women's Health Bureau of Health Canada, and through generous anonymous contributions.

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	4
Résumé	5
Introduction	7
Rapport entre les chercheurs et les sujets de recherche	7
Thèmes de recherche	8
Examen éthique	9
Méthodologies de recherche	10
Recherche-action	10
Réforme du domaine général de la recherche biomédicale et des structures actuelles de recherche en santé	10
Les Instituts canadiens de recherche en santé	11
Organismes de recherche	12
Transmet-on aux femmes les résultats de la recherche sur leur santé?	12
Lien entre la recherche et la politique en matière de santé des femmes	13
Conclusion	14
 Annexe A: Études de cas sur les succès de la conception de la recherche-action sur les femmes	16
Annexe B: Membres du groupe de travail sur les Institut canadiens de recherche en santé et la recherche sur la santé des femmes	22
Annexe C: Outils d'analyse comparative entre les sexes pour la recherche en santé	23
 Bibliographie	24

REMERCIEMENTS

Nous souhaitons remercier les personnes suivantes qui ont accepté d'être interviewées dans le cadre de cette étude :

Linda Archibald
Archibald & Crnkovich Consultants

Gail Beck, M.D.
Présidente, Comité des questions féminines
Ontario Medical Association

Karen Blackford, directrice de recherche
Canadian Centre on Disability Studies

Mary Anne Burke, analyste de politique
Bureau pour la santé des femmes, Santé Canada

Lorraine Greaves, directrice générale
Centre d'excellence pour la santé des femmes de C.-B.

Vuyiswa Keyi
African Women's Health Network

Janet Maher
Centre de recherche sur la santé des femmes

Marina Morrow, attachée de recherche
Centre d'excellence pour la santé des femmes de C.-B.

Linda Murphy, directrice, Programmes de recherche
Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé

Lesley Poirier, coordonnatrice de la recherche
Centre d'excellence pour la santé des femmes des Maritimes

Les meilleurs cas rapportés dans cet article ne sont que des exemples; il ne faut pas en conclure qu'il n'existe pas d'autres travaux aussi bons ou même meilleurs. Si vous désirez nous proposer d'autres exemples remarquables ou formuler des commentaires, veuillez communiquer avec l'auteure, à l'adresse : <criaw@sympatico.ca >, ou à : Institut canadien de recherches sur les femmes, 408 - 151 rue Slater, Ottawa (Ontario), K1P 5H3.

RÉSUMÉ

Le présent article examine des points importants concernant les thèmes de la recherche sur la santé des femmes, la conception, les examens éthiques, l'analyse, la présentation et la diffusion des résultats, ainsi que les possibilités d'action subséquente et de modification de la politique. Il explore la question du pouvoir et de la perspective qui se pose jusque dans la recherche-action féministe. Les meilleurs cas sont exposés à l'annexe A; les outils d'analyse comparative entre les sexes utilisés pour la recherche sur la santé des femmes se trouvent à l'annexe C. Ce document fait également un tour d'horizon de l'environnement de recherche actuel sur la santé des femmes, des nouveaux Instituts canadiens de recherche en santé, et du problème permanent qu'est l'absence d'études productives sur les lesbiennes, les femmes autochtones, les femmes des minorités raciales, ethniques et linguistiques, les femmes handicapées, les jeunes femmes et les femmes de plus de 65 ans. L'article énonce des recommandations sur chacun de ces points.

FICHE DE RENSEIGNEMENTS SUR LA RECHERCHE

- Même dans la recherche en santé effectuée par et pour les femmes, il y a des déséquilibres de pouvoir et de perspective. Il existe de grandes lacunes de recherche dans les domaines de la santé des lesbiennes, des femmes des Premières nations, Inuit et métisses, des femmes des minorités ethniques, raciales et linguistiques, et des femmes handicapées; particulièrement des recherches qui reflètent leurs priorités et leurs besoins.
- Jusqu'à présent, les nouveaux Instituts canadiens de recherche en santé ne semblent pas s'intéresser à l'analyse comparative entre les sexes, ni exploiter les connaissances acquises relativement à la recherche sur la santé des femmes, aux déterminants de la santé et aux méthodes de participation.
- Les résultats de la recherche sur la santé des femmes ne sont pas bien communiqués aux femmes, en particulier aux femmes à faible revenu, aux Autochtones, aux membres des minorités ethniques, raciales ou linguistiques, et aux handicapées.
- Il existe un fossé immense et grandissant entre les résultats de recherche sur les déterminants de la santé et les recommandations, la politique gouvernementale sur le soutien du revenu et d'autres politiques sociales et économiques.
- Certaines des recommandations du colloque national de 1995 : « Un partenariat de femmes : vers un régime de santé répondant aux besoins de toutes les femmes » n'ont pas été mises en oeuvre.

FICHE DE RENSEIGNEMENTS SUR LA POLITIQUE

- Les Centres d'excellence et d'autres organismes devraient demander à des membres de ces collectivités de s'engager dans la recherche-action et les appuyer. Les organismes subventionnaires devraient encourager d'autres chercheurs à faire équipe avec des membres qui reflètent la diversité de la population faisant l'objet de la recherche; à établir des partenariats de recherche avec des organismes communautaires; à effectuer de la recherche communautaire, dirigée par la collectivité, qui choisit les thèmes de recherche, conçoit les travaux et diffuse les résultats; à piloter la recherche avec les participantes et à utiliser leurs commentaires pour rendre le concept de recherche plus efficace. Les chercheurs et les

organismes actifs dans le domaine de la santé des femmes devraient veiller à ce que cette orientation politique soit comprise et adoptée par les principaux organismes subventionnaires de la recherche en santé.

- Il faudrait former un réseau pancanadien de chercheurs sur la santé des femmes, qui travaillerait en collaboration avec le Groupe de travail sur les ICRS et la recherche sur la santé des femmes et exercerait des pressions auprès du gouvernement fédéral et des ICRS pour que les hommes et les femmes soient représentés également au sein du conseil d'administration, que les membres de ce conseil soient renseignés au sujet de la recherche sur la santé des femmes, de l'analyse comparative entre les sexes et des méthodes de participation, et que les questions d'équité et les analyses comparatives entre les sexes fassent partie des critères de financement.
- Se donner comme but de communiquer les résultats de recherche sur la santé des femmes à l'ensemble du groupe concerné; élaborer des stratégies de communication et les intégrer au projet de recherche. Même s'il se révèle impossible d'atteindre le but, le simple fait de l'établir peut conduire à des stratégies novatrices et à la communication des résultats de recherche aux femmes qui n'y auraient autrement pas accès.
- Une priorité des chercheurs et organismes de recherche sur la santé des femmes devrait être d'instruire les gouvernements, les ministres des Finances en particulier, sur les liens entre leurs politiques et leur impact sur la santé des femmes. Il ne s'agit pas ici d'effectuer simplement de la recherche mais d'aller rencontrer des hauts fonctionnaires pour discuter des résultats de recherche et de leurs retombées.
- Le Bureau pour la santé des femmes de Santé Canada devrait financer un examen indépendant du travail qu'il a accompli pour mettre les recommandations en oeuvre; il aurait ainsi une idée précise des mesures à prendre pour mettre en oeuvre celles qui restent. Le rapport devrait être rendu public.

INTRODUCTION

Depuis des décennies, déjà, les chercheuses féministes montrent comment les valeurs sociales influencent chaque aspect de la recherche; qu'il s'agisse du choix du sujet de recherche, de la méthodologie ou de la diffusion des résultats. Dans une société où les femmes sont laissées pour compte et n'ont pas voix au chapitre, il est normal que la recherche ne tienne pas compte des femmes ni de leurs préoccupations (voir Benston 1982; Birke 1986; Bleier 1987; Fee 1986; Harding 1986; Hubbard 1989; Imber and Tuana 1988; Keller 1985; Levin 1988; Longino 1989; Namenwirth 1986; Potter 1989; Rosser 1984; Sayers 1987).

Il existe encore des inégalités entre les hommes et les femmes dans la recherche en santé. Par exemple, la recherche sur les maladies du cœur est toujours axée sur les hommes, même si ces maladies sont également la principale cause de décès chez les femmes et sont souvent mal diagnostiquées parce que les symptômes ne se manifestent pas de la même façon chez elles.

Lefebvre (1996) et Cohen et Sinding (1996) ont décrit en détail l'évolution de la recherche canadienne sur la santé des femmes et l'évolution lente mais sûre de la recherche en santé en général et des organismes subventionnaires. Au lieu de reprendre leurs études, cet article examine les composantes de la recherche sur la santé des femmes : relations de recherche, thèmes de recherche, éthique, méthodologie, diffusion des résultats, liens politiques et d'action, et relate les « meilleurs exemples » récents en la matière à l'annexe A. De plus, ce document traite de certains défis – par exemple, comment transmettre nos connaissances actuelles au sujet de la recherche sur la santé des femmes aux nouveaux Instituts canadiens de recherche en santé.

RAPPORT ENTRE LES CHERCHEURS ET LES SUJETS DE RECHERCHE

Des questions de pouvoir et de perspective se posent même dans la recherche-action en santé des femmes, menée par des femmes au sujet des déterminants de la santé et des questions politiques :

Les relations entre les chercheurs et leurs interlocuteurs sont souvent typiques des relations sociales; et les questions de pouvoir et de contrôle diffèrent d'un milieu à l'autre. Par exemple, la plupart des recherches sont effectuées par des chercheurs qui se trouvent dans des situations de pouvoir par rapport aux sujets qu'ils étudient (Muzychka et al. 1996).

Dans la recherche en santé féminine, les chercheurs n'ont peut-être pas la même perspective que leurs sujets et ne reflètent peut-être pas la diversité et les préoccupations des participantes. Voici quelques moyens de réduire les conséquences de ce genre de situation :

- Effectuer de la recherche communautaire à l'initiative de la collectivité qui choisit les thèmes de recherche, conçoit les travaux et diffuse les résultats;
- Faire équipe avec des personnes qui reflètent la diversité de la population faisant l'objet de la recherche;
- Établir des partenariats de recherche avec des organismes communautaires;
- Piloter la recherche avec les participants et utiliser leurs commentaires pour rendre le concept de recherche plus efficace.

Les relations entre les parties intéressées peuvent influencer n'importe quel aspect de la recherche, qu'il s'agisse du choix des thèmes de recherche, de la conception de l'étude et de l'utilisation des résultats.

THÈMES DE RECHERCHE

Dans son survol de la recherche sur la santé des femmes au Canada, Lefebvre (1996) déclare que «... les déterminants biologiques traités le plus directement dans les soins de santé aujourd'hui, c'est-à-dire, les déterminants biomédicaux, ne reflètent pas ceux qui ont les effets les plus profonds sur la santé des femmes ni leurs besoins en matière de soins ». Les cinq Centres d'excellence sur la santé des femmes ont commencé à corriger ce déséquilibre. Cependant, des lacunes demeurent.

Par exemple, il n'y a pas de données sur les préoccupations médicales des femmes de la communauté noire de Nouvelle-Écosse. La plupart des recherches sur la race et la santé sont américaines et touchent principalement des Africains-Américains des villes qui ne possèdent pas d'assurance-santé publique universelle. Le US National Cancer Institute a trouvé que la mortalité par cancer du sein baisse chez les Américaines blanches et augmente chez les Africaines-américaines où elle était déjà élevée (Kosary, Ries et Miller 1995).

La même remarque vaut-elle pour les Canadiennes noires et caucasiennes? Des facteurs environnementaux différents pourraient accroître le risque pour les femmes noires de Nouvelle-Écosse, comme la proximité d'entrepôts de déchets toxiques. Qu'en est-il des femmes noires de Toronto, qui ne constituent pas une seule collectivité génétique et culturelle mais de nombreuses (des Canadiennes nées d'Antillaises, de Somaliennes, de Namibiennes et d'autres)? De même, le US National Cancer Institute fait l'hypothèse que les lesbiennes ont un risque élevé de cancer du sein (Plumb 1997). Et les lesbiennes noires? Le risque est-il double ou le même? Personne ne le sait. Qui fera de la recherche canadienne sur la santé des lesbiennes noires? Et qui la financera?

Vuyiswa Keyi (1999) soulève de bonnes questions lorsqu'elle demande qui effectue de la recherche sur la santé des femmes noires et quelle en est la pertinence pour les femmes noires de toutes les régions du Canada. Elle renvoie à des travaux sur la mutilation des organes génitaux de la femme dont les auteurs prétendent collaborer avec la collectivité alors que cette dernière n'a été qu'une source de données.

Le Centre d'excellence pour la santé des femmes des Maritimes a pris une mesure positive lorsqu'il a récemment financé un projet sur la santé des femmes noires dont l'équipe responsable est composée de chercheurs, de pairs examinateurs et de chefs d'équipe venant de la collectivité noire de la Nouvelle-Écosse. Le mandat de ce projet est de promouvoir une santé holistique chez les collectivités noires de la municipalité régionale de Halifax, particulièrement pour les femmes noires, tout en mettant l'accent sur les déterminants de la santé. Le projet fournira également un point de départ pour de la recherche continue et d'autres études sur la santé dans les collectivités noires de l'ensemble du pays.

Karen Blackford (1999) s'est demandé comment il se fait que ce soit en général les femmes handicapées qui effectuent de la recherche sur leurs semblables. En raison de contraintes multiples, un groupe réduit de personnes disposant de peu (ou pas) de ressources effectuent de la recherche sur leur propre population. Aux prises avec une homophobie sociale et interne, certaines chercheuses lesbiennes hésitent à être associées à de la recherche sur la santé des lesbiennes.

Ce problème à deux facettes : À cause de la pénurie de ressources et d'autres obstacles auxquels se heurtent les femmes confrontées à des contraintes multiples, elles effectuent peu ce type de recherche et n'incluent pas des variables comme la race et l'orientation

sexuelle prises en compte dans les recherches générales. Bailey et al. (1999) indique que « ...le fait de reléguer des questions concernant les homosexuels des deux sexes au rang de « sujets spéciaux » rend notre compréhension de l'expérience humaine incomplète ». Réussir à faire inscrire un point au programme de recherche n'est que la première étape. La suivante est de veiller à ce qu'il soit traité d'une manière productive pour la collectivité.

La recherche sur le cancer du sein est parfois considérée comme un modèle de succès. Il fut un temps où personne ne parlait du cancer du sein; c'était un sujet tabou dans les médias jusqu'à ce qu'au début des années 90, des activistes et un sous-comité (maintenant défunt) de la Chambre des communes sur le statut de la femme, composé uniquement de femmes attirent l'attention du public sur la question. Le Forum national de 1993 sur le cancer du sein a été la première occasion pour les femmes atteintes de cette maladie d'être invitées à aider à façonner la politique gouvernementale en la matière.

Même si le financement de la recherche sur le cancer du sein a augmenté en flèche à la suite de cette intervention, des années plus tard, tout n'est pas rose. « La grande partie des fonds de recherche sur le cancer du sein vont à l'étude de la mammographie, à l'essai de traitements et à la recherche génétique sur les mécanismes cellulaires » (Batt 1998). Par exemple, des fonds de recherche sur la prévention du cancer du sein ont été dépensés pour des essais du Tamoxifen sur 16 000 femmes nord-américaines en bonne santé, ce qui est revenu à « changer le mal de place » car le Tamoxifen peut aider à prévenir le cancer du sein mais ses effets secondaires incluent un risque accru de cancer de l'utérus et de formation de caillots de sang. « Nous voulions que la prévention du cancer du sein soit une priorité mais faire avaler des médicaments à des femmes en santé n'était pas

la stratégie que nous avions en tête » (Batt 1998).

Les femmes n'ont toujours pas de contrôle sur ce qui est étudié, comment, par qui et dans quel but.

EXAMEN ÉTHIQUE

Selon Vuyiswa Keyi (1999), le fait que les milieux scientifiques s'attendent à ce que les femmes se joignent à eux constitue un obstacle aux demandes de subventions de recherche. Les organisations qui effectuent des examens éthiques ont leurs propres normes, avec lesquelles certains modèles de recherche communautaires ne cadrent pas nécessairement. La recherche-action ne passe peut-être même pas le stade de l'examen.

Lors d'un atelier sur l'éthique organisé par l'ICREF, les participantes ont reconnu que :

L'utilisation et l'adhésion aux codes de déontologie, particulièrement pour la recherche dans le milieu universitaire, met l'accent sur l'aspect de la protection légale de la chercheuse. Cependant, cette perspective est limitée. De plus, elle ne reflète pas les changements récents dans le milieu de la recherche, surtout par rapport à la recherche féministe (Muzychka et al. 1996: 3).

Le résultat a été *Éthique en matière de recherche féministe : Un processus* (Muzychka et al. 1996), un livret contenant 189 questions que les équipes de chercheurs peuvent se poser pendant l'élaboration et le déroulement de leur étude. Ce point est traité dans l'annexe C qui porte sur les outils d'analyse comparative entre les sexes.

Des conséquences imprévues peuvent se produire lorsque des chercheurs étudient des groupes marginalisés auxquels ils n'appartiennent pas. Par exemple, dans une

étude sur la nutrition des clientes des banques alimentaires (femmes à faible revenu), celles qui allaient ont été écartées à cause de leurs besoins nutritionnels différents et parce que des programmes d'enrichissement de leur alimentation leur étaient offerts. Les chercheuses se sont rendu compte au cours de l'étude que les honoraires de 50 \$ offerts incitaient ces femmes pauvres à cesser d'allaiter afin de pouvoir se qualifier pour participer à l'étude et recevoir l'argent. Résultat : les chercheuses ont éliminé l'allaitement comme facteur d'exclusion parce que leur intention n'était pas d'encourager les femmes à arrêter l'allaitement (Tarasuk et Hilditch 1998). Des questions éthiques touchant la vie et le bien-être des femmes peuvent se poser bien longtemps après l'examen éthique. La sensibilité de l'étude et la marge de manoeuvre qu'elle laisse sont des éléments clés d'une bonne recherche sur la santé des femmes.

MÉTHODOLOGIES DE RECHERCHE

Les participants à une étude scientifique dans le domaine de la santé sont appelés des « sujets ». Des outils de recherche sont appliqués et les résultats sont observés. Les chercheurs estiment souvent qu'ils se doivent au moins de leur remettre un exemplaire du rapport. La recherche-action en santé des femmes repose sur un point de vue opposé. Il y a une composante de défense des intérêts qui fait office de carte de participation des groupes marginalisés. Certaines femmes souffrant de la faim et extrêmement pauvres ont accepté de participer à un projet de recherche parce que les résultats serviraient à défendre leur cause (Tarasuk et Hilditch 1998).

RECHERCHE-ACTION

La recherche-action consiste à « collecter et analyser de l'information [dans le] but d'amener des changements au niveau social, généralement en ayant une cible précise

comme objectif. Le processus de recherche-action, comme tel, peut aussi contribuer au changement social » (Muzychka et al. 1996: 35). La vraie recherche-action est un « modèle dans lequel la collectivité, l'organisation ou les femmes participant à l'étude, et non pas les chercheurs, ont le contrôle à tous les stades » (Archibald et Crnkovich 1995).

Il est fort difficile, surtout pour les femmes marginalisées, d'obtenir des fonds de recherche, et même de présenter des propositions. « Le langage scientifique, qui est celui de la plupart des études, ajoute une autre couche à la hiérarchie du savoir : premièrement, il y a la compétence en anglais ou en français, puis il y a l'expertise scientifique » (Archibald et Crnkovich 1995). C'est pourquoi les collectivités doivent parfois embaucher des chercheurs de l'extérieur ou s'associer à eux pour obtenir une réponse à leurs besoins en matière de recherche.

Des études de cas se trouvent à l'annexe A, notamment une étude sur la profession de sage-femmes chez les femmes Inuit; une étude de femmes à faible revenu clientes d'une banque alimentaire de Toronto provenant de divers milieux ethniques, raciaux et linguistiques qui agissaient à la fois comme interviewers et interviewées; une évaluation d'un programme pour les personnes handicapées conçu et dirigé par les participantes.

RÉFORME DU DOMAINE GÉNÉRAL DE LA RECHERCHE BIOMÉDICALE ET DES STRUCTURES ACTUELLES DE RECHERCHE EN SANTÉ

À la suite de l'insistance des milieux scientifiques et médicaux pour mener des recherches en double anonymat et à cause du discrédit qu'ils ont jeté sur tout ce qui ne concorde pas avec ce modèle, certains chercheurs sur la santé des femmes pensent à

leur tour que les études en double anonymat et d'autres piliers de la méthode scientifique ne sont pas aussi bons que la recherche-action de qualité (Sayers 1987).

Levin (1998) affirme qu'accepter les origines sexistes du savoir scientifique ne signifie pas qu'il faille rejeter la science elle-même. Dans *A Call for Feminist Science*, Sue Rosser (1984) encourage les spécialistes de la condition féminine à utiliser des méthodes et théories qui produiront une science plus riche et plus complète et enrichiront les méthodologies scientifiques traditionnelles au lieu de les éliminer. Le but est d'avoir un point de vue holistique et réaliste de la santé des femmes, comme Madeline Dion-Stout (1996) le propose en ce qui concerne la santé des femmes autochtones, une approche de « l'environnement total » dans lequel « ... le revenu, la situation sociale, les réseaux de soutien social, l'éducation, l'environnement physique, le patrimoine biologique et génétique, le développement de l'enfant et les services de santé sont des éléments clés... ».

Les partisans du progrès peuvent faire une différence dans la recherche biomédicale. Ainsi, les recherches sur les méthodologies, sur le sida, sur le rapport entre le racisme et les différences raciales et socio-économiques en matière de santé menées par Camara Jones, professeure à Harvard, sont empreintes de sa perspective de femme médecin africaine-américaine. Plus près de chez nous, Lillian Dyck, la première Autochtone à obtenir un doctorat en psychiatrie biologique et détentrice de plusieurs brevets d'invention, défend ardemment la cause des femmes et des peuples autochtones dans les sciences. Le Prix national d'excellence aux Autochtones qu'elle a reçu en 1999 rend hommage à son oeuvre de défense des intérêts et au fait qu'elle ait apporté dans ses recherches en tant que chercheuse-neuropsychiatre (qui effectue des recherches chez les deux sexes et se spécialise dans la

recherche sur les accidents cérébrovasculaires) la perspective autochtone du lien avec l'environnement (Wiens 1999; CBC 1999).

Comme l'indiquent Lefebvre (1996) et Cohen et Sinding (1996), l'inclusion de questions de santé féminine dans la recherche en général a rapporté des fruits en termes de reconnaissance, de financement et de prise en compte des questions féminines dans la méthodologie. Cohen et Sinding décrivent les améliorations découlant « des luttes et des alliances entre des professionnels de la santé, des gouvernements, des groupes féminins, des organismes, des défenseurs des intérêts et de l'industrie ».

LES INSTITUTS CANADIENS DE RECHERCHE EN SANTÉ

Le budget fédéral de 1999 a établi un processus pour créer de 10 à 15 Instituts canadiens de recherche en santé (ICRS) qui renforceront les bases de la recherche d'universités, de centres de santé et de recherche, d'hôpitaux d'enseignement, des gouvernements fédéral et provinciaux, des secteurs bénévoles et privé en créant des liens entre les chercheurs et en subventionnant leurs travaux. Ces instituts absorberont les opérations actuelles du Centre de recherches médicales, et exigeront un élargissement du financement de la recherche en santé. Ils promettent un programme de recherche en santé intégrant les disciplines et les régions. Les principes directeurs ne parlent pas d'équité entre les sexes ou d'analyses comparatives entre les sexes (voir Santé Canada 1999).

Un Groupe de travail sur les ICRS et la recherche sur la santé des femmes a été formé. Il est composé de plus de 20 chercheuses rattachées à des universités ou à des organismes communautaires qui veillent à ce que la recherche sur la santé des femmes et les analyses comparatives entre les sexes soient prises en

compte dans la mise sur pied des ICRS. La liste des membres figure à l'annexe B. Les thèmes des 10 à 15 instituts n'ont pas encore été recommandés par le conseil d'administration provisoire des ICRS. Une participante à l'une des séances d'information de l'équipe itinérante des ICRS a signalé que l'une des idées ayant retenu l'intérêt serait de créer un institut « avant_gardiste » de la santé maternelle, infantile et féminine. Elle s'est dite déçue de l'approche en santé des femmes qui réduit la femme à sa fonction reproductrice, ce qui est loin d'être « avant_gardiste ». Le processus de création des ICRS avance à grands pas; il devrait être en place d'ici le mois d'avril 2000. De toute évidence, le programme du groupe de travail est tout tracé; celui-ci bénéficierait sans doute du conseil de Karen Blackford (1999) qui est de « réseauter à la folie ».

ORGANISMES DE RECHERCHE

Il serait intéressant de savoir quel pourcentage de la recherche en santé est effectuée ou financée par les industries pharmaceutiques, biomédicales et biotechnologiques; quelle sorte de recherche ne se fait pas à cause de la source des autres fonds de recherche en santé (Conseil de recherches médicales, Conseil de recherches en sciences sociales, etc.), comment les projets sont évalués; comment les sources de financement influencent les thèmes de recherche, les méthodologies et la présentation des résultats.

Les cinq Centres d'excellence sur la santé des femmes mettent l'accent sur les déterminants socio-économiques de la santé des femmes plutôt que sur les approches biomédicales traditionnelles du passé (voir Réseau canadien pour la santé des femmes 1999). Cependant, le financement de ces centres s'épuisera dans deux ans et ils devront faire leurs propres arrangements pour subsister. Une fonctionnaire de Santé Canada a dit qu'elle était convaincue

que les centres trouveraient d'autres moyens de se financer ailleurs. Une chercheuse de l'un des centres a pour sa part déclaré : « À ma connaissance, la source se tarira ».

En l'absence de centres d'excellence, qui accomplira et financera la recherche sur la santé des femmes? Et comment?

TRANSMET-ON AUX FEMMES LES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE SUR LEUR SANTÉ?

Le Centre de recherche sur la santé des femmes et le Sunnybrook and Women's College Health Sciences Centre de Toronto organisent tous les deux mois des séminaires sur l'avancement de la recherche. Le centre d'information sur la santé des femmes de Toronto offre un choix de livres, de périodiques, de bases de données sur CD ROM, etc. Mais qu'arrive-t-il quand on n'habite pas à Toronto? Le Women's College Hospital possède un répertoire de réseaux électroniques sur la santé des femmes auxquels peuvent accéder les personnes travaillant sur les aspects scientifiques et communautaires de la santé des femmes. Des magazines et des périodiques comme *Women's Health Matters* et le bulletin du Réseau canadien pour la santé des femmes fournissent des renseignements à leurs abonnées.

Les médias populaires font parfois état de résultats d'études, mais insistent surtout sur les études controversées qui contredisent la théorie acceptée, présentées bien en dehors du contexte de la masse existante de recherche. Cette façon de faire peut porter à confusion, par exemple sur les bienfaits ou les méfaits du lait ou du vin sur la santé. Ces manchettes médiatiques ne soulignent pas en général ce que nous connaissons déjà sur la santé des femmes.

En consultant Internet ou en lisant certaines publications, une femme peut apprendre les dernières tendances en recherche. Elle est peut-être en mesure de s'informer elle-même sur toute la gamme de recherches contradictoires et évaluer leur validité. S'il s'agit de femmes à faible revenu, dont un nombre disproportionné sont des Autochtones, des membres des minorités visibles, des femmes ayant un ou plusieurs handicaps, des femmes de plus de 65 ans ou de moins de 25 ans, elles ont peu de chances d'avoir accès aux résultats de la recherche sur la santé des femmes ou aux ressources pour mettre les résultats en application dans leur vie. Étant donné que ce sont habituellement les femmes qui prennent soin de la santé de la famille, le fait que les pauvres aient moins accès aux renseignements en santé a des répercussions sur les enfants et les hommes à faible revenu.

L'Institut canadien de recherches sur les femmes (ICREF) essaie d'établir une stratégie de mise en oeuvre de chacun de ses nouveaux projets de recherche. Par exemple, en plus de suivre son processus habituel de transmission des informations à ses membres principalement des chercheuses, sur la condition féminine et des établissements d'enseignement, l'ICREF a effectué une étude sur les soins à domicile et sur la vulnérabilité des femmes face à la pauvreté; il formera une équipe qui utilisera l'étude pour exercer des pressions auprès des gouvernements et informer les milieux généraux de recherche ainsi que les groupes de fournisseurs de service,. Cependant, une ONG comme l'ICREF a du mal à trouver des fonds pour diffuser le fruit de ses études. L'Institut a dû s'allier, par exemple, avec le magazine *Chatelaine* pour mener son projet de recherche sur les jeunes femmes et l'image du corps. Certains projets ne se prêtent pas à ce type de partenariat, et les bonnes idées d'intervention dépassent bien souvent les capacités financières et les ressources humaines.

L'annexe A relate le succès de la communication des résultats de recherche sur la santé des femmes Inuit du Labrador à des femmes Inuit de cette région par un organisme Inuit de la même région.

LIEN ENTRE LA RECHERCHE ET LA POLITIQUE EN MATIÈRE DE SANTÉ DES FEMMES

Le Centre d'excellence pour la santé des femmes de Colombie-Britannique dirige des projets d'analyse de politique qui ont tous trait à la recherche en santé subventionnée. Par exemple, une étude intitulée *Senior Women's Utilization of Anti-depressant and Benzodiazepine Drugs* (Consommation d'antidépresseurs et de Benzodiazepine chez les femmes âgées) a mené à l'étude sur l'impact politique et la mise en oeuvre intitulée *A Community Advocacy Strategy for Policy change: Action towards Better Policies for Benzodiazepine Prescribing* (Une stratégie communautaire de pression pour le changement de la politique : vers de meilleures politiques de prescription de la Benzodiazepine).

Mais qui écoute? Le revenu est l'un des principaux déterminants de la santé (Forum national sur la santé 1997). Les fonctionnaires de la santé de tout le pays le savent peut-être, mais pas leur ministère des Finances. Les gouvernements affirment leur engagement envers la santé de la population tout en coupant l'aide sociale et en maintenant entre les riches et les pauvres un large écart qui a des impacts directs (N.U. 1998a). La majorité des pauvres du Canada sont des femmes (Statistique Canada 1995). Les politiques qui emprisonnent les gens dans la pauvreté ou les appauvrissent ont des retombées disproportionnées sur les femmes et leur santé. Un fossé sépare la recherche sur les

déterminants de la santé et les politiques socio-économiques.

Les programmes politiques sont décidés à l'avance, avant les « consultations », malgré les conséquences sur la santé des femmes. Certaines de celles qui sont le plus touchées par la biotechnologie (les femmes en âge de procréer, toutes les femmes handicapées, les minorités raciales et ethniques) n'ont pas été conviées à la consultation sur invitation du gouvernement fédéral touchant la formulation d'une stratégie nationale sur la biotechnologie. Certains participants invités à la consultation ont eu le sentiment que « les préoccupations éthiques, sociales et écologiques avaient été mises de côté pendant que le gouvernement fédéral insistait sur la nécessité que le Canada devienne un « chef de file mondial » dans le développement et l'utilisation de la biotechnologie » (Hirsch Korn 1998).

Il y a un déséquilibre entre les efforts de Santé Canada et les engagements du gouvernement envers la santé des femmes d'une part, et les politiques socio-économiques du fédéral et de la plupart des gouvernements provinciaux d'autre part. La recherche sur la santé des femmes ne fait complètement le tour de la question. La politique a un rôle à jouer pour améliorer la santé des femmes en tenant compte de déterminants comme le revenu et l'iniquité structurelle.

CONCLUSION

L'intérêt pour la recherche sur la santé des femmes et l'incorporation des questions féminines à la recherche en général sont des réalités. Il existe certains outils, d'autres sont en élaboration. Beaucoup de chercheurs découvrent des méthodes d'action participative. Les réseaux évoluent, mais des points névralgiques demeurent :

1. **Questions et priorités concernant la santé des lesbiennes, des femmes autochtones, des femmes handicapées, des femmes à faible revenu, des femmes des minorités ethniques, raciales et linguistiques, des femmes jeunes et des femmes âgées.** Non seulement ces femmes sont _elles exclues de la recherche en santé en général, mais lorsqu'on s'intéresse à elles (par exemple, dans la recherche sur l'ostéoporose chez les femmes âgées), elles y participent uniquement comme sujets. Même dans les recherches sur les femmes, il existe souvent une différence de pouvoir et de perspective entre la chercheuse et le sujet de recherche. Lorsque ces groupes élaborent leurs propres projets de recherche, ils se heurtent souvent à des obstacles comme l'absence de ressources, de formation et crédibilité chez les organismes subventionnaires. Les Centres d'excellence et d'autres organismes devraient demander à des membres de ces collectivités de s'engager dans la recherche-action et les appuyer. Les organismes subventionnaires devraient encourager d'autres chercheurs à faire équipe avec des membres qui reflètent la diversité de la population faisant l'objet de la recherche; à établir des partenariats de recherche avec des organismes communautaires; à effectuer de la recherche communautaire dirigée par la collectivité qui choisit les thèmes de recherche, conçoit les travaux et diffuse les résultats; à piloter la recherche avec les participants et à utiliser leurs commentaires.
2. **Communication appropriée et précise des résultats de la recherche sur la santé des femmes à toutes les femmes.** Il faudrait explorer des stratégies novatrices, par exemple, transmettre

l'information sur la santé avec les chèques d'aide sociale, dans les garderies, dans les écoles, dans des programmes radiophoniques, dans un segment sur la santé des femmes dans les nouvelles locales afin de présenter les résultats de recherche de manière pratique et accessible, dans des magazines féminins, lors des journées de santé familiale organisées dans des centres communautaires où des aliments nutritifs seraient aussi fournis, etc. On pourrait s'inspirer du succès remporté par les hommes homosexuels quand ils ont préparé de l'information sur le sida pour leurs semblables et les hétérosexuels : des femmes à faible revenu pourraient concevoir des interventions pratiques auprès de leurs semblables; des femmes autochtones vivant en dehors des réserves pourraient venir ensemble écouter les résultats qui les concernent et concevoir elles-mêmes les documents et stratégies d'intervention auprès d'autres femmes vivant hors réserve, etc. Il est également important de communiquer les résultats de recherche sur la santé des femmes aux chercheurs du domaine général et aux fournisseurs de service, mais aussi de les éduquer pour qu'ils incorporent des considérations féminines dans leurs travaux. Si les résultats de la recherche sur la santé des femmes ne sont pas diffusés, autant ne pas entreprendre d'études.

3. **Conséquences (ou absence de conséquences) de la recherche sur la santé des femmes pour les politiques socio-économiques.** Même si les activistes et les chercheurs sur le cancer du sein ont influencé la politique de financement de la santé, il y a eu peu d'impacts visibles de la recherche sur les déterminants de la santé des femmes en

ce qui concerne le soutien du revenu et d'autres politiques. Chaque projet de recherche sur la santé des femmes devrait inclure une stratégie de diffusion des conclusions aux gouvernements, en particulier aux ministres et hauts fonctionnaires des Finances afin de leur montrer les retombées de leurs politiques sur la santé des femmes.

4. **Restructuration des ICRS de manière à ce que la diversité, les questions féminines, et les méthodes progressistes fassent partie intégrante des Instituts.** Cette remarque est particulièrement importante considérant qu'il est possible que les ICRS (ou l'un d'eux) remplacent tous ou certains des Centres d'excellence à titre de source de financement de la recherche sur la santé des femmes.
5. **Mesures à prendre pour que les recommandations de politique dont les gouvernements sont déjà saisis soient mises en oeuvre.** Par exemple le rapport du colloque national « Un partenariat de femmes : vers un régime de santé répondant aux besoins de toutes les femmes ».

ANNEXE A : ÉTUDES DE CAS SUR LES SUCCÈS DE LA CONCEPTION DE LA RECHERCHE-ACTION SUR LES FEMMES

Recherche lancée par la collectivité qui a eu des conséquences positives sur celle-ci

Les membres de Pauktuutit, l'Inuit Women's Association of Canada, ont entrepris un projet de recherche pour documenter les pratiques traditionnelles des sages-femmes. Les entrevues avec des aînées Inuit ont été menées par une femme Inuk à Inuktitut. Les participantes ont indiqué qu'elles étaient ravies qu'une chercheuse Inuk participe à l'étude et lui ont parlé très ouvertement.

Avant que le gouvernement fédéral ne décide que les femmes Inuit doivent accoucher loin de leur famille dans des hôpitaux du Sud, beaucoup étaient secondées par d'autres qui connaissaient les techniques des sages-femmes, et toute la famille participait à l'accouchement, créant immédiatement des liens avec le nouveau-né. La sage-femme Inuit avait des rapports étroits, spéciaux, spirituels et durables avec les enfants qu'elle avait mis au monde; elle était en quelque sorte leur marraine. Le rôle de la sage-femme n'était pas simplement de mettre ses compétences en pratique, il faisait partie du tissu culturel et spirituel de la collectivité. L'étude elle-même a fait renaître l'intérêt pour cette profession dans les collectivités; elle a aussi validé et fait respecter le savoir des aînés qui avait été dénigré par les professionnels blancs de la santé, et a donné lieu à une résolution politique Pauktuutit sur la profession de sage-femme traditionnelle Inuit (Pauktuutit 1995). Cette étude avait été lancée, prise en charge et exécutée par des femmes. Afin de recevoir des fonds pour la mener, cependant, elles ont dû trouver deux universitaires du Sud qui ont bien voulu inscrire leur nom sur la proposition de financement.

Groupes concernés mis à contribution pour l'étude

L'exemple suivant illustre la collaboration entre le milieu universitaire, la collectivité et les participantes. Dans une enquête sur la nutrition et l'état santé de 153 torontoises clientes de banques alimentaires, des chercheuses de la faculté de médecine de l'Université de Toronto ont collaboré avec la Daily Bread Food Bank pour effectuer une étude employant des méthodes et un concept de recherche spécialement adaptés à la cause féminine. Les chercheuses se demandaient si « ... en appliquant des techniques standard d'enquête pour évaluer la précarité alimentaire des ménages et étudier des questions connexes, l'entrevue ne risquait pas de devenir un autre instrument de dé-responsabilisation des personnes que l'on avait persuadées de participer à l'initiative » (Tarasuk et Hilditch 1998).

En particulier, les chercheuses estimaient que les techniques conventionnelles d'enquête « un processus hiérarchique dans lequel l'enquêteur pose une série de questions déterminées à l'avance... soigneusement préétablies afin de s'appliquer à toutes les entrevues et de ne pas mener à des jugements de valeur », ne convenaient aux assistées sociales qui avaient dû se soumettre à des entrevues structurées de la sorte menées par des fonctionnaires afin de déterminer leur (in)admissibilité à l'aide sociale, à l'aide alimentaire, au logement subventionné et à d'autres programmes. Beaucoup des variables démographiques standard que l'étude devait recueillir correspondaient à celles fournies lors de ces entrevues d'admissibilité infâmes et humiliantes (Tarasuk et Hilditch 1998). Afin que les relations entre les personnes qui menaient les entrevues et celles qui répondaient aux questions prennent une autre tournure, les chercheuses ont pris les mesures qui suivent :

- Elles ont embauché des enquêteuses qui avaient des points communs avec les participantes. C'est-à-dire que les candidates retenues étaient toutes mères de famille, avaient connu la pauvreté et la précarité alimentaire, aimaient cuisiner, avaient de l'entregent, étaient chaleureuses, pouvaient travailler indépendamment, faisaient attention aux détails, faisaient preuve d'empathie et ne portaient pas de jugement sur les clientes des banques alimentaires. Ces personnes, qui n'avaient aucune expérience en recherche, ont suivi une formation de quatre semaines et ont mis les outils et les procédés d'enquête à l'essai pendant deux semaines.
- Les commentaires que les enquêteuses ont formulé pendant la période de formation, de même que ceux de la population visée exprimés pendant la période d'essai ont servi à réviser les outils de l'étude. Résultat : les participantes ont indiqué que les questions étaient tout à fait opportunes et pertinentes.
- Chaque femme a été interviewée par la personne qui l'avait recrutée et avait eu des échanges avec elle; en d'autres mots, elle n'a pas eu à « changer de main » comme dans les bureaucraties avec lesquelles elle avait fait affaire.
- Les participantes ont reçu l'assurance qu'elles n'étaient pas obligées de répondre à toutes les questions. Comme mesure de respect de la confidentialité et de l'anonymat, les femmes n'ont donné que leur prénom qui n'était d'ailleurs pas consigné sur les questionnaires. Les participantes firent plus tard le commentaire que cette mesure les a encouragées à ne rien cacher à l'enquêteuse.
- Contrairement à une étude en double anonymat, les enquêteuses ont expliqué aux participantes pourquoi certaines questions étaient posées et comment l'information serait utilisée.
- Chaque participante a reçu des honoraires de 50 \$ en espèces à la fin de l'étude, afin de la dédommager pour le temps qu'elle y avait consacré et pour lui montrer qu'elle y avait joué un rôle crucial. Quarante pour cent des participantes ont dit que parce qu'elles étaient extrêmement pauvres, c'était les honoraires qui les avaient principalement incitées à participer à l'étude.
- La plupart des participantes ont été interviewées chez elles, où elles se sentaient à l'aise et maîtres de la situation, ce qui n'est pas le cas dans un cadre organisationnel.
- Les participantes qui n'avaient pas le téléphone ou qui ne se sont pas présentées aux rencontres n'ont pas été disqualifiées mais des mesures spéciales ont été prises pour les accommoder. Les chercheuses ont ainsi réussi à recruter et à retenir des participantes extrêmement démunies, victimes de violence, de menace d'éviction, de problèmes de santé mentale et physique, et n'ayant pas de domicile fixe.
- Les enquêteuses ont été témoins de violence familiale et ont vu les locaux surpeuplés et mal entretenus; elles ont indiqué et offert les aides appropriées.
- Les entrevues étaient interactives, sur le ton de la conversation et sans caractère hiérarchique. En donnant des renseignements personnels et en relatant leur expérience de mères à faible revenu, les enquêteuses ont mis les participantes en confiance.

- Des Philippines, des Africaines de l'Ouest et d'autres immigrantes ont été mises en confiance lorsqu'elles se sont aperçues qu'elles avaient affaire à des enquêteuses qui connaissaient leurs aliments et leur culture.
- Les femmes ayant un poids plus élevé que la moyenne ont décrit sans gêne leurs habitudes alimentaires à des femmes elles aussi bien portantes.
- Les participantes pouvaient déborder le sujet de l'étude. Il y avait assez de temps prévu pour que les conversations dévient sans pour autant nuire à la collecte de renseignements sur la nutrition, la taille et le poids des participantes.
- Certaines questions « personnelles » avaient été réservées pour la troisième entrevue, en prenant pour hypothèse qu'un sentiment de confiance se serait alors installé.
- Les enquêteuses ont offert activement leur soutien aux participantes, par exemple en leur donnant des conseils culinaires et des renseignements sur les services communautaires, en effectuant des entrevues simulées afin que les participantes prennent de l'assurance, en les aidant à échapper à des situations violentes.
- Les entrevues finales avaient pour but d'avoir l'impression des participantes sur l'étude. Elles ont trouvé l'expérience positive, en particulier à cause de la sympathie et de l'attention dont les enquêteuses avaient fait preuve. Plusieurs participantes ont invité l'enquêteuse à rester en contact avec elles et ont reçu une réponse positive de celle-ci. De vraies amitiés sont nées.

Une évaluation d'un programme de Winnipeg destiné à des personnes handicapées qui n'avaient jamais eu d'emploi rémunérateur a même été un peu plus loin. Les participantes ont entièrement conçu l'étude, déterminé les questions et mesuré le succès. La formation en méthodologie de la recherche qu'elles avaient suivie et l'étude conçue par elle qui a reçu l'approbation du comité d'éthique de l'Université du Manitoba ont accru leur amour-propre, ont enrichi leurs compétences et ont fait naître un intérêt pour la recherche (Blackford 1999).

Communication par des femmes de renseignements relatifs à la recherche sur la santé des femmes

Tout le monde connaît le Boston Women's Health Collective et *Our bodies, Ourselves*. Aujourd'hui, les femmes vivant avec diverses maladies et divers troubles se sont regroupées pour former des associations et renseigner d'autres femmes. L'Endometriosis Association (Ballweg et al. 1995) a publié *The Endometriosis Sourcebook*, un guide épais et utile sur les dernières recherches, les options de traitements, les mythes et les stratégies physiques et affectives pour faire face à la maladie. La Société de l'ostéoporose possède un numéro d'appel sans frais où l'on peut obtenir des renseignements, et s'allie à des associations commerciales pour produire des feuillets d'information. Un de ces feuillets, préparé en partenariat avec l'Association pharmaceutique canadienne et la société Smith Kline Beecham, traite de l'apport de calcium et est distribué dans les pharmacies du pays où il atteint toute une gamme de femmes. Mais il existe des déterminants de la santé, comme l'exercice, pour lesquels il est difficile de trouver de riches partenaires commerciaux parce qu'il est inutile d'acheter quoi que ce soit (comme du lait ou des suppléments de calcium) pour en faire. On ne veut cependant pas répandre l'idée que l'exercice peut s'acheter seulement dans les clubs de santé ou le promouvoir dans des publicités vantant des appareils fort coûteux.

Le Réseau canadien pour la santé des femmes a été formé en 1993 à l'issue d'une réunion de consultation tenue à Winnipeg avec plus de soixante-dix organisations s'intéressant à ce sujet. L'assistance

se composait de femmes autochtones, de femmes de couleur, d'immigrantes, de femmes handicapées et de lesbiennes. Le réseau possède un grand potentiel pour communiquer l'information, établir des contacts et partager des stratégies à l'échelle du pays sur chaque aspect de la santé des femmes, y compris les moyens les meilleurs et les plus accessibles de transmettre des renseignements aux femmes.

Des succès locaux méritent d'être relatés. La Commission des services de santé des Inuit du Labrador, un organisme dirigé par ce peuple effectue des recherches chez les Inuit du Labrador et rend compte des résultats à la collectivité au moyen d'une série de feuillets de renseignements faciles à lire. Un de ces documents porte sur la santé des femmes; il suggère et explique certaines mesures, par exemple le test Pap et pourquoi il est important (Commission des services de santé des Inuit du Labrador 1999). Linda Archibald (1999) souligne que les émissions radiophoniques et télévisées constituent des véhicules importants de communication des résultats de recherche aux collectivités Inuit.

Les femmes agissent dans le domaine de l'information sur la recherche en santé

Il est parfois frustrant de travailler dans le domaine de la santé des femmes parce que nous en savons plus leur santé que la plupart d'entre elles et certainement plus que les décideurs du ministère des Finances. Nous connaissons trop bien le lien qui existe entre le revenu, l'oppression et la santé, et nous constatons peu, sinon pas, d'action en la matière. Mais il y a eu des succès. Nous ne sommes pas toujours, non plus, au courant des retombées de nos travaux. Un des exemples les plus frappants du chemin parcouru est le fait que jusqu'en 1969, la diffusion de l'information sur le contrôle des naissances était illégal. Voilà pourtant un bel exemple de domaine où les femmes ont pris les choses en main, ont fait changer la politique gouvernementale, et ont diffusé l'information à grande échelle.

Il existe des précédents moins frappants mais quand même importants. Par exemple, le livre de Lorraine Greaves, *Smoke Screen : Women's Smoking and Social Control*, qui traite des retombées du tabagisme chez les femmes, a eu un impact direct sur la modification du contenu de certains programmes de cessation du tabagisme afin de les faire concorder avec les perspectives féminines. Lorsque la recherche sur la santé des femmes est incorporée aux informations ou aux services de santé, les femmes en bénéficient directement. Il est important de ne pas se dire que la recherche est terminée quand le rapport est publié; il faut formuler des recommandations sur la façon d'utiliser la recherche sur le plan pratique et prendre les devants pour la faire connaître aux personnes qui peuvent faire une différence.

Les femmes collaborent pour faire changer la politique grâce à l'information sur la recherche en santé

Le Centre d'excellence pour la santé des femmes de la Colombie-Britannique a entrepris de la recherche-action sur la santé mentale des femmes, et a demandé à des clientes du système de santé mentale, ainsi qu'à des membres de leur famille, à des pourvoyeurs de services de santé mentale, à des défenseurs de la santé des femmes et à des décideurs ayant de l'influence au gouvernement, de jouer un rôle prépondérant en apportant leur soutien et leur participation. C'est la diffusion par le gouvernement de la Colombie-Britannique, en 1998, d'un nouveau plan dans le domaine de la santé mentale qui a marqué le point de départ de cette étude. Les participantes au groupe de discussion sur la réforme de la santé mentale du Centre de la C.-B. (qui se réunit tous les mois pour discuter de questions de santé des femmes et de santé mentale et pour élaborer des sujets de recherche) craignaient que ce plan ne réponde pas au besoin des femmes en la matière. Elles estimaient que

d'autres consultations avec des femmes du système de santé mentale étaient nécessaires. Elles ont donc conçu un projet de recherche visant à enquêter sur les besoins et les préoccupations des femmes dans un large éventail d'intervenants du domaine de la santé mentale.

Dès le début, cependant, les points de vue des femmes qui avaient fait l'expérience du système de santé mentale à titre de clientes ou d'anciennes clientes ont fait l'objet d'une attention spéciale. Marina Morrow (agrégée de recherche au Centre de la C.-B. et professeure en études sur la femme à UBC) et Monika Chappell (DisAble Women's Network) ont été chargées d'effectuer l'étude. Le projet était supervisé par un groupe consultatif composé de quinze membres, dont huit étaient des clientes ou anciennes clientes du système de santé mentale, y compris des femmes autochtones des villes et des campagnes, et des lesbiennes. Il comprenait aussi des représentants de chaque organisme de financement, y compris des personnes dont le rôle consistait à conseiller le ministre de la Santé de la Colombie-Britannique. Des clientes et anciennes clientes du système ont été embauchées dans chaque collectivité pour rassembler deux groupes de discussion : un composé de clientes et un mettant à contribution des fournisseurs de services, des décideurs et des membres des familles. En tout, vingt groupes de discussion ont été organisés dans huit collectivités de la province. De plus, des entrevues d'information ont eu lieu avec vingt personnes ayant des connaissances spéciales du système de santé mentale. Quoiqu'on se soit surtout intéressé aux femmes qui avaient des problèmes de santé mentale graves et persistants, on a pris soin de solliciter des femmes de diverses origines (immigrantes, femmes de couleur, femmes autochtones, femmes ayant un handicap et femmes âgées).

Dans chacun des groupes de discussion, une période avait été réservée à un débat sur le réseautage et sur la construction d'un mouvement politisé de clientes et d'anciennes clientes. Au moins un groupe avait l'intention de continuer à se réunir lorsque l'étude serait terminée.

Le rapport de recherche (qui n'avait pas encore été officiellement publié au moment de rédiger le présent document) semblait avoir été bien reçu tant dans la collectivité que dans les cercles décisionnaires comme en témoignent les commentaires sur plusieurs présentations. Par exemple, les résultats du projet ont été exposés à une conférence commanditée par le comité consultatif sur la santé des femmes du ministre de la C.-B. Elle avait été organisée afin de rassembler des décideurs, des travailleurs de première ligne en santé mentale et des clientes des services de santé mentale et de former des groupes de discussion sur des points clés découlant du rapport. Le ministre de la Santé et le porte-parole de la santé mentale de la province sont aussi intervenus à cette conférence. Cette initiative a bien été acceptée dans la collectivité, principalement parce que les consommatrices y avaient joué un rôle prépondérant. Un autre facteur qui a été mis en évidence, est la participation à chaque étape, à titre de membres du comité consultatif, de personnes influentes (y compris d'éminents défenseurs des consommateurs) en qui la masse avait foi et auxquelles le ministre a prêté l'oreille, au moins à ce stade initial. Le partenariat unique de financement conclu entre le Centre d'excellence pour la santé des femmes de la B.-C., les ministères provinciaux de la Santé et de l'Égalité des femmes ainsi qu'avec le comité consultatif de la province sur la santé des femmes ont grandement facilité les choses. Un autre facteur était une volonté politique :

- Le plan des services de santé mentale de la C.-B. tient compte des besoins de divers groupes (les femmes en étant un) et articule l'engagement à faire participer les consommateurs et les familles à l'élaboration de la politique;

- Depuis 1993, l'examen de toutes les politiques provinciales de la C.-B. doit se faire en tenant compte des caractéristiques des deux sexes.

Cette recherche illustre le rôle que les alliances (c.-à-d. entre les pourvoyeurs de services, les artisans de la politique, les scientifiques et les consommateurs) peuvent jouer dans la conception d'une étude qui peut mettre en évidence et aborder diverses perspectives de la santé mentale, mais qui permet aussi aux clientes et anciennes clientes d'avoir un rôle prépondérant, et qui facilite l'adoption d'un concept de recherche axé sur le consommateur. Cette approche a permis de formuler des recommandations fondées sur les expériences concrètes de clientes et d'anciennes clientes du système de santé mentale.

ANNEXE B : MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL SUR LES INSTITUT CANADIENS DE RECHERCHE EN SANTÉ ET LA RECHERCHE SUR LA SANTÉ DES FEMMES

Carol Amaratunga, directrice générale
Centre d'excellence pour la santé des femmes des Maritimes

Pat Armstrong, directrice
École des études canadiennes, Université Carleton

Penny Ballem, chercheuse principale
Vice-présidente des programmes de santé des femmes
Children's and Women's Health Centre of British Columbia

Madeline Boscoe, coordonnatrice générale
Réseau pour la santé des femmes

Maria de Koninck

Karen Grant, vice-doyenne
Faculté des arts, Université du Manitoba

Lorraine Greaves, directrice générale
Centre d'excellence pour la santé des femmes de C.-B.

Abby Lippman, professeure
Département d'épidémiologie, Université McGill

Heather Maclean, directrice
Centre de recherche sur la santé des femmes, Université de Toronto

Janet Maher, Relations communautaires

Centre de recherche sur la santé des femmes, Université de Toronto

Lise Martin, directrice générale
Institut canadien de recherches sur les femmes

Karen Messing, professeure de biologie
CINBIOSE - Centre d'études des interactions biologiques en santé environnementale
Département de sciences biologiques, Université de Québec à Montréal

Linda Murphy, gestionnaire, Programmes de recherche
Fondation canadienne de recherche sur les services de santé

Diane Ponée, directrice
Bureau de la santé des femmes, Santé Canada

Lynne Dee Sproule, gestionnaire
Centres d'excellence pour les programmes et la recherche sur la santé des femmes
Bureau de la santé des femmes, Santé Canada

Donna Stewart, présidente, Santé des femmes
Toronto Hospital, Université de Toronto

ANNEXE C : OUTILS D'ANALYSE COMPARATIVE ENTRE LES SEXES POUR LA RECHERCHE EN SANTÉ

Éthique en matière de recherche féministe : Un processus (Muzychka et al. 1996) comprend une vaste gamme de questions que les chercheurs peuvent se poser tout au long du processus sur des sujets comme les buts et l'imputabilité de la recherche; la prise en compte, dans les questions, les méthodologies et la constitution de l'équipe de recherche, des femmes de capacités, d'âge, de classe, de culture, d'appartenance ethnique, de famille, de revenu, de langue, de lieu de résidence, de race et de sexualité divers; création d'un milieu sûr pour les femmes afin qu'elles puissent parler de leur vécu; comment résoudre les conflits, répartir le travail et la reconnaissance de la contribution au sein de l'équipe de recherche; les effets des sources de financement sur la recherche; et bien plus.

Le centre de recherche sur la santé des femmes de l'Université de Toronto a affiché sur son site Web, à : <www.utoronto.ca/crwn/pbrresrc.htm>, un guide des ressources pour les professionnels de la santé qui effectuent des recherches fondées sur la pratique; ce site offre également une liste d'autres sites d'organisations avec lesquelles communiquer. L'Organisation mondiale de la santé et le Programme de développement des Nations-Unies utilisent maintenant des indicateurs liés au sexe dans la recherche en santé (N.U. 1998b).

Le Centre d'excellence pour la santé des femmes des Maritimes est en train de mettre sur pied un projet d'examen d'équité entre les sexes avec la participation du Women's Centres Connect afin d'élaborer un programme d'études qui ferait mieux connaître le sexe comme un déterminant de la santé et montrerait comment mettre ce savoir en application dans la politique publique.

Les outils d'analyse comparative entre les sexes doivent tenir compte de la diversité. Il doivent donner aux chercheurs des lignes directrices et inclure des renseignements sur toutes sortes de différences qui ne sont pas évidentes sur le champ. Par exemple, la recherche sur la consommation de tabac chez les femmes devrait aussi prendre en compte les importantes différences raciales qui existent dans l'assimilation de la nicotine ainsi que les dommages plus prononcés chez les fumeurs noirs que chez les Blancs qui fument autant (Perez-Sable, Herrera, Jacob et Benowitz 1998).

Ces outils d'analyse comparative entre les sexes et d'équité entre les sexes devraient aussi inclure des conseils sur les différences possibles de perceptions et d'auto-évaluation qui peuvent exister entre les groupes. Par exemple, il y a des rapports documentés mais contradictoires de différences de perceptions de la santé chez les Noirs et les Blancs (Larson et al. 1998; Coward et al. 1997). Lorsqu'une étude repose uniquement sur les auto-évaluations de l'état de santé, des différences culturelles, de revenu et de sexe peuvent entrer en jeu.

BIBLIOGRAPHIE

- Archibald, Linda et Phillip Bird, Claudia Brann, Martha Greig, Eeta Kanayuk, Patricia Kaufert, John O'Neil, et Sally Webster. 1996. Documentation of Traditional Inuit Practices Related to Pregnancy and Childbirth. *Journal of the Society of Obstetricians and Gynecologists of Canada* 18 : 423-33.
- Archibald, Linda et Mary Crnkovich. 1995. Intimate Outsiders : Feminist Research in a Cross-Cultural Environment. In Sandra Burt et Lorraine Code (eds.), *Changing Methods : Feminists Transforming Practice*. Peterborough, ON : Broadview Press.
- Archibald, Linda. 1999. *Creating and Aboriginal Health Institute : Inuit Report and Recommendations*. Ottawa : Inuit Tapirisat of Canada.
- Bailey, Natasha, Maria Gurevich et Cynthia Mathieson. n.d. Queering Health : Why Talk About Community? Article non publié, financé par le Conseil de recherches médicales du Canada, Ottawa.
- Ballweg, Mary Lou et the Endometriosis Association. 1995. *The Endometriosis Sourcebook*. Chicago : Contemporary Books.
- Batt, Sharon. 1998. Breast Cancer Prevention and Hormone Manipulation : A debate long overdue. *Réseau canadien pour la santé des femmes* 1(3)(été) : 10-11.
- Benston, Margaret. 1982. Feminism and the Critique of the Scientific Method. In Angela Miles et Geraldine Finn (eds.), *Feminism in Canada : From Pressure to Politics*. Montréal : Black Rose Books.
- Birke, Lynda. 1986. *Women, Feminism and Biology : The Feminist Challenge*. New York : Metheun.
- Blackford, Karen. 1999. Entrevue personnelle avec Marika Morris. 2 juin 1999.
- Bleier, Ruth. 1987. A Polemic on Sex Differences Research. Dans Christie Farnham (Ed.) *The Impact of Feminist Research in the Academy* pp. 111-129. Bloomington, Indiana : Indiana University Press.
- Cohen, May et Chris Sinding. 1996. Changing Concepts of Women's Health : Advocating for Change. Article commandé pour le Forum canado-américain sur la santé des femmes, Ottawa, 8-10 août.
- Commission des services de santé des Inuit du Labrador 1999. About Women's Health. *What you told us* 1(2)(avril).
- Coward, Raymond, Chuck Peek, John Henretta. 1997. Race differences in the health of elders who live alone. *Journal of Aging and Health* 9(2) : 147-170.
- Dion Stout, Madeleine. 1996. Aboriginal Canada : Women and Health. Article commandé pour le Forum canado-américain sur la santé des femmes, Ottawa, 8-10 août.
- Fee, Elizabeth. 1986. Critiques of Modern Science : The Relationship of Feminism to Other Radical Epistemologies. Dans Ruth Bleier (ed.), *Feminist Approaches to Science*, pp. 42-56. New York : Pergammon Press.
- Forum national sur la santé. 1997. *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier*. Ottawa : Ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux.
- Greaves, Lorraine. 1996. *Smoke Screen : Women's Smoking and Social Control*. Toronto : Fernwood.
- Green, L.W. et M.A. George, M. Daniel, C.J. Frankish, C.J. Herbert, W.R. Bowie, M. O'Neill. 1995. *Study of Participatory Research in Health Promotion*. Vancouver, B.C. : Royal Society of Canada Research Evaluation Unit, University of British Columbia.
- Harding, Sandra. 1986. *The Science Question in Feminism*. Ithaca, NY : Cornell University Press.

- Hirsch Korn, Kristine. 1998. Missing Pieces : Not-so-public biotech consultations. *Réseau canadien pour la santé des femmes* 1(3)(été) : 6-7.
- Hubbard, Ruth. 1989. Science, Facts and Feminism. Dans Nancy Tuana (ed.), *Feminism & Science*, pp. 119-131. Bloomington, Indiana : Indiana University Press.
- Imber, Barbara et Nancy Tuana. 1988. Feminist Perspectives on Science. *Hypatia* 3 :139-156.
- Keller, Evelyn Fox. 1985. *Reflections on Gender and Science*. New Haven : Yale University Press.
- Keyi, Vuyiswa. 1999. Entrevue personnelle avec Marika Morris, 23 juin.
- Kosary, C.L., LAG Ries, B.A. Miller. (Eds.) 1995. *SEER Cancer Statistics Review*. Bethesda, MD : US Department of Health and Human Services, Public Health Services, National Institutes of Health, National Cancer Institute.
- Larson, Celia, Michael Colangelo, et Kimberly Goods. 1998. Black-white differences in health perceptions among the indigent. *Journal of Ambulatory Care Management* 21(2) : 35-43.
- Lefebvre, Yvonne. 1996. Women's Health Research in Canada. Article commandé pour le Forum canado-américain sur la santé des femmes, Ottawa, 8-10 août.
- Levin, Margarita. 1988. Caring New World : Feminism and Science. *American Scholar* 57(1) : 100-106.
- Longino, Helen. 1989. Can There Be a Feminist Science? Dans Nancy Tuana (Ed.) *Feminism & Science*, pp. 45-57. Bloomington, IN : Indiana University Press.
- Mathieson, Cynthia. 1998. Lesbian and bisexual health care : Straight talk about experiences with physicians. *Canadian Family Physician* 44 : 1634-1640.
- Miller, Connie et Corinna Treitel. 1991. *Feminist Research Methods : An Annotated Bibliography*. New York : Greenwood Press.
- Muzychka, Martha; Carmen Poulin; Barbara Cotrell, Baukje Miedema, et Barbara Roberts. 1996. *Éthique en matière de recherche féministe : Un processus*. Ottawa : Institut canadien de recherches sur les femmes.
- Namenworth, Marion. 1986. Science Seen Through a Feminist Prism. Dans Ruth Bleier (ed.), *Feminist Approaches to Science*, pp. 18-41. New York : Pergamon Press.
- Nations Unies 1998a. *Concluding Observations of the Committee on Economic, Social and Cultural Rights : Canada*. New York : United Nations.
- Nations Unies. 1998b. *Women and Health : Mainstreaming the Gender Perspective into the Health Sector*. Report of the Expert Group Meeting, Tunis, Tunisia, Sept. 28 - Oct. 2 1998. New York : United Nations Division for the Advancement of Women, Department of Economic and Social Affairs.
- Pauktuutit, Inuit Women's Association of Canada. 1995. Special Report on Traditional Midwifery. *Suvaguuq : National Newsletter on Inuit Social and Cultural Issues* 10(1) : 1-12.
- Perez-Stable, Eliseo, Brenda Herrera, Peyton Jacob, et Neal Benowitz. 1998. Nicotine metabolism and intake in black and white smokers. *Journal of the American Medical Association* 280(2) : 152-156.
- Plumb, Marj. 1997. The Politics of Breast Cancer. *Q-zone*. Affiché à <www.aidsinfonyc.org/Q-zone/mplumb.html>.
- Potter, Elizabeth. 1989. Modeling the Gender Politics in Science. Dans Nancy Tuana (ed.), *Feminism & Science*, pp. 132-146. Bloomington, IN : Indiana University Press.
- Réseau canadien pour la santé des femmes. 1999. Renseignements clés sur le programme des Centres d'excellence pour la santé des femmes et autres liens avec chaque centre et son programme de recherche. Site Web : <www.cwhn.ca/cewnp-pcest/key_facts.html>.

- Rosser, Sue. 1984. A Call for Feminist Science. *International Journal of Women's Studies* 7(1) : 3-9.
- Sadasivam, Bharati; Pamela Ransom, Mita Sen, Smita Malpani, Rosalud (Jing) de la Rosa, Alexandra Adriaenssens, Helen Howard, Sachiko Nobuyasu, Anita Nayar, Joan Ross Frankson, Gretchen Sidhu, Mim Kelber, Claire Ince. 1999. *Risks, Rights and Reforms : A 50-Country Survey Assessing Government Actions Five Years After the International Conference on Population and Development*. New York : Women's Environment and Development Organization.
- Santé Canada. 1999. Transformer la recherche en santé pour le XXI^e siècle : Les instituts canadiens de recherche en santé. Affiché sur <www.hc-sc.gc.ca/budget/français/#trans>.
- Sayers, Janet. 1987. Science, Sexual Difference, and Feminism. In Beth Hess et Myra Ferree (eds.), *Analyzing Gender : A Handbook of Social Science Research*, pp.68-91. Newbury Park, CA : Sage Publications.
- Société de l'ostéoporose du Canada. 1999. *Osteoblast* 5(2) (Printemps).
- Société Radio Canada. 1999. *National Aboriginal Achievement Awards*. Diffusé le 13 juin 1999.
- Statistique Canada. 1995. *Les femmes au Canada : Rapport statistique*. Troisième édition. Ottawa : Ministère de l'Industrie.
- Tarasuk, Valerie et Shelley Hilditch. 1998. Redefining Research Relationships : Discussion of Methodology in a Study of Nutritional Vulnerability and Household Food Insecurity. Unpublished paper. Toronto : Department of Nutritional Sciences, Faculty of Medicine, University of Toronto.
- Tarasuk, Valerie et George Beaton. 1999. Household Food Insecurity and Hunger Among Families Using Food Banks. *Revue canadienne de santé publique* 90(2) : 109-113.
- Veilleux, Denise. 1999. La recherche sur les lesbiennes : Enjeux théoriques, méthodologiques et politiques. *Voix féministes/Feminist Voices* N^o. 7, Avril 1999. Ottawa : Institut canadien de recherches sur les femmes.
- Wiens, Lori. 1999. 1999 National Aboriginal Achievement Award Winner. *Green & White* (Spring). Publication of the University of Saskatchewan Alumni Association.