Guide Au-delà de la binarité





Combiner un langage inclusif sur le plan du genre aux approches de recherche visant l'équité en matière de genre.

Guide Au-delà de la binarité

Partenariat pour la recherche sur la santé des femmes Canada (PWHR) et Women's Health Research Institute (WHRI). (2024). Guide Au-delà de la binarité au Canada. Avenues vers la recherche équitable auprès des personnes qui subissent des iniquités de santé fondées sur le sexe et le genre. https://pwhr.org



Table des matières

Résumé	4
Contexte et introduction	5
Ce que propose ce guide	6
Que pouvez-vous faire avec ce guide	6
Remerciements	7
Méthodologie	8
Ce que nous avons entendu	10
Ce qu'offre ce guide	10
L'importance du langage	11
Incidence et histoire	12
Comment tout cela se manifeste-t-il dans un contexte de recherche?	13
Le langage inclusif dans la recherche en santé	14
Contexte socioculturel	15
Intersectionnalité	16
Au-delà du langage	19
Example Scenarios	20
Exemple 1 : Élaboration de propositions	23
Exemple 2 : Déterminer et préciser les critères d'inclusion de l'étude	25
Exemple 3 : Comités d'éthique en recherche	28
Exemple 4 : Création d'un conseil consultatif communautaire	30
Exemple 5 : Récolte de données	32
Exemple 6 : Analyse quantitative	35
Exemple 7 : Analyse qualitative	37
Exemple 8 : Résultats de recherche et rapports respectueux	39
Exemple 9 : Mobilisation des connaissances	41
Principes et pratiques	43
Réflexivité	44
Approches axées sur la justice	45
Justice-oriented approaches	47
Anti-oppressive research	48
Sécurité culturelle	49
Recherche anti-oppressive	50
Tenant compte des traumatismes et de la résilience	51
Références	52

Résumé



Contexte et introduction

La recherche en santé se doit de représenter les personnes se situant un peu partout sur le continuum du sexe et de l'identité de genre. Des décennies de recherche se sont penchées sur le corps masculin, et la communauté scientifique plus large ne reconnaît la recherche sur la santé des femmes que depuis tout récemment.

La recherche sur la santé des femmes est un terme général pour évoquer la recherche qui s'intéresse principalement à la physiologie et aux aspects biopsychosociaux de la santé des femmes. Nous reconnaissons que ce ne sont pas toutes les personnes qui accèdent à des soins de santé pour femmes qui s'identifient en tant que femme. Nous sommes d'avis que les services de santé devraient considérer tous les individus avec bienveillance.

L'objectif d'Au-delà de la binarité Canada est de présenter des orientations adaptées à l'échelle nationale et éclairées par la communauté qui permettent aux chercheur-se-s de réaliser de la recherche en santé qui est inclusive sur le plan du genre pour les femmes cisgenres et trans, les personnes non binaires, bispirituelles, non conformes au genre, créatives sur le plan du genre et toutes les autres identités divergentes en matière de genre. Lorsque nous parlons de la promotion de l'équité de genre dans la recherche, nous entendons la reconnaissance, la participation et l'intégration significatives des personnes issues de la diversité de genre dans toutes les pratiques et les processus de recherche. Bien que ce quide soit rédigé dans le contexte de la recherche sur la santé des femmes, son contenu et ses recommandations s'appliquent à de nombreux domaines de recherche et de soins. Grâce à un processus participatif impliquant des membres de la communauté et des chercheur-se-s d'un peu partout au Canada, ce guide s'inspire de Beyond the Binary in BC, une ressource provinciale conçue avec la même visée.

Au-delà de la binarité Canada est une initiative du Partnership for Women's Health Research Canada (PWHR) et du Women's Health Research Institute (WHRI) — I'une des organisations partenaires du PWHR. Le PWHR rassemble le WHRI (Colombie-Britannique), Women and Children's Health Research Institute (Alberta), Women's College Research Institute du Women's College Hospital (Ontario), et le IWK Health (maritimes) dans notre vision partagée pour une « meilleure santé pour toutes les femmes et les personnes trans et non binaires par l'entremise de l'équité en recherche, de l'excellence et de l'inclusion ». Le PWHR et le WHRI réalisent leurs activités sur le territoire des peuples Salish du littoral, y compris les territoires des nations xwməθkwəý əm (Musqueam), SSkwx wú7mesh (Squamish) et SSəlílwəta?/ Selilwitulh (Tsleil-Waututh), aussi appelé Vancouver. Notre reconnaissance, notre gratitude et notre respect vont à toutes les communautés des Premières Nations, Inuit et Métis puisque nous bâtissons des relations sur leurs territoires.

Ce que propose ce guide

Un mot sur la portée : Ce guide est une ressource conçue pour soutenir l'usage d'un langage inclusif sur le plan du genre dans la recherche sur la santé des femmes. On y aborde des approches au langage et on y explique la mise en œuvre de pratiques langagières équitables. Ce guide n'est pas une analyse comparative fondée sur le sexe et le genre plus (ACSG Plus) ni une liste de vérification, bien qu'il décrive l'importance du sexe et du genre dans le contexte de la recherche sur la santé des femmes.

Limites: Ce guide aborde les méfaits subis par les personnes qui incarnent des identités variées issues de la diversité de genre et propose des manières de réaliser de la recherche de façon plus sécuritaire et inclusive. Les iniquités relatives au genre et les intersections qui touchent notamment au colonialisme, au racisme et au classisme ne sont pas directement abordées dans ce guide. Dans le cadre de l'engagement continu envers la recherche inclusive du PWHR et du WHRI, nous explorerons des avenues pour intégrer ce travail dans la conception des versions futures de ce guide.

Que pouvez-vous faire avec ce guide?

- Le lire. Nous vous invitons à lire le guide dans son entièreté, du début à la fin.
- Y contribuer. Nous nous engageons à continuellement réviser le guide. Veuillez nous écrire au <u>communications@pwhr.org</u> et au <u>whri.communications@cw.bc.ca</u> avec vos commentaires ou questions.
- Le partager. Si ce guide vous est utile, songez à le faire circuler parmi les membres de votre réseau et de votre communauté.
- L'ajouter comme signet. Ce guide sera mis à jour au fil du temps. Sauvegardez le lien en cliquant sur

https://pwhr.org/wp-content/uploads/2024/09/BeyondtheBinaryCanada.pdf

Remerciements

Nous souhaitons remercier nos partenaires communautaires, dont l'apport inestimable nous a permis d'intégrer les voix, les expertises, les expériences vécues et les priorités de la communauté au sein de ce processus. Nous remercions les membres de notre équipe de recherche qui ont offert leurs rétroactions quant à l'utilité et la pertinence de cette information pour notre communauté de recherche.

Membres de la communauté :

Jocelyn Adams, Teffer Adjemian, Brittany Bingham, Emma Devin, Drake, Lorraine Grieves, Gwen Haworth, Nicola Hare, Gwen Haworth, Alia Januwalla, Sandy Leo Laframboise, Kerry Marshall, Heather McCain, Amond McKenna, Elise Pallagi, Finn St Dennis, Niklaus Sun, and Andrea Szewchuk.

Membres de l'équipe de recherche :

Tamara Baldwin, Skye Barbic, Wendy Bond, Lori Brotto, Lindsay Carpenter, Michelle Chan, Kathryn Dewar, Laurel Evans, Catherine Flood, Robin Gauthier, Lorraine Greaves, Inbal Itzhak, Tamil Kendall, Gail Knudson, Kathleen Leadon, Laura Reyes Martinez, AJ Murray, Rulan Parekh, Ann Pederson, Danielle Peers, Fritz Pino, Wendy Robinson, Natalie Rosen, Dana Ross, Caroline Sanders, Gavin Stuart, Saraswathi Vedam, Jack Woodman. Nous exprimons notre gratitude à nos coresponsables nationaux, Dr Lori Brotto et Dr Tamil Kendall; aux responsables de la Colombie-Britannique, Dr Angela Kaida et BC Pomeroy; aux responsables de la mobilisation du savoir et de la gestion de projet, Nicole Prestley, Julia Santana Parrilla, Kira McNamee et Stephanie Skourtes; à Sadie Stephenson, pour sa contribution à « L'importance du langage »; à Maya Kevorkova, pour son soutien dans la revue de la littérature et l'engagement communautaire; à Frannie MacKenzie et Melissa Nelson qui ont soutenu la conception initiale en 2018, la soumission de demandes de bourses en Colombie-Britannique et le développement du guide.

Merci aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) d'avoir financé Au-delà de la binarité Canada et à Michael Smith Health Research BC d'avoir financé Beyond the Binary en Colombie-Britannique.

Merci à notre lectorat de nous accompagner dans ce parcours d'apprentissage en évolution et de réfléchir avec nous aux manières d'instaurer du changement en ce qui concerne la binarité de genre et le langage employé dans la recherche sur la santé des femmes.

Orientation

Conformément à l'engagement du premier Plan d'action fédéral 2ELGBTQI+ du gouvernement du Canada, de l'Institut de la santé des femmes et des hommes des Instituts de recherche en santé du Canada et de Santé Canada de systématiquement intégrer le sexe et le genre dans la recherche en santé, ADB Canada reconnaît que la recherche en santé équitable sur le plan du genre et tenant compte du genre est un déterminant clé de l'équité.

Méthodologie

Depuis 2021, l'équipe Beyond the Binary en Colombie-Britannique a bâti des relations avec des chercheur·se·s et des partenaires communautaires locales et locaux, réalisé une revue de la littérature, évalué les données et recommandations existantes et rassemblé les ressources pertinentes, ce qui a abouti à la création d'un guide conçu pour la communauté de recherche sur la santé des femmes en Colombie-Britannique. Tout au long du processus, l'équipe a consulté un comité d'orientation communautaire et un comité d'orientation de recherche.

En juin 2023, le PWHR et le WHRI se sont vus octroyer une Subvention de planification et dissémination des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour adapter ce travail à l'échelle nationale. En collaboration avec nos partenaires communautaires existants et en faisant appel au réseau national du PWHR, réseau riche en chercheur·se·s investi·e·s dans la recherche promouvant l'équité, nous avons rassemblé un groupe de travail sur la recherche et un groupe de travail communautaire pancanadiens pour éclairer et mettre à jour le guide Beyond the Binary.

Groupe de travail communautaire (GTC): composé de personnes aux identités de genre variées, et/ou qui travaillent auprès de personnes qui subissent des iniquités fondées sur le genre. Le GTC était sollicité

pour réviser l'adéquation et la pertinence du contenu pour des zones géographiques différentes au Canada.

Groupe de travail sur la recherche (GTR): composé de chercheur·se·s et d'administrateur·trice·s en santé des femmes et de personnes en formation ayant un intérêt envers la recherche sur la santé des femmes inclusive sur le plan du genre. Le GTR a éclairé la conception, la structure, le contenu et la pertinence du guide à l'échelle nationale.

Ce guide a été conçu à l'aide d'une approche centrée sur les personnes et d'approches tenant compte des traumatismes et de la résilience dans le but de promouvoir l'équité sur le plan du genre dans la recherche.



Précisions sur la terminologie

Les soins centrés sur les personnes s'intéressent aux besoins en santé et aux attentes des individus, des familles, des communautés et de la société. Ils s'organisent autour de ces besoins.¹ Notamment dans les politiques de travail, les procédures et les services, les pratiques tenant compte des traumatismes et de la résilience visent à intégrer les savoirs et les compétences en lien avec les manières dont les traumatismes affectent les personnes.²

¹ Health Standards Organization. (12 janvier 2020). Soins centrés sur les personnes comparativement aux soins centrés sur les usagers : quelle est la différence? https://healthstandards.org/fr/mises-a-jour/soins-centres-sur-les-personnes-comparativement-aux-soins-centres-sur-les-usagers-quelle-est-la-difference/

² Knaak S, Sandrelli M, Patten S. How a shared humanity model can improve provider well-being and client care: An evaluation of Fraser Health's Trauma and Resiliency Informed Practice (TRIP) training program. Healthcare Management Forum. 2021;34(2):87-92. http://doi.org/10.1177/0840470420970594

Ce que nous avons entendu

L'aînée Sandy Leo Laframboise, membre du groupe de travail communautaire, nous a fait part des conseils suivants au début de notre parcours :

« Il est toujours préférable de se renseigner auprès des personnes à savoir quel langage elles utilisent pour décrire leurs propres expériences » et

« Il faut aller lentement pour aller loin »



Trois autres aspects clés ont été soulignés lors de la conception de ce guide :

- Les personnes issues de la diversité de genre ont subi de la violence et se soucient des manières dont leurs identités, expériences et circonstances peuvent être interprétées de façon à nuire à leur santé et à leur bien-être. En tant que chercheur·se·s, nous pouvons faire preuve d'intentionnalité et de transparence lorsqu'on se renseigne sur le sexe et le genre. Cela inclut, par exemple, d'exprimer les raisons qui nous motivent à demander cette information et ce que nous comptons faire avec cette information.
- Le langage évolue constamment. En tant que chercheur·se·s, nous pouvons réfléchir à ce qui est approprié et à ce qui est essentiel de demander aux personnes en fonction de nos questions et objectifs de recherche. Dans le doute, renseignez-vous auprès des personnes (participant·e·s de la recherche, partenaires, personnes avec de

- l'expérience vécue) à savoir quel langage et quelle terminologie elles préfèrent.
- L'apprentissage est un engagement actif. En tant que chercheur se s, nous avons le pouvoir de déterminer quelles questions de recherche sont posées, comment elles sont répondues, et avec qui les résultats sont partagés. Nous incorporons une variété d'expériences dans notre travail. Nous pouvons mettre en place une pratique de réflexion pour reconnaître nos préjugés existants et travailler à y remédier.

Les chercheur·se·s consulté·e·s ont reconnu que ce travail est complexe. Nous sommes inspiré·e·s par leur enthousiasme à apprendre, à désapprendre et par leur compréhension du fait que les avenues vers la recherche équitable sur le plan du genre appellent à un processus d'évolution continuelle.

Ce qu'offre ce guide

Ce guide est divisé à l'aide des sections suivantes. Si vous y accédez de manière électronique, vous pouvez cliquer sur les titres pour vous rendre automatiquement à la section correspondante.



L'importance du langage 11 – 19

Objectif : Une introduction aux approches langagières et à la terminologie qui met la table pour l'usage de ce guide.

Cette section explique pourquoi le langage est important dans un contexte de recherche en santé et offre un aperçu de trois approches langagières (l'approche additive, neutre et fondée sur l'anatomie) en mettant en relief la nature évolutive du langage. Cette partie du guide souligne l'importance de la mise en œuvre d'une approche intersectionnelle (où plusieurs aspects identitaires tels que l'âge, le genre et la racisation s'entrecoupent pour créer nos positions et expériences sociales) dans nos réflexions entourant le langage inclusif sur le plan du genre.



Quelques exemples 20 – 42

Objectif : Mise en œuvre du langage et de la terminologie dans un contexte réel de recherche.

Ces exemples tirés de la communauté illustrent l'usage d'un langage inclusif et incorporent des termes du glossaire dans les contextes variés des processus de recherche, notamment l'élaboration de propositions, l'examen déontologique, l'engagement de la communauté, la récolte de données, l'analyse des données, l'analyse qualitative et la mobilisation des connaissances.



Principes et pratiques 43 – 51

Objectif : Soutenir la communauté de recherche dans un engagement soutenu d'apprentissage.

Cette section présente des exercices et des ressources pour soutenir l'autoréflexion et la compréhension des chercheur-se-s entourant leur position sociale. Il s'agit d'outils pour l'apprentissage en continu.



Références 52 – 56

Objectif : Partager les sources de l'information présentée.

Une liste des sources de l'information que nous citons dans le guide (n'inclut pas la bibliothèque de ressources).

L'importance du langage



Incidence et histoire

Il est important de comprendre pourquoi et comment le langage peut causer du tort et provoquer de l'exclusion; et, inversement, être inclusif. Cette section dresse un portrait sociohistorique et propose des outils pratiques de langage pour contrer la binarité de genre.

Pourquoi le langage importe-t-il? Le langage employé au fil du processus de recherche a le potentiel de limiter ou d'élargir le groupe de personnes incluses dans la recherche et, par conséquent, le groupe de personnes qui peuvent bénéficier des résultats de recherche.

Le langage joue un rôle important dans la remédiation adéquate d'iniquités vécues par les personnes marginalisées sur le plan systémique et négligées par la recherche en santé.

Comment le langage peut-il être oppressif?

Les mots que l'on emploie peuvent communiquer l'existence de manières d'être « normales » ou générales et que, de surcroît, les expériences à l'extérieur de la « normalité » ne méritent pas d'attention. La normalité est un construit socioculturel qui détermine qui mérite d'accéder à du pouvoir et à des privilèges. Depuis des siècles, la binarité des hommes et des femmes est normalisée; cela engendre des expériences d'oppression pour les personnes qui ne se conforment pas à cette binarité de genre. Bien que le genre en tant que continuum soit de plus en plus reconnu, les individus demeurent continuellement comparés à la binarité à titre de norme.

Il est impossible de remédier aux iniquités sans le langage nécessaire pour identifier et décrire les personnes les plus affectées. Souvenonsnous que le langage continuera d'évoluer au fil du temps et que le langage qui semble adéquat et bienveillant dans un contexte peut s'avérer inapproprié dans un autre contexte.

En tant que chercheur·se·s, nous avons l'habitude d'être les « spécialistes ». Nous ne sommes toutefois pas forcément des spécialistes en ce qui a trait à l'usage de langage équitable sur le plan du genre. Dans le doute, renseignez-vous auprès des personnes ayant de l'expérience vécue.

Cultiver l'inclusivité par ses choix langagiers implique un engagement à rester à l'affût et à naviguer les espaces et les conversations avec humilité et volonté d'apprendre et de s'adapter.³ Rappelez-vous de faire preuve d'indulgence envers vous-même et les autres dans ce processus d'apprentissage.

³ Kaida A, Cameron B, Conway T, et coll. (2022). Key recommendations for developing a national action plan to advance the sexual and reproductive health and rights of women living with HIV in Canada. Women's Health, 18. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35435062/

Comment tout cela se manifeste-t-il dans un contexte de recherche?

Les personnes issues de la diversité de genre sont de plus en plus visibles dans la société. Les personnes nées entre 1997 et 2012 vivant au Canada sont sept fois plus susceptibles de s'identifier en tant que personnes trans ou non binaires que les générations précédentes. ^{4,5} Dans les systèmes de santé, la discrimination et les préjugés sont chose commune pour les personnes s'identifiant à l'extérieur de la binarité de genre, ce qui contribue à de mauvais résultats sur le plan de la santé. ⁶ Les personnes issues de la diversité de genre et non conformes au genre ont d'ailleurs été très souvent pathologisées à travers l'histoire.

Une meilleure compréhension des résultats de santé fondés sur le genre et le sexe est essentielle pour offrir des soins équitables et créer des politiques équitables. Les chercheur se peuvent jouer un rôle clé à cet égard en concevant et en réalisant de la recherche qui inclut intentionnellement les personnes issues de la diversité de genre dans leurs études.

Que pouvez-vous faire? Il peut s'avérer utile de considérer ces trois points de départ pour le langage inclusif sur le plan du genre dans la recherche en santé :

- 1. Réfléchir au langage employé au fil du processus de recherche afin d'assurer que celui-ci n'exclut pas involontairement les personnes qui devraient être représentées et qui pourraient bénéficier du projet. Cela inclut également l'usage de langage clair, qui peut rendre la recherche plus accessible à tout le monde, peu importe le genre. 7
- 2. Solliciter la participation significative des individus et des communautés dont les identités, expériences et/ou circonstances diffèrent des vôtres pour vous guider dans l'usage d'un langage inclusif. Une pratique exemplaire consiste à se renseigner auprès des membres de la communauté à savoir comment les décrire et comment décrire leurs pairs de manière adéquate, exacte et significative dans le processus de recherche. Offrez à vos partenaires communautaires des mécanismes pour vous faire

part de leurs rétroactions continues et informezles quant aux façons dont leurs rétroactions sont intégrées.

Note: Plusieurs ressources existent pour soutenir la construction de relations, les pratiques de compensations et les autres stratégies pour l'implication significative des personnes qui subissent de la discrimination structurelle dans votre projet de recherche.8

 Pratiquer la réflexivité pour comprendre votre position dans le contexte social et culturel de la recherche. La réflexivité aide à générer une prise de conscience de ce qui influence vos décisions et priorités (voir « Principes et pratiques » pour plus de détails 43).

⁴ Easton, R. (27 avril 2022). Historic census data sheds light on number of trans and non-binary people for first time. CBC News https://www.cbc.ca/news/canada/calgary/census-data-trans-non-binary-statscan-1.6431928

⁵ Statistique Canada. (27 avril 2022). Le Canada est le premier pays à produire des données sur les personnes transgenres et les personnes non binaires à l'aide du recensement. Statistique Canada. https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220427/dq220427b-fra.htm

⁶ Alencar Albuquerque, G. et coll. (2016). Access to health services by lesbian, gay, bisexual, and transgender persons: Systematic literature review. BMC International Health and Human Rights, 16(2). http://doi.org/10.1186/s12914-015-0072-9

⁷ Verigin, K., Otteson, J., & Hui, A. (n.d.) Plain language guide. *Health Research BC*.

https://healthresearchbc.ca/bc-support-unit/info-and-resources/information-for-researchers/plain- language-guide/

⁸ Kaida A, Cameron B, Conway T, et coll. (2022) Key recommendations for developing a national action plan to advance the sexual and reproductive health and rights of women living with HIV in Canada. Women's Health, 18. http://doi.org/10.1177/17455057221090829

Le langage inclusif dans la recherche en santé

Il n'existe pas de consensus sur la meilleure approche pour l'usage de langage inclusif dans la recherche. Dans la recherche sur la santé, trois approches sont adoptées :

- L'approche additive en matière genre (ex., les femmes cis et les personnes issues de la diversité de genre à risque de développer un cancer de l'utérus),
- L'approche neutre sur le plan du genre (ex., les personnes à risque de développer un cancer de l'utérus),
- 3. L'approche fondée sur l'anatomie (ex., les personnes ayant un utérus et qui sont à risque de développer un cancer de l'utérus).

L'approche additive en matière de genre nomme intentionnellement les identités de genre des participant·e·s pour qui la recherche est pertinente. Cette approche aide les chercheur·se·s à employer un langage précis pour communiquer à qui appartiennent les expériences qui sont incluses dans la recherche et les raisons pour lesquelles il en est ainsi.

Pour parler des expériences des femmes cisgenres (c'est-à-dire les femmes dont l'identité de genre correspond au sexe féminin qu'on leur a attribué à la naissance) dans des écrits universitaires, nous recommandons l'usage du terme « femmes cis ». Pour le recrutement et la mobilisation des connaissances.

Nous promouvons l'usage du terme « cisgenre », donc nous recommandons d'inclure une défini-tion ou une explication des termes pour le contenu diffusé au public ainsi que pour les publica-tions universitaires. l'exclusion ou l'incompréhension de participant·e·s potentiel·le·s à la recherche.

Le langage additif en matière de genre nécessite une plus grande quantité de mots. Dans certains cas, il sera préférable d'employer des formulations plus concises pour un titre ou un slogan de recrutement et d'inclure un énoncé additif en matière de genre ailleurs dans le document, par exemple dans les critères d'admissibilité.

L'approche neutre sur le plan du genre et celle fondée sur l'anatomie peuvent également être adoptées pour minimiser les présuppositions entourant le genre. Bien que certains organismes trans et de santé générale aient ratifié cette stratégie, d'autres n'y adhèrent pas. La désidentification des personnes en mettant de l'avant les parties de leurs corps peut s'avérer déshumanisante. Cette pratique efface également les années de militantisme qui ont permis aux femmes d'être reconnues comme étant des personnes aux processus uniques sur les plans physiologique et développemental⁹ qui doivent être incluses dans la recherche. Cela demeure important considérant que les femmes sont toujours sous-représentées dans les essais cliniques.¹⁰

Il est important de considérer les répercussions importantes de l'effacement de la catégorie « femme ». Bien que parler de « personnes enceintes » ou de « personnes ayant un utérus » ne menace pas l'identité individuelle des femmes blanches, la réalité est différente pour les femmes noires, racisées, asiatiques et autochtones pour des raisons sociohistoriques. Parler des femmes noires, racisées, asiatiques et autochtones en employant « personne ayant X » peut répliquer des expériences déshumanisantes de racisme et de colonisation. Le langage axé sur les conditions et l'anatomie peut aussi être difficile à comprendre pour les personnes qui ne parlent pas couramment le français.

⁹ Likis, F. E., King, T. L., Murphy, P. A., & Swett, B. (2018). Intentional Inconsistency as Gender-Neutral Language Evolves. Journal of midwifery & women's health, 63(2), 155–156. http://doi.org/10.1111/jmwh.12746

Dunne, C. (2020). Black women's health matters. BC Medical Journal, 62(6). https://bcmj.org/premise/black-womens-health-matters

L'existence de multiples approches souligne l'importance du contexte quand vient le temps de faire des choix pour l'inclusivité dans le langage. Réfléchir au public cible du langage peut vous aider à faire preuve d'intentionnalité dans votre choix d'approche. De plus, bien que ces trois approches soient actuellement les plus répandues, notre engagement envers l'inclusion implique de maintenir une ouverture au changement.

Contexte socioculturel

Au Canada, ce sont les colons européens qui ont conçu les structures de gouvernances existantes. Ces dernières reposent sur une pensée binaire pour maintenir la suprématie du patriarcat hétéronormatif blanc axé sur les personnes cis.¹¹

Selon cette vision du monde, on est soit blanc·he ou non, cisgenre ou non, hétérosexuel·le ou non, etc. Les personnes qui s'inscrivent dans les catégories « ou non » sont assujetties à l'oppression (ex., à l'exclusion systémique du pouvoir et de privilèges). Les universitaires déconseillent l'usage d'un langage binaire puisqu'il renforce le discours culturel et les pratiques ancrés dans la dominance et la discrimination. Lorsque le langage renforce les binarités, alors la diversité des identités, des expériences et des circonstances manque et les iniquités persistent.

La compréhension prédominante de la binarité de genre émerge de la notion historique scientifique selon laquelle le sexe biologique est binaire (femme ou homme) et que ce dernier détermine directement du genre d'une personne.¹³ Cet amalgame du sexe et du genre est problématique puisque 1) ces catégories sont distinctes (l'une relevant de la biologie et l'autre, d'un construit social), et 2) ni l'une ni l'autre n'est binaire.

L'IRSC définit le sexe et le genre dans sa publication, « Qu'est-ce que le genre? Qu'est-ce que le sexe? », comme suit :

Le terme **sexe** renvoie à un ensemble d'attributs biologiques retrouvés chez les humains et les animaux. Il est lié principalement à des caractéristiques physiques et physiologiques, par exemple les chromosomes, l'expression génique, les niveaux d'hormones et l'anatomie du système reproducteur. On décrit généralement le sexe en termes binaires, « femme » ou « homme », mais il existe des variations touchant les attributs biologiques définissant le sexe ainsi que l'expression de ces attributs.

Le terme **genre** renvoie aux rôles, aux comportements, aux expressions et aux identités que la société construit pour les hommes, les femmes, les filles, les garçons et personnes de divers sexes et de genre. Le genre influe sur la perception qu'ont les gens d'eux-mêmes et d'autrui, leur façon d'agir et d'interagir, ainsi que la répartition du pouvoir et des ressources dans la société. L'identité du genre n'est ni binaire (fille/femme, garçon/homme) ni statique. Elle se situe plutôt le long d'un continuum et peut évoluer au fil du temps. Les individus et les groupes comprennent, vivent et expriment le genre de manières très diverses, par les rôles qu'ils adoptent, les attentes à leur égard, les relations avec les autres et les façons complexes dont le genre est institutionnalisé dans la société.

¹¹ York University. (n.d.). Cis-Heteropatriarchy.

 $[\]underline{https://www.yorku.ca/edu/unleading/systems-of-oppression/cis-heteropatriarchy/\#: ``:text=Cis%2DHeteropatriarchy/%20is%20a%20system,2011%3B%20Smith%2C%202006. The properties of the properti$

¹² Calder, J. (2020). Language and Sexuality: Language and LGBTQ+ Communities. The International Encyclopedia of Linguistic Anthropology. https://doi.org/10.1002/9781118786093.iela0206

La recherche fait appel aux binarités du sexe et du genre depuis des décennies. Il est toutefois important de noter que, tout comme le genre d'une personne peut changer, son sexe peut également transitionner à l'aide d'interventions médicales et chirurgicales. La reconnaissance grandissante du continuum du sexe et du genre a soulevé beaucoup de questions

et de critiques à l'endroit des cadres binaires dans la recherche en santé.¹⁴ Puisque de plus en plus de personnes s'identifient en tant que personnes non binaires et trans,¹³ le langage employé dans la recherche en santé doit s'adapter afin d'identifier et de décrire adéquatement les iniquités fondées sur le sexe et le genre, et pour remédier à celles-ci.

Intersectionnalité

Le genre n'existe pas en vase clos et l'intersectionnalité reconnaît les façons dont plusieurs facteurs coexistent pour constituer l'identité.

Ce sont les communautés féministes noires, chicanaises et autochtones qui ont développé les concepts entourant l'intersectionnalité. Dans leur déclaration de 1974, les féministes noires du Combahee River Collective présentent leur mission qui consiste à lutter contre les systèmes d'oppression en chevauchement. En 1988, Dr Kimberlé Crenshaw, femme noire américaine, professeure de droit et militante pour les droits civils, a forgé le terme « intersectionnalité » et développé le cadre théorique pour expliquer les manières dont les femmes noires subissent de la violence disproportionnée en comparaison avec les femmes blanches et les hommes noirs. La théorie illustre les façons dont les structures de pouvoir et de privilèges se chevauchent pour exacerber l'oppression. Les femmes noires, par exemple, subissent de la violence parce qu'elles sont des femmes et parce qu'elles sont noires.

Au Canada, le ciscentrisme et l'hétéronormativité sont en intersection avec l'eurocentrisme colonial, le racisme, le capacitisme, le sexisme et l'élitisme (note : il ne s'agit pas d'une liste exhaustive). Ainsi, les hommes blancs sans handicap, neurotypiques, bien nantis et cisgenres ont le plus de proximité au pouvoir et aux privilèges. Les personnes qui n'incarnent pas ces identités vivent des iniquités dans leur accès au pouvoir et aux privilèges.

La recherche sur la santé des femmes au Canada a sans aucun doute sensibilisé le milieu à l'incidence du sexe et du genre sur le bien-être et a façonné les politiques et pratiques en matière de recherche en santé. Pourtant, l'élan de rassembler toutes les expériences des femmes ensemble, présumant une norme cisgenre, hétérosexuelle, capacitiste (etc.), nuit à l'intégrité et à l'applicabilité de la recherche. Il est important de prendre en compte les positions sociales en intersections dans les résultats de recherche.

¹³ Morgenroth, T., Sendén, M. G., Lindqvist, A., Renström, E. A., Ryan, M. K., & Morton, T. A. (2021). Defending the Sex/Gender Binary: The Role of Gender Identification and Need for Closure. Social Psychological and Personality Science, 12(5), 731-740. https://doi.org/10.1177/1948550620937188

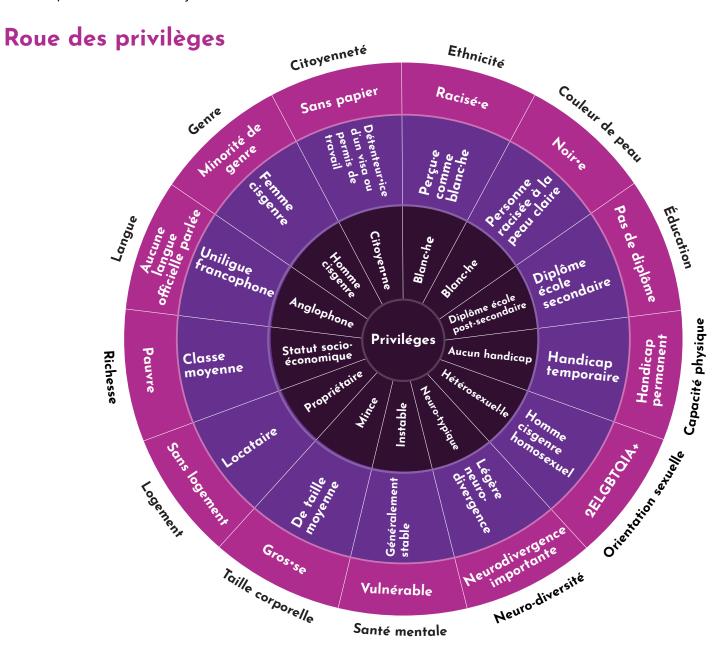
¹⁴ Statistics Canada. (2022). Canada is the first country to provide census data on transgender and non-binary people. https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220427/dq220427b-eng.htm
Carbado, D. W., Crenshaw, K. W., Mays, V. M., & Tomlinson, B. (2013). INTERSECTIONALITY: Mapping the Movements of a Theory. Du Bois review: social science research on race, 10(2), 303–312. https://doi.org/10.1017/51742058X13000349

¹⁵ Carbado, D. W., Crenshaw, K. W., Mays, V. M., & Tomlinson, B. (2013). INTERSECTIONALITY: Mapping the Movements of a Theory. Du Bois review: social science research on race, 10(2), 303–312. https://doi.org/10.1017/S1742058X13000349

hankivsky, O., Reid, C., Cormier, R. et al. (2010). Exploring the promises of intersectionality for advancing women's health research. Int J Equity Health, 9(5). https://doi.org/10.1186/1475-9276-9-5

Alors que notre société avance vers une façon de penser plus inclusive et non binaire, les chercheur-se-s doivent faire appel à une approche intersectionnelle dans leur travail. La série Question de méthodes en deux parties des IRSC représente une avenue pratique pour en apprendre davantage sur l'intersectionnalité dans la recherche en santé. La série offre des orientations sur la conception d'études intersectionnelles quantitatives, sur la collecte de données primaires et sur l'analyse de données.¹⁷

Le cadre présenté à la page suivante (adapté de la Roue du pouvoir et du privilège de Sylvia Duckworth)¹⁸ illustre la nature intersectionnelle de l'oppression et les manières dont les personnes sont marginalisées, sur le plan systémique, du pouvoir et de privilèges. Ce cadre est particulier au contexte canadien. Notez bien que ce qui constitue une position de pouvoir peut se revêtir de nuances à différentes intersections et dans différents contextes.



¹⁷ IRSC Institut de santé des femmes et des hommes. (1er mars 2021). *Question de méthodes : Conception d'études intersectionnelles quantitatives et collecte de données primaires. Instituts de recherche en santé canadiens*. https://cihr-irsc.gc.ca/f/documents/intersectional-study-design-data-collection_fr.pdf

¹⁸ IRSC Institut de santé des femmes et des hommes. (février 2021). Question de méthodes : Conception d'études intersectionnelles quantitatives et collecte de données primaires. https://cihr-irsc.gc.ca/t/52352.html

Roue des privilèges

Cette roue peut être utilisée conjointement à la Toile d'oppression de J. R. Vanderwoerd, et à l'Intersectionnalité féministe de l'institut canadien de recherches sur les femmes (CRIAW-ICREF). Les trois cadres vont au-delà des aspects identitaires et explorent leurs relations avec les sources de pouvoir social. La roue du CRIAW-ICREF inclut une couche extérieure supplémentaire qui identifie les établissements fondés sur ces systèmes de pouvoir, incluant le système de santé. Il est important de noter que, bien que les aspects identitaires nommés dans les roues soient présentés comme étant séparés et distincts, l'intersectionnalité explique qu'ils ne sont pas indépendants les uns des autres. En effet, ils sont liés! Pour entendre l'explication dans les mots de Dr Kimberlé Crenshaw, visionnez cette vidéo.19

La justice reproductrice offre un exemple d'une façon dont l'intersectionnalité peut être intégrée aux enjeux de santé des femmes. Forgée par un groupe de femmes noires en 1994, incluant Loretta Ross et les autres fondatrices de Sister Song, la justice reproductrice dépasse le « droit » à l'avortement et à la contraception, qui étaient les intérêts centraux des femmes blanches cis qui militaient alors pour la santé reproductive, afin d'englober une compréhension bien plus holistique de la santé reproductive et des droits reproductifs :

- Le droit de conserver son autonomie corporelle personnelle et son avenir
- · Le droit d'avoir des enfants
- · Le droit de ne pas avoir d'enfants
- Le droit d'élever les enfants que nous avons dans des communautés sécuritaires et durables²⁰

Depuis sa création, le mouvement de justice reproductrice a amplifié la reconnaissance des façons dont nos systèmes déterminent l'accès équitable aux prises de décisions relatives à la santé reproductive et au bien-être à cet égard. Le mouvement a identifié la libération à titre d'objectif central, où les personnes les plus affectées par le statu quo doivent être aux commandes. À l'aide d'une approche intersectionnelle, la justice reproductrice démontre comment la centralisation des personnes qui subissent les plus importants contrecoups du statu quo est essentielle à l'équité. Ce sont ces personnes qui voient le plus manifestement les lacunes des systèmes. Leur inclusion est donc essentielle pour comprendre comment remédier aux iniquités.

Dans le contexte de la recherche sur la santé des femmes, la mise en œuvre de l'intersectionnalité améliore l'intégrité de nos pratiques et objectifs d'équité. L'intersectionnalité nous invite à réfléchir à « qui n'est pas représenté·e » dans nos études et à « pourquoi ». Une approche intersectionnelle nous invite à prendre des mesures pour l'inclusion.

¹⁹ National Association of Independent Schools (NAIS). (22 juin 2018). Kimberlé Crenshaw: What is Intersectionality? [Vidéo]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?app=desktop&v=ViDtnfQ9FHc

²⁰ Sister Song. (n.d.). Reproductive Justice. Sister Song Women of Color Reproductive Justice Collective. https://www.sistersong.net/reproductive-justice

Au-delà du langage

Ce guide a été conçu en reconnaissant que la recherche en santé est un déterminant clé des soins de santé, des programmes et des politiques qui sont équitables sur le plan du genre. Ainsi, les chercheur·se·s en santé, en tant qu'acteur·trice·s au sein de ces systèmes, jouent un rôle clé dans la remédiation de ces iniquités.



Pourquoi les choix de mots sont importants :

- Les soins équitables nécessitent une compréhension des résultats de santé fondés sur le sexe et le genre.
- La recherche équitable façonne les soins de santé équitables.
- Le langage peut limiter ou diversifier les personnes incluses dans la recherche.

Quelques exemples

Quelques exemples

Cette section démontre comment la terminologie peut être employée afin de soutenir des pratiques inclusives dans la recherche en santé. Vous y trouverez des exemples qui touchent aux aspects suivants :

- Élaboration de propositions
- · Critères d'inclusion des études
- Révision de la recherche par le comité d'éthique en recherche
- Création d'un conseil consultatif communautaire
- Récolte de données
- Analyse des données
- · Analyse qualitative
- Résultats de recherche et rapports respectueux
- Mobilisation des connaissances

Le choix du langage pour décrire les expériences des personnes qui subissent des iniquités sur le plan du genre devrait être fait en consultation avec des spécialistes communautaires et à l'aide d'une approche centrée sur les personnes ou d'une approche de concertation communautaire. Tout le langage devrait mettre en œuvre l'une des trois approches (additive, neutre ou fondée sur l'anatomie). Pour une liste exhaustive des termes, concepts et définitions entourant les expériences des personnes issues de la diversité de genre, veuillez vous référer au Glossaire (Annexe A).

Il est important de noter qu'il s'agit d'exemples et non de recommandations prescriptives quant à l'usage des termes et des concepts.

Dans ce guide, nous offrons des exemples de langage inclusif dans la recherche sur la santé des femmes qui font principalement appel à l'approche additive en matière de genre. Certaines situations appellent plutôt à l'approche neutre sur le plan du genre ou au langage fondé sur l'anatomie, tout dépendant du public cible.



Rappels

Le langage employé pour définir et décrire les expériences entourant les iniquités fondées sur le sexe et le genre est sujet à évoluer. Le langage est contextuel et doit être abordé à l'aide d'une approche intersectionnelle. Au fil de l'évolution de la compréhension des expériences, le langage sera appelé à changer.

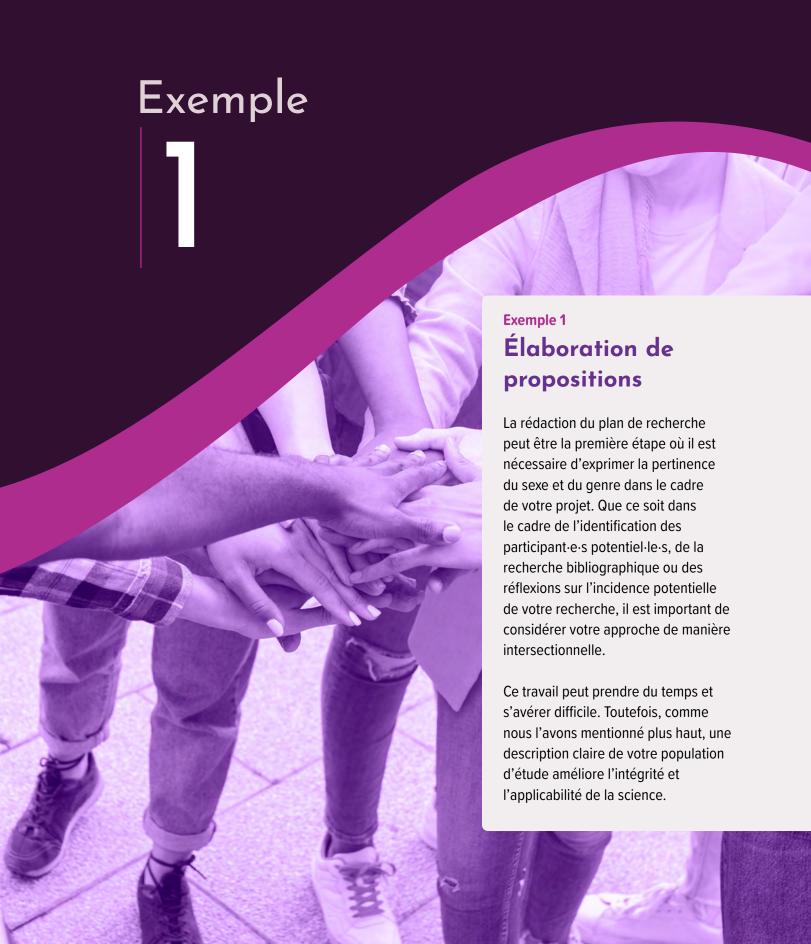
Les chercheur·se·s devraient évaluer avec soin le besoin d'obtenir de l'information au sujet du genre et/ou du sexe des participant·e·s de leur recherche et seulement récolter l'information qui est pertinente à leur question d'étude et/ou qui les aide à comprendre les identités des personnes qui sont en mesure de participer à la recherche.

L'apprentissage est un engagement actif. Rester à l'affût et adapter nos pratiques peut sembler fastidieux. Comme l'a exprimé l'un·e des membres de notre comité d'orientation communautaire, « même celleux d'entre nous qui faisons partie des communautés concernées demeurent en apprentissage [au sujet des expériences des autres personnes entourant leurs identités] ». Nous sommes tous tes en apprentissage et la compassion envers soi-même est essentielle pour cultiver notre résilience au cœur de l'apprentissage.

Quelques exemples | Ra

Il est toujours préférable de se renseigner auprès des personnes à savoir quel langage elles utilisent pour se décrire elles-mêmes et pour décrire leurs propres expériences.

23



Au-delà de la binarité Canada | Guide

Voici un exemple :

En conceptualisant un projet au sujet de la planification familiale chez les personnes ayant des conditions de santé mentale complexes, une équipe de recherche a noté une tendance lors de sa revue de la littérature : la majorité des publications se penchent sur les prises de décisions relatives à la reproduction des femmes cis. Lorsque le genre n'était pas compris comme étant binaire, l'équipe remarque une variation significative dans la manière dont les chercheur-se-s ont rationalisé le langage employé pour décrire les participant-e-s. La nature disproportionnellement ciscentriste des projets de recherche passés a poussé l'équipe à explorer la base de connaissances sur les déterminants de santé mentale et reproductive fondés sur le genre. Au bout du compte, cette activité a enrichi leur raisonnement.

En utilisant une approche intersectionnelle, le raisonnement de l'étude a expliqué comment les personnes à qui l'on a attribué le sexe féminin à la naissance et ayant des conditions de santé mentale complexes font face à des obstacles dans leur accès à des ressources sur la planification familiale, surtout lorsqu'elles sont issues de la diversité de genre. L'équipe a contextualisé les façons dont les femmes cisgenres avec des conditions de santé mentale complexes vivent de la discrimination dans l'accès à des services de planification familiale et a décrit comment les personnes issues de la diversité de genre vivent de la discrimination exacerbée.

L'équipe a proposé une étude impliquant les personnes à qui l'on a attribué le sexe féminin à la naissance, peu importe leur identité de genre actuelle. L'équipe a clairement exprimé les raisons pour lesquelles l'inclusion des femmes cisgenres et des personnes issues de la diversité de genre contribue à la science et à l'avancement de l'équité en santé.



Précisions sur la terminologie

Intersectionnalité

En se basant sur le concept du chevauchement des systèmes d'oppression du Combahee River Collective, Dr Kimberlé Crenshaw a développé le cadre de l'intersectionnalité au niveau universitaire lors de son doctorat (1989) afin d'identifier et de décrire les manières dont les systèmes et structures d'oppression agissent dans la vie des gens.

Binarité

Un système qui conçoit les expériences comme étant composées ou impliquant seulement deux catégories. Les binarités ne sont pas exclusives au genre (c'est-à-dire à la binarité homme et femme) et à l'orientation sexuelle (c'est-à-dire l'hétérosexualité et l'homosexualité). Au sein des structures suprémacistes, la construction de binarités sociales est un outil pour exercer de la domination (exercer du pouvoir sur les autres).

Exemple

2

Exemple 2

Déterminer et préciser les critères d'inclusion de l'étude

Les chercheur-se-s doivent préciser qui sont les personnes admissibles à participer à leurs études. Les critères d'admissibilité peuvent être relatifs à l'âge, au sexe, au genre, à la localisation, à l'état de santé, à la grossesse ou à d'autres particularités. Nous recommandons aux équipes de recherche de réfléchir soigneusement à l'admissibilité des personnes issues de la diversité de genre dans leurs recherches et d'être en mesure de fournir un raisonnement si elles n'y sont pas admissibles. À noter qu'un « petit échantillon » ne constitue pas une explication valable pour l'exclusion de groupes issus de la diversité. Conformément à l'approche soulignée dans la section L'importance du langage (pg 12-19), nous recommandons également aux chercheur·se·s d'employer un langage précis dans le contenu relatif au recrutement pour indiquer l'admissibilité en lien avec l'identité de genre.

Voici un exemple :

Une équipe de recherche enquête sur les effets des mesures de protection de la santé publique mises en place durant la pandémie de la COVID-19, notamment en ce qui a trait à l'accès à des soins périnataux. L'équipe cherche à savoir si la diminution dans le recours à ces soins est associée à une plus grande proportion d'accouchements provoqués et de césariennes. L'équipe de recherche expérimentée rassemble une variété de prestataires de soins entourant la grossesse, incluant des gynécologues-accoucheur·se·s, des médecins de famille et des sages-femmes autorisées.

L'équipe de recherche s'est réunie pour décider des critères d'admissibilité pour l'étude, qui comprennent par exemple d'avoir plus de 18 ans au moment de l'accouchement, d'avoir accouché dans le Lower Mainland en Colombie-Britannique et d'avoir reçu un résultat positif à un test de dépistage de la COVID-19 durant leur grossesse.

Au départ, l'équipe n'avait pas de critères d'inclusion fondés sur l'identité de genre des participant·e·s, présumant qu'il était clair que seulement les femmes ayant été enceintes y étaient admissibles. Cependant, l'équipe s'est mise à se questionner à savoir si l'omission de langage inclusif sur le plan du genre dans les critères d'admissibilité signifiait que seulement

les femmes cisgenres comprendraient qu'elles sont admissibles, contrairement aux personnes d'autres genres qui ont vécu une grossesse. L'équipe a décidé que les personnes ayant donné naissance à qui l'on a attribué le sexe féminin à la naissance de toutes les identités de genre étaient admissibles à participer à l'étude. Cela inclut les femmes cisgenres, les hommes trans, les personnes non binaires et toutes les personnes issues de la diversité de genre ayant récemment donné naissance.

Après avoir consulté le comité consultatif communautaire de l'étude, qui comprenait des personnes se situant un peu partout sur le continuum du genre, l'équipe de recherche a décidé de mettre à jour ses critères d'admissibilité.

L'équipe a également décidé que, si elle recrutait des personnes ayant donné naissance issues de la diversité de genre dans son étude, tous-tes les membres de l'équipe de recherche devaient s'engager à créer un environnement de recherche sécuritaire et dépourvu de discrimination pour les participant-e-s de l'étude. Collectivement, l'équipe de recherche a suivi une séance de formation sur les bases de la diversité de genre, incluant les concepts, le langage et les stratégies respectueuses pour l'inclusion sécuritaire et significative.



Précisions sur la terminologie

Conseil consultatif communautaire (CCC)

Les conseils consultatifs communautaires (aussi parfois appelés les conseils consultatifs des patient·e·s) sont composés de personnes avec de l'expérience vécue entourant certains sujets de santé. Ces personnes portent la voix de la communauté et peuvent contribuer à différents aspects du processus de recherche.

La formation a aidé l'équipe à utiliser un langage juste, inclusif sur le plan du genre et précis afin de décrire les critères d'admissibilité sur les affiches de recrutement de l'étude.

De plus, les chercheur-se-s ont reconnu la sous-représentation des personnes issues de la diversité de genre dans la recherche en santé relative à la grossesse. Pour assurer que leurs voix soient incluses dans l'étude, les chercheur-se-s ont invité des membres d'un groupe sur la grossesse et la parentalité queer et trans à siéger au conseil consultatif communautaire de l'étude. Le partenariat avec ce groupe a aidé les chercheur-se-s à créer un plan de recrutement intentionnel pour rejoindre les personnes issues de la diversité de genre, qui comprenait notamment la distribution de documents de recrutement dans des endroits fréquentés par ces personnes.





Précisions sur la terminologie

Queer

Ce terme renvoie au continuum identitaire des personnes qui ne sont pas hétérosexuelles ou cisgenres. Jadis une insulte, la communauté visée par le terme se l'est depuis réappropriée comme forme de résistance politisée. Ce n'est toutefois pas tout le monde qui est à l'aise avec le terme « queer ». Les gens s'identifient aussi en utilisant d'autres termes parapluies (ex., 2ELGBTQIA+) ou en utilisant des identifiants additionnels (ex., lesbienne, non binaire).



Exemple 3

Comités d'éthique en recherche

L'Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC 2)21 est la politique canadienne pour la conduite éthique de la recherche avec des êtres humains. L'un des principes clés décrits dans l'EPTC 2 est la justice²², qui veut qu'aucune personne, aucun groupe ou aucune communauté en particulier n'aient à supporter une part inéquitable des inconvénients directs de la participation à une recherche ni ne soient injustement privés des avantages potentiels de cette participation. Les orientations de l'EPTC 2 stipulent que les chercheur-se-s, les comités d'éthique de la recherche (CER), les établissements de recherche et les commanditaires devraient attacher une grande importance au caractère inclusif de la recherche et à la répartition éguitable des avantages et des inconvénients.

Le chapitre 4 de l'EPTC 2, Justice et équité dans la participation à la recherche, présente des lignes directrices relatives au principe de la justice. Selon ce principe, les chercheur-se-s ne devraient pas exclure la participation d'individus ou de groupes pour des raisons qui ne sont pas liées à la recherche (c'est-à-dire en raison de facteurs comme le genre, la race, l'origine ethnique, l'âge ou à un handicap). Dans le même ordre d'idées, ce principe avance que les chercheur-se-s ne doivent pas refuser à des personnes la possibilité de participer à un projet de recherche en raison de facteurs tels que la culture, la langue, la religion, la race, le handicap, l'orientation sexuelle, l'origine ethnique, la maîtrise d'une langue, le genre ou l'âge, à moins qu'il n'y ait une raison valable de les exclure

²¹ Groupe en éthique de la recherche. (2022). Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2. Gouvernement du Canada. https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique_tcps2-eptc2_2022.html

²² Groupe en éthique de la recherche. (2022). Gouvernement du Canada. https://ethics.gc.ca/fra/tcps2-eptc2_2022_chapter4-chapitre4.html#intro

Voici un exemple :

Une équipe de recherche planifiait réaliser une étude clinique afin d'examiner les effets d'un médicament populaire pris durant la grossesse sur les résultats en santé de l'enfant et du parent lui ayant donné naissance lors de la période post-partum. L'équipe de recherche a soumis sa proposition de projet de recherche au comité d'éthique en recherche (CER) de son établissement dans le but de la faire réviser et approuver. La soumission de l'équipe au CER comprenait des ébauches des documents de recrutement et du formulaire de consentement des participant·e·s. Tant l'affiche de recrutement que le formulaire de consentement des participant·e·s font mention de « femmes enceintes » (à titre de population participante cible et de groupe qui bénéficierait des résultats de l'étude).

En révisant la soumission de l'équipe, les membres du CER ont noté que l'usage des termes « femmes » et « femmes enceintes » dans tous les documents destinés au public ne concordait pas au principe de justice de l'EPTC 2 (plus précisément au volet sur l'inclusivité).

En effet, l'usage de ce langage aboutirait à l'exclusion d'individus qui seraient autrement admissibles à participer à l'étude (c'est-à-dire les personnes enceintes, qui ne s'identifient pas en tant que femmes). Ne pas inclure ce groupe résulterait également à les empêcher de bénéficier des résultats de l'étude plus largement.

Après avoir révisé la soumission de l'équipe, le CER a demandé à l'équipe de recherche de corriger leur langage afin qu'il soit plus inclusif sur le plan du genre : « femmes enceintes » pouvaient être reformulé pour devenir « personnes enceintes », avec un langage additif en matière de genre pour amener plus de précisions dans les critères d'inclusion. Le CER a invité l'équipe de recherche à se référer aux notes directrices de l'établissement sur l'inclusivité relative à la participation dans la recherche et au Guide Au-delà de la binarité Canada pour éclairer l'usage d'un langage plus inclusif dans les documents destinés au public de l'étude.



Précisions sur la terminologie

Additif en matière de genre

L'approche additive en matière de genre nomme intentionnellement les genres des participant·e·s pour qui la recherche est pertinente (ex., les femmes cis, les hommes trans et les personnes non binaires). Cette approche aide les chercheur·se·s à employer un langage précis afin de communiquer à qui appartiennent les expériences qui sont incluses dans la recherche et d'expliquer ce qui motive les choix à cet égard.

Cisgenre

Un terme utilisé pour décrire les personnes dont l'identité de genre actuelle concorde au sexe qu'on leur a attribué à la naissance (ex., une femme à qui l'on a attribué le sexe féminin). Des consultations communautaires ont amené deux considérations relatives au terme : 1) le terme peut être difficile à comprendre en langage clair ou dans les documents destinés au public; et 2) la communauté de recherche peut employer le terme de façon à sensibiliser à son importance à l'aide de l'approche additive en matière de genre.



Voici un exemple :

Un·e chercheur·se souhaitait créer un conseil consultatif communautaire dans un milieu rural (à faible densité de population) pour offrir des conseils dans un projet visant à évaluer l'intérêt envers le dépistage du cancer du col de l'utérus dans les zones à faible densité de population dans la province. lel avait prévu seulement recruter des femmes, mais a rapidement constaté, en réfléchissant à sa positionnalité, le besoin d'inclure les identités trans et non binaires. Comme ce ne sont pas toutes les personnes non binaires ou toutes les femmes trans qui ont un vagin, il fallait clarifier la population cible pour le recrutement. Conséquemment, toute personne ayant un vagin (natal ou chirurgical) serait admissible à se joindre au conseil consultatif. Cela pouvait potentiellement inclure toutes les identités trans : les hommes, les femmes, les personnes non binaires et issues de la diversité de genre. L'usage de termes genrés n'était donc pas la solution la mieux adaptée pour le recrutement.

Après réflexion, la personne chercheuse a réalisé qu'elle devait recruter en fonction des expériences, c'est-à-dire « quoi » au lieu de « qui ». L'une des options était d'utiliser un langage relatif à l'anatomie (les personnes avec des vagins), mais cela peut porter préjudice à certaines personnes issues de la diversité de genre, surtout lorsque la biologie sexuée ne correspond pas à l'identité de genre. Cette approche pourrait donc créer un environnement inconfortable malgré l'usage de termes anatomiques exacts.

Toujours en essayant de prioriser le « quoi » plutôt que le « qui », la personne chercheuse a conçu une affiche pour recruter les membres de son conseil consultatif communautaire. L'affiche indique, « Dépistage du

cancer du col de l'utérus : vous y allez ou vous l'évitez? » L'affiche présentait aussi une illustration visuelle d'un drapeau arc-en-ciel pour communiquer qu'il s'agit d'un espace inclusif. L'usage de cette illustration ajoute un autre élément communicatif.

Autres considérations pour la création d'un conseil consultatif communautaire inclusif :

- Confidentialité: Lors de discussions sur des enjeux de santé personnels au sein d'un contexte de petite communauté, certaines personnes risquent d'être inconfortables de parler de leur anatomie même dans un petit groupe, surtout si ce groupe rassemble des voisin·e·s, des membres de leur famille, des collègues ou des client·e·s. Offrez différentes manières de partager leurs idées et opinions directement à l'équipe de recherche (d'autres considérations devraient être prises en compte si le ou la chercheur·se principal·e est un·e prestataire de soins de santé).
- Coût: Le coût du déplacement peut être un enjeu, ainsi que l'accès à une connexion Internet haute vitesse dans les communautés à faible densité de population.
 Les participant·e·s devraient être indemnisé·e·s pour leur temps et les frais de déplacement. Les frais occasionnés pour participer aux réunions (ex., garde d'enfants, Internet) devraient aussi être remboursés.
- Accessibilité: Songez à offrir des options virtuelles et en présentiel pour les réunions, par texto (sans vidéo), courriel ou par d'autres moyens de communication qui peuvent accommoder les besoins des participant·e·s. L'accessibilité dépend souvent de la capacité à trouver de la familiarité ou du confort, ce qui est unique à chaque personne.



Précisions sur la terminologie

Cissexuel·le

Une personne pour qui les attributs biologiques correspondent au sexe qu'on leur a attribué à la naissance.

Transsexuel·le

Une personne qui s'identifie au sexe opposé de celui qu'on lui a attribué à la naissance, plus précisément une personne qui a subi une chirurgie d'affirmation de genre. Cette distinction peut être pertinente dans la recherche.

Exemple

5

Exemple 5

Récolte de données

Il existe de nombreux guides qui présentent le langage équitable et approprié pour récolter des données de populations issues de la diversité de genre. Nous vous recommandons toutefois de noter ces deux stratégies importantes pour la conception de vos outils :

- 1. Expliquez clairement la raison pour laquelle vous demandez ces données. Par exemple, si vous demandez aux participant·e·s d'indiquer quelle est leur orientation sexuelle, expliquez la raison qui motive la collecte de cette information dans le cadre de votre recherche (ex., les manières dont ces données seront utilisées).
- 2. Offrez des options pour s'autodécrire ou pour ne pas répondre aux questions auxquelles les participant·e·s préfèrent ne pas répondre.

Voici un exemple :

Une équipe réalise un essai clinique sur la santé cardiovasculaire. La recherche passée démontre une association prononcée entre le sexe biologique et la santé du cœur — par exemple, les différences biologiques entre les hommes cissexuels et les femmes cissexuelles impliquent des risques distincts en ce qui a trait aux maladies du cœur et aux accidents vasculaires cérébraux, qui se présentent d'ailleurs souvent avec des symptômes uniques à chaque groupe. La recherche démontre que le genre contribue également aux résultats en santé cardiovasculaire. Les influences comprennent les constructions sociales du genre (comme le revenu ou les responsabilités en matière de soins) et la manière dont les symptômes et les soins sont gérés en fonction de la présentation de genre.²³

Sachant que ces iniquités persistent et qu'environ deux tiers de toute la recherche clinique sur les maladies cardiovasculaires et sur les accidents vasculaires cérébraux a été réalisée au sujet des hommes,²⁴ l'équipe de recherche a recruté tous·tes les patient·e·s ayant été vu·e·s à l'urgence du Vancouver General Hospital pour un incident cardiaque. Afin de tenir compte des différences fondées sur le sexe et sur le genre dans la santé cardiovasculaire, l'équipe a créé ses outils de récolte de données de manière à inclure des questions sur le sexe et sur le genre, en offrant aux participant·e·s des options pour autodécrire leur **identité de genre**.



Précisions sur la terminologie

Identité de genre

Le sentiment et la notion interne personnelle d'une personne de son propre genre. L'identité de genre décrit le sentiment intérieur, ressenti et psychologique du soi en tant que femme, homme, les deux, entre les deux ou ni l'un ni l'autre.

²³ Heart & Stroke Foundation Canada. (1er février 2023). System failure: Healthcare inequities continue to leave women's heart and brain health behind. https://www.heartandstroke.ca/what-we-do/media-centre/news-releases/system-failure-womens-heart-and-brain-health-are-at-risk

²⁴ Heart & Stroke Foundation Canada. (n.d.). What we don't know is hurting women. https://www.heartandstroke.ca/women

□ Homme	□ Pangenre	□ Autre chose/préfère
□ Femme	□ Bigenre	m'auto-décrire
□ Non binaire	□ Demi-fille	
☐ Agenre	□ Demi-garçon	□ Préfère ne pas
☐ Neutre sur le plan	□ Neutrois	répondre
du genre	☐ Fluide dans le genre	
□ Genderqueer	□ Genderflux	
	assigné à la naissance Autre chose □Préfère n	o nas ránondro
Êtes-vous né·e avec sexuelles physiques des caractéristiques développement sexu	une variation dans vos ? Cela est parfois appe sexuelles (VSD), variat	caractéristiques é variations
	ience de transition mé	dicalo

Pour rendre les outils de récolte de données plus accessibles, l'équipe a aussi utilisé un langage clair.

Elle a intégré des questions au sujet du sexe et du genre qu'elle a adaptées des <u>lignes directrices du CGSHE</u>,²⁵ ainsi que des questions sur d'autres intersections de positions sociales, comme la race et le statut socioéconomique, afin de générer une compréhension claire des manières dont l'identité affecte la santé cardiovasculaire.

Note: La récolte d'informations au sujet du sexe est non seulement importante dans un contexte de recherche avec des êtres humains, mais aussi un élément de base dans un contexte scientifique, lorsque des interventions potentielles sont créées.

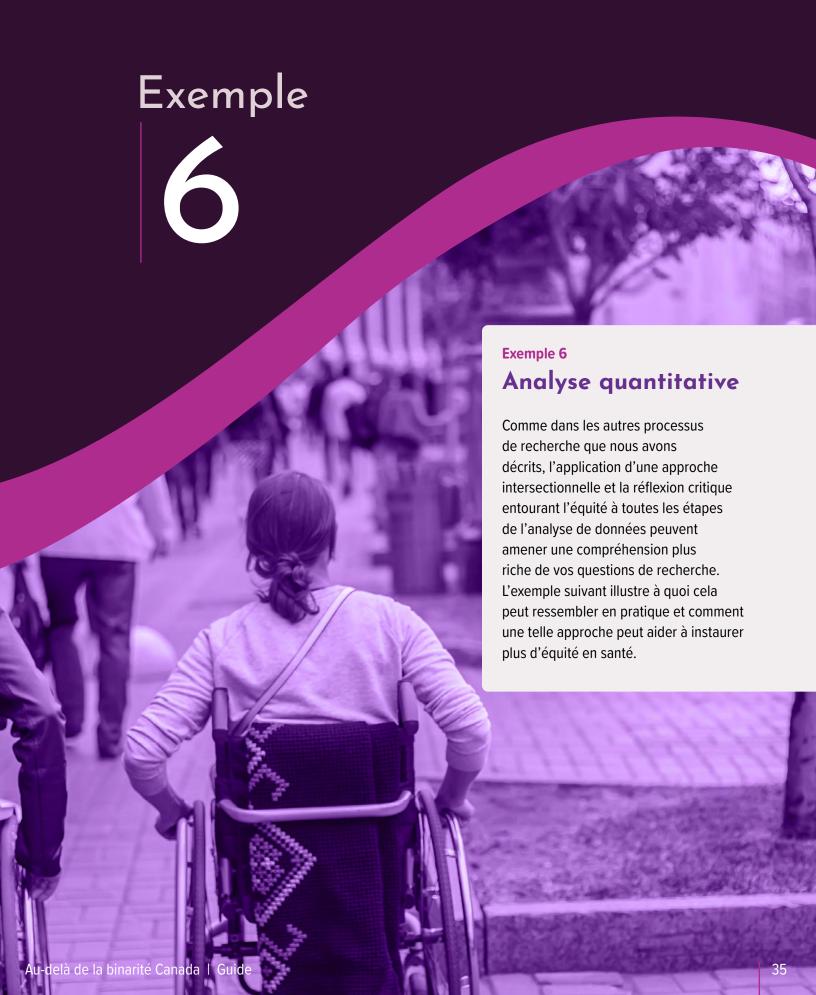


Précisions sur la terminologie

Sexe

Attributs biologiques qu'on associe au sexe masculin, féminin ou intersexe parmi les humains et les animaux. Les attributs biologiques incluent (sans s'y limiter) : les parties génitales, les chromosomes et les hormones. À noter que le sexe peut transitionner et n'est pas seulement défini par le sexe attribué à la naissance.

²⁵ Centre for Gender and Sexual Health Equity. (2022). Gender & Sex in Methods & Measurement Research Equity Toolkit: Tool #4: Asking About & Measuring Participants' Genders & Sexes. https://www.cgshe.ca/app/uploads/2022/10/GSMM-Research-Equity-Tool-4.pdf



Voici un exemple :

Un constat émergeant d'une étude au sujet de la santé cardiaque parmi les personnes **2ELGBTQIA**+ était que les personnes queers, trans et intersexes issues de communautés racisées et autochtones présentent de hauts taux de morbidités relatives aux maladies cardiaques. En arrivant à cette observation, l'équipe a consulté la littérature et est arrivée à la conclusion que ces résultats étaient associés à des facteurs de stress sociohistoriques, incluant la pauvreté et la discrimination.

L'équipe a décidé d'intégrer une réflexion critique au sujet des positionnalités de ses membres. Elle a songé aux manières dont leurs localisations sociales affectent les questions posées en se demandant comment elle pouvait se responsabiliser et s'adapter aux expériences de santé cardiaque des personnes queers, trans et intersexes issues des communautés racisées et autochtones. Les réflexions de l'équipe l'ont amenée à réaliser que les expériences et relations des gens entourant la santé cardiaque comprenaient plusieurs facettes. L'équipe de recherche a décidé de mettre en œuvre un cadre intersectionnel dans ses approches d'analyse afin de générer des résultats concordant aux principes anti-oppressifs et à l'engagement envers la justice, l'équité, la diversité et l'inclusion.

Afin de trouver des avenues pour remédier aux barrières à la santé cardiaque parmi les personnes queers, trans et intersexes et issues des communautés racisées et autochtones, l'équipe de recherche a décidé de réaliser un plus grand nombre d'analyses avec les données. Comme la récolte de données a été effectuée auprès des personnes 2ELGBTQIA+, l'équipe ne s'attendait pas à réaliser des analyses particulières sur les personnes queers, trans et intersexes issues de communautés racisées et autochtones; les analyses additionnelles ont donc seulement pu leur permettre de formuler des recommandations pour la recherche future.

Si l'équipe n'avait pas fait appel à un cadre intersectionnel dans ses analyses, elle n'aurait sans doute pas observé que la santé cardiaque des personnes queers, trans et intersexes issues des communautés racisées et autochtones nécessite plus d'attention dans la recherche. Ces résultats ont identifié un besoin et ont permis de recommander que de la recherche en santé soit effectuée auprès de ces communautés pour faire progresser la promotion de l'équité à l'aide d'approches de recherche intersectionnelles.



Précisions sur la terminologie

2ELGBTQIA+

Un acronyme qui décrit les personnes bispirituelles, lesbiennes, gaies, bisexuelles, trans, queers, intersexes, asexuelles et plus encore.

Placer « 2E » au début de l'acronyme sert à reconnaître que les peuples autochtones habitaient l'île de la Tortue avant l'arrivée des colons européens.



Exemple 7

Analyse qualitative

La recherche qualitative implique la mise en œuvre de paradigmes, de méthodologies et de méthodes afin de comprendre et d'interpréter les expériences rapportées par les participant·e·s. Les données qualitatives sont générées par l'entremise d'une variété de moyens, dont la majorité découle de relations et de liens interpersonnels (c'est-à-dire des entrevues et de groupes de discussion). Les données qualitatives prennent souvent la forme de récits, d'histoires et/ ou de comptes rendus personnels de la personne chercheuse ou des participant·e·s (journal personnel ou observations des participant·e·s, respectivement).

L'analyse qualitative est habituellement interprétative, ce qui signifie que la personne chercheuse fait appel à des paradigmes, à des théories et à des visions du monde pour interpréter les expériences rapportées par les participant·e·s. Ainsi, pour intégrer une approche anti-oppressive et l'intersectionnalité critique dans les conceptions qualitatives, les chercheur·se·s doivent faire preuve de réflexion critique et interroger leur propre positionnalité puisque celle-ci affecte la fiabilité des résultats. Cette réflexion critique exige aux chercheur·se·s de prendre des mesures pour rendre leur processus de recherche qualitative équitable, inclusif et culturellement sécuritaire. En considérant la question de recherche et la positionnalité, alors le paradigme, la méthodologie et les méthodes peuvent être identifiés et s'éclairer mutuellement. L'exemple suivant illustre ces pratiques.

Alors que les méthodes quantitatives peuvent adéquatement répondre à « quoi », les approches qualitatives peuvent offrir des réponses riches à « comment » et à « pourquoi ». Dans la recherche en santé, ces méthodes sont souvent employées afin de comprendre les expériences, les perspectives et les comportements des patient-e-s et des prestataires de soin. En plus de constituer des approches exploratoires efficaces (et des approches explicatives efficaces dans la recherche par méthodes mixtes),²⁶ elles enrichissent l'application des connaissances intégrées, la mise en œuvre et les stratégies d'évaluation.

²⁶ Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2011). Designing and conducting mixed methods research (2nd ed). SAGE Publications.

Voici un exemple :

Une clinicienne-chercheuse était préoccupée par ses nombreuses interactions avec des femmes trans nouvelles immigrantes de l'Asie du Sud-Est qui signalent des obstacles dans leur accès à des soins. Elle a décidé d'entreprendre une étude qualitative et d'y intégrer la théorie critique intersectionnelle et les principes de l'anti-oppression.

La clinicienne-chercheuse est une femme cis de descendance européenne qui avait déjà réalisé quelques études qualitatives. À l'aide d'un paradigme critique d'intersectionnalité, elle a réfléchi à sa positionnalité et aux raisons qui la motivent à réaliser cette étude. Les éléments qui en sont ressortis sont notamment le pouvoir et les privilèges qu'elle détient et qui sont façonnés par sa profession, la cisnormativité et la blancheur. Elle s'est aussi posé des questions sur son intériorisation du rôle de sauveuse, sur les théories et perspectives eurocentristes, sur le racisme et sur son potentiel biais anti-trans, et sur les manières dont ces facteurs peuvent avoir un effet négatif sur ses interactions avec les participant·e·s de la recherche. Non contrôlées, ces intériorisations peuvent affecter les résultats et représenter les participant·e·s comme étant des personnes qui doivent être sauvées et dont les enjeux sont attribuables à leurs identités et conditions. Elle a donc déterminé qu'un paradigme socioconstructiviste était adapté au contexte puisqu'il soutient que la signification est construite dans les relations entre nous et avec notre entourage.

Combinés, ses principes et paradigmes choisis ont éclairé ses décisions au sujet de la méthodologie et des méthodes. Elle a décidé d'opter pour une méthodologie phénoménologique, qui convient bien au besoin de décrire les caractéristiques des expériences dans un contexte particulier (l'accès à des soins), ainsi que des méthodes

à la participation et pour soutenir la co-construction de données riches avec les participant·e·s. Elle a décidé de travailler en étroite collaboration avec un conseil consultatif communautaire afin d'arriver à des pratiques et à des processus plus éthiques, inclusifs, culturellement adaptés et sécuritaires. Selon elle, les relations véritables et le respect mutuel étaient essentiels à la fiabilité du projet de recherche qualitative.

participatives pour établir des approches collaboratives

À l'aide de sa relation avec son conseil consultatif communautaire, elle a maintenu son engagement envers une pratique de réflexion critique. Elle a fait preuve de transparence et de clarté quant à son plan de recherche et ses besoins, a été consciencieuse de la charge de travail émotionnelle et intellectuelle de la communauté. Le conseil consultatif communautaire a participé à chaque phase de l'étude, ce qui signifie qu'il était intégral dans la collecte et l'analyse de données et dans la rédaction du rapport.

Pendant l'étude, la clinicienne-chercheuse et les participant·e·s ont identifié et décrit des manières dont les femmes trans du sud-est de l'Asie pouvaient accéder à des soins adéquats, et de façons dont les prestataires de soins pouvaient offrir des soins culturellement adaptés. Les résultats ont démontré que le fait de faire porter la responsabilité des soins aux individus (aux patient·e·s comme aux prestataires) perpétuait de mauvais résultats de santé. De plus, les résultats ont démontré les répercussions importantes des déterminants systémiques et systématiques dans l'accès à des soins adéquats, ce qui met l'accent sur les changements systémiques nécessaires afin de remédier au phénomène exploré et abordé (c'est-à-dire les mauvais résultats de santé parmi les femmes trans de l'Asie du Sud-Est nouvellement arrivées au Canada).

Précisions sur la terminologie

Application des connaissances intégrée Un terme créé par des agences de financement de la recherche qui souligne l'importance de la participation des utilisateur·trice·s des connaissances à toutes les étapes du processus de recherche.²⁷

Recherche-action participative Aussi appelée recherche-action participative communautaire. Il s'agit d'une méthode de recherche qui centralise la justice sociale et qui invite la collaboration des acteur-trice-s locaux et des membres d'une communauté.

²⁷ Jull, J., Giles, A. & Graham, I.D. (2017). Community-based participatory research and integrated knowledge translation: advancing the co-creation of knowledge. *Implementation Sci, 12*(150). https://doi.org/10.1186/s13012-017-0696-3

Exemple **Exemple 8** Résultats de recherche et rapports respectueux Les résultats de recherche et rapports respectueux comprennent des activités comme l'élaboration du manuscrit; la diffusion des résultats et la mobilisation des connaissances²⁸; et la planification des activités à venir ou des projets qui émergeront des résultats de votre travail. Songez aux utilisateur·trice·s des connaissances (ex., les personnes ou groupes qui utiliseront vos résultats) lorsque vous identifiez le public cible à rejoindre. Comme première étape, partagez vos résultats de recherche avec toutes les personnes impliquées (chercheur·se·s, participant·e·s et autres partenaires). Conclure votre projet de recherche avec le même soin et engagement envers l'inclusivité permet de soutenir vos participant·e·s et les autres personnes qui partagent leurs expériences ou identités.

²⁸ Conseil de recherches en sciences humaines. (24 novembre 2023). *Lignes directrices pour une mobilisation des connaissances efficace*. https://www.sshrc-crsh.qc.ca/fundinq-financement/policies-politiques/knowledqe_mobilisation-mobilisation_des_connaissances-fra.aspx

Voici un exemple :

Une équipe de recherche a réalisé une étude au sujet de l'endométriose et de l'accès à des médicaments antidouleurs. Lors de l'étude, l'équipe cherchait à comprendre comment l'accès à des médicaments antidouleurs variait parmi les personnes atteintes d'endométriose. Dans le cadre de l'analyse des données, les chercheur·se·s ont remarqué que les personnes qui ne s'identifient pas comme étant des femmes cis avaient davantage tendance à être accueillies avec des attitudes négatives par les prestataires de soins, et moins tendance à accéder à des médicaments antidouleurs.

Conséquemment, l'une des débouchées de leur recherche était l'élaboration d'une demande de financement pour soutenir la création participative d'une intervention éducative à l'intention des prestataires de soin pour qu'iels encouragent les personnes non binaires, trans, non conformes au genre et issues de la diversité de genre à identifier l'endométriose et à connaître les manières de gérer la douleur.

Dans leur rapport, l'équipe a (1) expliqué pourquoi certaines données ont été récoltées; (2) décrit l'importance des données sur l'identité de genre en lien avec les expériences des gens; (3) formulé des contributions à la compréhension des iniquités de santé; et (4) identifié des domaines pour de futures études et politiques, de nouveaux programmes et pour l'adaptation de la pratique. Dans leurs descriptions des participant·e·s de l'étude, l'équipe a réparti celleux-ci en fonction de leur identité de genre et a expliqué comment l'inclusion de telles données enrichissait leur compréhension des iniquités fondées sur le genre dans l'accès à la gestion de la douleur relative à l'endométriose. Les chercheur-se-s ont expliqué l'incidence de ces résultats dans l'établissement des priorités pour la prestation de soins, et les façons dont ces nouvelles connaissances peuvent contribuer à remédier à cet enjeu d'équité en santé persistant.



Précisions sur la terminologie

Anti-oppressif-ve

Le processus actif et continu/La pratique active et continue de changement qui reconnaît l'oppression et l'injustice sur les plans individuels, institutionnels et systémiques, ainsi que les mesures pour y remédier. Souvent mentionné en lien avec l'antiracisme, la réconciliation et la décolonisation.

Issu·e de la diversité de genre

Un terme parapluie qui décrit les identités de genre aux expressions variées, incluant les personnes cis dont l'expression de genre est non conforme aux normes sociales, les personnes trans, non binaires et bispirituelles.

Exemple

9

Exemple 9

Mobilisation des connaissances

La mobilisation des connaissances (MdC), aussi appelée application des connaissances ou transfert des connaissances, englobe les stratégies créées pour transformer les résultats de recherche, les publications et les recommandations en pratiques. Avant la popularisation de ces stratégies, le temps moyen entre la production de connaissances et ses applications pratiques était estimé à 17 ans. La MdC est un domaine en émergence, ce qui signifie que les stratégies et leur efficacité sont toujours en train d'être établies. Une panoplie de ressources existent pour soutenir la capacité de MdC dans la communauté de recherche (ex., les IRSC).²⁹

Afin de maximiser la portée de la recherche, la MdC doit être adéquatement ajustée à son public visé (aux utilisateur·trice·s des connaissances). Souvent, l'implication des utilisateur·trice·s des connaissances dans l'élaboration de stratégies de MdC aide à remédier aux obstacles et à identifier les mesures susceptibles d'aider à l'application des connaissances. Ce processus est appelé la MdC intégrée. La MdC intégrée est axée sur les relations et s'avère utile dans le cadre du travail auprès de communautés qui vivent des iniquités. L'exemple suivant démontre comment la MdC peut remédier à des enjeux d'équité en santé et à leurs déterminants.

²⁹ Instituts de recherche en santé du Canada. (2015). Guide de planification de l'application des connaissances aux IRSC : approches intégrées et de fin de subvention. https://cihr-irsc.gc.ca/fi/45321.html

Voici un exemple :

Une équipe de recherche a récemment terminé une étude au sujet de l'endométriose en lien avec la qualité de vie. L'équipe a observé qu'un manque d'informations au sujet de l'endométriose était lié à l'isolement et à de mauvais résultats en santé mentale. L'équipe a donc élaboré un projet de mobilisation des connaissances intégrée pour sensibiliser le public à l'endométriose et pour promouvoir certaines considérations parmi les prestataires de soins. En faisant appel aux résultats et aux relations créées lors de l'étude maintenant terminée, l'équipe a réuni ses collaborateur·trice·s, incluant des gens avec de l'expérience vécue relative à l'endométriose et des prestataires de soins.

Ensemble, iels ont identifié leurs priorités en matière de connaissances à mobiliser, notamment :

- Qu'est-ce que l'endométriose et comment affecte-t-elle les gens?
- 2. Qui peut être atteint-e d'endométriose?
- 3. Comment l'endométriose peut-elle être gérée?

Le groupe a exploré les manières les plus appropriées de recevoir ces connaissances et souligné le besoin de remédier à la cisnormativité et au langage fondé sur l'anatomie. Les membres ont noté le fait que l'endométriose affecte les personnes trans, non binaires et bispirituelles ainsi que les personnes qui n'ont pas d'utérus (dont l'utérus a été chirurgicalement retiré). L'intersectionnalité entre les identités queers et les handicaps a également été notée, tout comme le fait que l'endométriose peut être incapacitante. Le groupe a souligné le besoin de générer de la visibilité. Les membres ont eu l'idée de créer des affiches où des gens décrivent brièvement leur endométriose. Toutefois, la majorité des membres

de l'équipe étaient blanc·he·s et cis. Le groupe a donc envoyé des invitations à des organismes qui travaillent auprès des PQTANDC (personnes queer, trans et autochtones, noires et de couleur) et auprès des personnes en situation de handicap afin que ces organismes fassent part de la proposition de projet à leurs client·e·s. Les organismes ont souligné des enjeux relatifs à la participation sécuritaire et ont nommé des représentant·e·s qui se sont joint·e·s à l'équipe à titre de collaborateur·trice·s.o join as collaborators.

La campagne qui en est ressortie a généré deux versions de chaque affiche, basées sur le public cible des connaissances :

- Public : voici ce qu'est l'endométriose
- Prestataires : posez-moi des questions au sujet de l'endométriose

Les deux versions comprenaient des énoncés sur la localisation de l'endométriose des gens (ex., les organes génitaux ou les intestins) et sur les manières dont celle-ci affectait leur vie. Un guide de soin a été rédigé afin de le distribuer, aux côtés des affiches, aux prestataires de soin, pour assurer que les conversations au sujet de l'endométriose soient soutenues de façon anti-oppressive et qui tient compte des traumatismes et de la résilience.

Finalement, l'équipe a réalisé ses activités de MdC à la fin de l'étude, incluant la rédaction d'un article évalué par les pairs sur leurs processus. Les noms des personnes ayant de l'expérience vécue et des prestataires de soins collaborateur-rice-s consentant-e-s étaient indiqués à titre de coauteur-trice-s. lels ont également été invité-e-s à présenter aux côtés de l'équipe de recherche lors de congrès.



Précisions sur la terminologie

PQTANDC Personnes queers, trans et autochtones, noires et de couleur.

Principes et pratiques



Réflexivité

La réflexivité est la pratique de se localiser au sein des contextes sociaux et culturels de notre recherche. Le terme « positionnalité » renvoie à notre localisation individuelle en lien avec le pouvoir, la culture et les identités.

En tant que chercheur·se·s, nous avons l'habitude d'être la personne qui établit les priorités tout au long du processus de recherche. Autrement dit, nous sommes souvent les personnes qui posent les questions. Bien que ces dynamiques de pouvoir peuvent bouger lorsque les chercheur·se·s réalisent de la recherche centrée sur les patient·e·s ou menée par la communauté, des dynamiques culturelles et sociales plus larges en lien avec la proximité aux privilèges et au pouvoir façonnent néanmoins qui nous sommes et influencent notre recherche.³⁰

Réfléchir à notre positionnalité ajoute une dimension de responsabilisation aux processus de recherche, aux relations et aux produits de la recherche. En pratiquant la réflexivité, nous pouvons identifier et reconnaître les manières dont nos biais (in) conscients et présuppositions se manifestent dans nos prises de décisions et y remédier.

En tant que chercheur-se, votre esprit et votre personne sont intégralement impliqués dans votre travail. Des réflexions honnêtes au sujet de votre position sociale peuvent vous aider à contrôler vos biais et vos présuppositions, à enrichir ce que vous accomplissez et à assurer que les produits générés par votre recherche demeurent alignés à vos objectifs de recherche. research, and contribute to transforming norms to ensure safety and inclusion for all.

Même en portant des identités qui nous éloignent du pouvoir et de privilèges, nous faisons tout de même partie d'établissements (ex., établissements de soins ou de recherche) qui maintiennent les structures de pouvoir illustrées dans la Roue du pouvoir et des privilèges (pg 17). Dans ces structures binaires, on priorise souvent les perspectives et expériences des personnes ayant davantage de proximité au pouvoir, ce qui fait que la création de sens peut être biaisée de manière à centraliser les visions et positions des personnes en proximité au pouvoir et à effacer les visions des personnes qui sont plus éloignées du pouvoir. Le guide Au-delà de la binarité Canada vise à soutenir la participation significative des personnes bispirituelles, trans et non binaires dans la recherche sur la santé des femmes et à contribuer à transformer les normes afin d'assurer la sûreté et l'inclusion de tous tes.

³⁰ Thorne, S. (2016). Interpretive Description: Qualitative Research for Applied Practice (2nd ed.). Routledge. https://doi.org/10.4324/9781315545196

Activité

Avant de se lancer dans un projet de recherche, les personnes impliquées devraient réfléchir à leur positionnalité. Cela inclut toute l'équipe de recherche, incluant la personne chercheuse principale, l'assistant e de recherche et les partenaires communautaires.

Cette activité est encouragée :

- pour susciter des réflexions critiques sur les connaissances qui sont produites, sur les manières dont on veut qu'elles soient utilisées et sur les personnes que l'on souhaite voir bénéficier des connaissances.
- pour faire l'inventaire des biais afin d'aligner nos objectifs de recherche à l'anti-oppression, à la justice et à l'équité.

L'intégration de la réflexivité à chaque étape du processus de recherche (de la conception initiale jusqu'à la diffusion des résultats) est un changement important dans la pratique de recherche. Cette pratique est unique à chaque individu parce qu'elle est ancrée dans l'expérience personnelle. L'activité qui suit sert de point de départ dans la réflexivité en clarifiant le genre de questions à se poser et en rendant la pratique plus accessible.

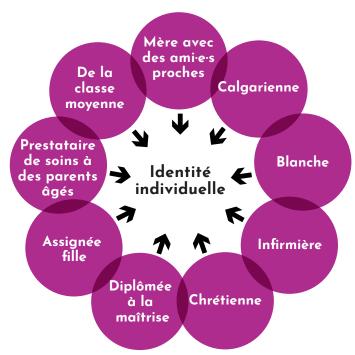
Cette activité est inspirée du cahier d'exercices <u>Intersectionality & Knowledge Translation Reflection</u>

<u>Workbook</u>³¹ créé par KT Canada, de la feuille d'exercice SPOR <u>SPOR Reflective Exercise sheet</u>³² et d'un article révisé par les pairs sur la cartographie des identités sociales, Social Identity Map³³.



Dans un cahier de notes ou sur une page vierge, inscrivez une liste des identités et des expériences que vous incarnez.

Utilisez le support visuel ci-dessous pour soutenir vos réflexions. Essayez d'inclure autant de détails que possible. Si vous ne savez pas par où commencer, songez d'abord aux choses que les gens peuvent identifier en vous regardant. Cela peut inclure la couleur de votre peau, votre type de corps, votre mobilité, etc.



³¹ KT Canada. (n.d.) Intersectionality & Knowledge Translation (KT) Reflection Workbook.

https://knowledgetranslation.net/wp-content/uploads/2020/08/Intersectionality_KT_Reflection_Workbook_20200317_FD.pdf

³² Strategy for Patient-Oriented Research. (n.d.). Reflective Exercise.

 $[\]underline{\text{https://www.mcmasterforum.org/docs/default-source/covidend/spor-resources/sporea_intersectonality-exercise.pdf?sfvrsn=afb59d5_10}$

³³ Jacobson, D., & Mustafa, N. (2019). Social Identity Map: A Reflexivity Tool for Practicing Explicit Positionality in Critical Qualitative Research. International Journal of Qualitative Methods, 18.
https://doi.org/10.1177/1609406919870075

Une fois que vous avez réfléchi aux identités que vous incarnez, songez aux façons dont celles-ci vous approchent ou vous éloignent du pouvoir et de privilèges.

Utilisons, à titre d'exemple, la personne représentée dans le tableau 1. Le fait qu'elle est en mesure d'accéder à des soins de santé représente une façon dont ses identités lui accordent une position privilégiée. En tant qu'infirmière à Calgary issue de la classe moyenne, (1) sa citoyenneté lui donne accès à l'assurance maladie; (2) elle vit dans un milieu urbain, où différents types de soins de santé sont à sa disposition; (3) son emploi lui accorde des avantages en matière d'assurance maladie ainsi que des connaissances relatives au système de santé; et (4) son statut économique lui donne la capacité de prendre en charge les coûts des soins qui ne sont que partiellement couverts par l'assurance maladie publique.

Songez ensuite aux manières dont votre proximité ou votre distance par rapport aux privilèges affecte comment vous identifiez, valorisez et établissez des priorités dans votre recherche.

Pour appuyer ces réflexions, utilisez les questions guides suivantes, adaptées de Kirby, S. et McKenna, K.³⁴:

- Quels sont mes espoirs et mes désirs en lien avec cette recherche?
- Quelles sont mes attentes et mes peurs relatives à la réalisation de cette recherche?
- Qu'est-ce que je crois déjà connaître à propos de ce sujet de recherche (et des personnes qui en sont affectées)?
- De quelles façons cette recherche est-elle importante pour moi?

Ces questions illumineront les différentes manières dont votre positionnalité affecte vos priorités de recherche.

Ensuite, en réfléchissant à nouveau à votre liste d'identités et d'expériences, répondez aux questions suivantes :

- Comment ma positionnalité influence-t-elle mes espoirs, désirs, attentes et peurs?
- Que dois-je faire/comment puis-je m'aider à demeurer consciencieux-se à l'égard des personnes les plus affectées par ma recherche à qui je dois rendre des comptes?

³⁴ Kirby, S. & McKenna, K. (1989). Experience, research, social change: *Methods from the margins*. Garamond Press.

Réfléchissez à des façons de tenir compte de ces observations dans l'établissement de priorités, en déterminant les personnes à inclure et en réalisant votre recherche. Vous pouvez dans un premier temps, par exemple, reconnaître que vos formations en tant que chercheur-se sur la santé des femmes sont fondées sur des perceptions coloniales de l'identité femme et du genre, et, dans un deuxième temps, penser aux manières dont cela limite la quantité de personnes que vous considérez comme étant admissibles à votre recherche.

Note: La réflexivité est une pratique en continu. Bien qu'elle soit fortement recommandée à l'étape d'idéation, elle est bénéfique à toutes les étapes de la recherche. Dans la recherche qualitative, la tenue d'un journal de bord^{34B} a été établie comme étant essentielle à la fiabilité des résultats. L'écriture dans le journal de bord peut être de simples exercices d'écriture libre (courant de conscience) pour établir des liens entre les idées et bâtir une compréhension. Cela peut se produire pendant ou après la collecte de données, pendant

l'analyse et l'interprétation des données et pendant la planification de la diffusion des résultats. Le journal de bord aide aussi à définir la façon dont nous souhaitons communiquer nos observations aux autres. Les journaux de bord font partie du processus de réflexivité. Considérant la manière dont notre création de sens évolue au fil de notre travail auprès des participant·e·s et avec les données, un journal de bord peut mettre en lumière l'influence de nos positionnalités sur nos interprétations.

Bien que les méthodologies ancrées dans l'autoréflexivité soient plus habituelles dans la recherche qualitative, les sciences humaines ont démontré au-delà de tout doute que les perceptions, les processus de recherche et les observations de tous-tes les chercheur-se-s — du scientifique en laboratoire à l'anthropologue médical-e sur le terrain — sont influencés par le contexte social et intellectuel plus large, incluant les relations au pouvoir et aux privilèges. 35, 36 Ainsi, les réflexions entourant la positionnalité sont un outil important pour tous-tes les chercheur-se-s.

Approches axées sur la justice

La reconnaissance du fait qu'il n'existe pas de science dénuée de valeurs est de plus en plus courante.

Les origines culturelles, politiques, sociales, linguistiques et économiques des perspectives affectent qui est impliqué·e, ce qui est mesuré et ce qui est couvert.

Une approche axée sur la justice intègre la responsabilisation dans la discrimination systémique et vise à remédier aux iniquités. Elle implique des engagements personnels et professionnels envers la diversité, l'équité et l'inclusion ainsi qu'une visée de justice sociale. Les approches axées sur la justice cherchent à incorporer des pratiques anti-oppressives, culturellement sécuritaires et tenant compte des traumatismes et de la résilience.

³⁴⁸ Birks M, Chapman Y, Francis K. Memoing in qualitative research: Probing data and processes. Journal of Research in Nursing. 2008;13(1):68-75. doi:10.1177/1744987107081254

³⁵ Kuhn, Thomas S. The Structure of Scientific Revolutions. Chicago: University of Chicago Press, 4th Edition. 1962/1970/1996/2012

³⁶ Fausto-Stirling, A. Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality. New York: Basic Books, 2000

Recherche anti-oppressive

Tel que mentionné précédemment, des facteurs sociaux, structurels et systémiques déterminent l'accès au pouvoir et à des privilèges. Se situer à l'écart du pouvoir et des privilèges peut impliquer différentes formes de désavantages, de discrimination ou d'oppression. Ces disparités sociales contribuent aux iniquités de santé.

Tel que mentionné précédemment, des facteurs sociaux, structurels et systémiques déterminent l'accès au pouvoir et à des privilèges. Se situer à l'écart du pouvoir et des privilèges peut impliquer différentes formes de désavantages, de discrimination ou d'oppression. Ces disparités sociales contribuent aux iniquités de santé. La pratique anti-oppressive a été établie en travail social pour reconnaître la manière dont les personnes ayant des professions en relation d'aide ont le pouvoir de déterminer ce à quoi leurs client·e·s peuvent accéder. Cette pratique reconnaît également que les professions en relation d'aide fonctionnent souvent à l'aide d'approches axées sur le déficit, c'est-à-dire en présumant que la personne professionnelle détient l'expertise dont sa·on client·e a besoin pour se réaliser pleinement. Inversement, la pratique anti-oppressive est intersectionnelle et axée sur les forces. Elle reconnaît les façons dont les gens vivent de l'oppression en lien avec des facteurs sociaux, structurels et systémiques. Il s'agit d'une pratique fondamentalement axée sur l'équité qui cherche à accorder du pouvoir aux client·e·s, plutôt qu'à exercer du pouvoir sur elleux. Les pratiques anti-oppressives tiennent compte des manières dont les gens ont été et continuent

d'être impliqués et représentés dans la recherche. Les priorités de base dans l'anti-oppression offrent aux chercheur·se·s les outils pour se pencher sur des enjeux complexes de santé publique et sur des systèmes d'oppression. Ces pratiques nous guident vers l'autoréflexion critique tout en cherchant à comprendre quels systèmes d'oppression sont pertinents à la question de recherche et aux populations étudiées.³⁷ Il s'agit donc d'une approche transformatrice à la recherche. Comme l'explique Potts et Brown:

Choisir d'être un·e chercheur·se anti-oppressif·ve signifie choisir de réaliser de la recherche et de soutenir la recherche qui remet en question le statu quo dans ses processus et dans ses résultats. [...] Les chercheur·se·s anti-oppressif·ve·s ont la tâche de continuellement réfléchir, critiquer, remettre en question et soutenir leurs propres efforts et ceux des autres dans le processus de recherche et de production de connaissances afin de transformer l'entreprise de la recherche, le travail social et, ultimement, le monde dans lequel nous vivons.³⁸

Globalement, la réalisation de recherche anti-oppressive représente un engagement envers la reconnaissance et la remédiation de l'oppression dans la société.³⁹ En intégrant des pratiques anti-oppressives à toutes les étapes des processus de recherche, nous pouvons générer des connaissances et des stratégies de changement qui sont adaptées aux iniquités de santé persistantes et qui sont alignées aux engagements pour l'avancement de la justice sociale.

³⁷ Aqil, A.R., Malik, M., Jacques, K.A., et coll. (2021). Engaging in anti-oppressive public health teaching: Challenges and recommendations. *Pedagogy in Health Promotion, 7*(4):344-353. http://doi.org/10.1177/23733799211045407

³⁸ Potts, K. & Brown, L. (2005). Becoming an anti-oppressive researcher. Research as Resistance: Critical, Indigenous, Anti-Oppressive Approaches. 255-286.

³⁹ Coghlan, D., & Brydon-Miller, M. (Eds.) (2014). The SAGE encyclopedia of action research. (Vols. 1-2). SAGE Publications Ltd, https://doi.org/10.4135/9781446294406

Sécurité culturelle

La sécurité culturelle et l'humilité reconnaissent le fait qu'au Canada, les peuples autochtones vivent des traumatismes qui découlent de la colonisation européenne⁴⁰ et que ces traumatismes se poursuivent jusqu'à aujourd'hui.

Selon le cadre sur l'antiracisme, la sécurité culturelle et l'humilité de First Nations Health Authority (FNHA), la sécurité culturelle et l'humilité sont les résultats d'une collaboration respectueuse qui tient compte des déséquilibres de pouvoir. Cela crée des environnements où les gens se sentent en sécurité tout en établissant des relations de respect.

Une portion importante des traumatismes vécus par les peuples autochtones inclut la perturbation et l'effacement des identités, pratiques et visions culturelles ainsi que des systèmes de connaissances. Pour que la recherche en santé soit culturellement sécuritaire, les chercheur-se-s doivent tenir compte du fait que nous avons le pouvoir de déterminer si l'on perpétue des pratiques nocives, ou si l'on y remédie. Notre recherche doit être élaborée, développée et réalisée de manières appropriées et

acceptées par les personnes à qui appartiennent les expériences sur lesquelles la recherche se penche.²⁸

Lorsque les chercheur·se·s ne réfléchissent pas à l'humilité culturelle, la sécurité culturelle est inatteignable. Les pratiques et idéaux coloniaux eurocentristes mènent à des perspectives discriminatoires et à des résultats de recherche qui représentent incorrectement les expériences des participant·e·s.⁴²

Les approches impliquant la communauté sont essentielles à la recherche culturellement sécuritaire. Il importe donc d'impliquer la communauté dans les décisions au sujet de la réalisation de la recherche, de l'analyse des données et de la rédaction de rapports (voir : Propriété, contrôle, accès et possession, ou les principes de PCAP). 43

La recherche culturellement sécuritaire fait appel à des pratiques tenant compte des traumatismes et de la résilience, axées sur l'équité et anti-oppressives. Les contributions issues des perspectives autochtones sont inestimables dans le développement de ces trois pratiques.

Précisions sur la terminologie

Sécurité culturelle La sécurité culturelle concerne l'expérience des patient·e·s. Il s'agit du résultat qui émerge d'interactions respectueuses qui tiennent compte des déséquilibres de pouvoir au sein du système de santé, et qui cherchent à y remédier. Le résultat est un environnement dépourvu de racisme et de discrimination où les gens se sentent en sécurité lorsqu'ils y reçoivent des soins.

Humilité culturelle L'humilité culturelle est une façon de pratiquer, chez les prestataires de soin, qui permet la sécurité culturelle. Il s'agit d'un processus d'autoréflexion pour comprendre les biais personnels et systémiques ainsi que les privilèges dans le but de développer et de maintenir des relations et des processus respectueux fondés sur la confiance mutuelle. L'humilité culturelle implique de reconnaître, avec humilité, que l'on est un e apprenant e en ce qui a trait à l'expérience de quelqu'un e d'autre, et de travailler à démanteler les déséquilibres de pouvoir.

⁴⁰ First Nations Health Authority, « #itstartswithme: FNHA's Policy Statement on Cultural Safety and Humility, » (n.d.), https://www.fnha.ca/documents/fnha-policy-statement-cultural-safety- and-humility adf

First Nations Health Authority, First Nations Health Council & First Nations Health Director's Association, « Anti-Racism, Cultural Safety & Humility Framework, » (22 April 2021), https://www.fnha.ca/Documents/FNHA-FNHC-FNHDA-Anti-Racism-Cultural-Safety-and-Humility-Framework.pdf

⁴² D. Wilson & S. Neville, « Culturall safe research with vulnerable populations, » Contemporary Nurse, 33/1 (2009), 69-71, https://doi.org/10.5172/conu.331.69

⁴⁹ Instituts de recherche en santé du Canada. (27 juin 2013). Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones (2007-2010). https://cihr-irsc.gc.ca/f/29134.html

⁴⁴ Gouvernement du Canada. (2023). Définitions communes en matière de sécurité culturelle : Forum des professionnels de la santé de l'administratrice en chef de la santé publique. https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/forum-professionnels-sante-administratrice-chef-sante-publique-definitions-communes-matière-securite-culturelle.html

Recherche axée sur l'équité

La recherche au sujet de l'équité en santé exige la génération, la diffusion et l'application de connaissances qui remédient aux disparités et à leurs racines sociales structurelles et systémiques. La recherche axée sur l'équité tient compte des déterminants sociaux de la santé et cherche à y remédier.



En 2010, le groupe de travail sur les priorités de recherche de l'Organisation mondiale de la santé a développé un programme de recherche sur l'équité et les déterminants sociaux de la santé. 45 Ce groupe de travail sur les priorités de recherche a ranimé l'intérêt envers la population et la santé publique et incité les chercheur-se-s mondiaux à aller au-delà de la recherche qui vise à mettre en place des interventions pour les déterminants individuels de la maladie (ex., les changements comportementaux) et de favoriser plutôt le recherche visant à expliquer les processus qui affectent la santé (ex., les politiques relatives à la santé et le financement). La centralisation des déterminants sociaux de la santé entretient une relation mutuellement bénéfique avec les méthodes de recherche communautaires et participatives. L'implication des personnes les plus affectées accorde à la recherche l'accès à des applications désirées pertinentes et concrètes.

Les approches axées sur l'équité tiennent compte du rôle du pouvoir tout au long des processus de recherche et déploient des méthodes collaboratives afin de remédier aux déséquilibres de manière appropriée et significative au sein des prises de décisions lors des projets de recherche.

⁴⁵ Östlin, P., Schrecker, T., Sadana, R., Bonnefoy, J., Gilson, L., Hertzman, C., Kelly, M. P., Kjellstrom, T., Labonté, R., Lundberg, O., Muntaner, C., Popay, J., Sen, G., & Vaghri, Z. (2011). Priorities for research on equity and health: towards an equity-focused health research agenda. PLoS medicine, 8(11), e1001115. https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001115

Tenant compte des traumatismes et de la résilience

Les approches tenant compte des traumatismes et de la résilience reconnaissent que les gens qui subissent de l'oppression vivent avec des traumatismes. La recherche tenant compte des traumatismes et de la résilience reconnaît que certaines pratiques peuvent activer des réactions traumatisantes et des réactions découlant de traumatismes, tant pour les participant·e·s que pour les chercheur·se·s.

Comme l'explique Tara Brach, « un traumatisme se produit lorsqu'une personne traverse une expérience de perte de contrôle terrifiante qui la dissocie de son sentiment de débrouillardise, de sûreté, de capacité à composer ou d'amour »⁴⁶. Les traumatismes sont communs dans les environnements de soins de santé. Directement ou indirectement, la recherche peut être

liée à des expériences ou événements traumatisants. Il est important de réaliser de la recherche à l'aide d'une perspective tenant compte des traumatismes et de faire appel à des pratiques qui tiennent compte des traumatismes et de la résilience lors d'interactions avec des participant·e·s à la recherche.⁴⁷ Comme l'expliquent Carello et Butler :

« Tenir compte des traumatismes, dans n'importe quel contexte, signifie de comprendre comment la violence, la victimisation et les autres expériences traumatisantes peuvent avoir fait partie de la vie des individus impliqués, et d'appliquer cette compréhension à la prestation de services et à la conception de systèmes qui puissent répondre aux besoins et aux vulnérabilités des survivant·e·s de traumatismes ».⁴⁸

Les six principes des pratiques tenant compte des traumatismes et de la résilience sont les suivants :

- Conscience du traumatisme.
- 2. Sécurité et fiabilité.
- Possibilités de choisir, de collaborer et de tisser des liens.
- Mise à profit des forces, développement de compétences et autonomisation.
- Reconnaissance de l'intersectionnalité entre race, culture, croyances, histoire, capacité, classe, âge, genre et traumatisme
- Participation significative des personnes avec un vécu expérientiel.

La recherche tenant compte des traumatismes et de la résilience reconnaît que le langage employé dans le cadre des interactions avec les participant·e·s peut activer des réactions découlant de traumatismes et/ou traumatiser. Elle prévoit donc des procédures plus sûres pour améliorer l'expérience des participant·e·s dans la recherche. Cela peut notamment inclure de se renseigner auprès des participant·e·s à savoir quels mots utiliser et quels mots éviter, présenter clairement les attentes et utiliser une approche inclusive et collaborative, s'assurer qu'il y ait amplement de temps pour bâtir la confiance et les relations, et, finalement, offrir des ressources de soutien pendant et après la participation.

Trauma and resiliency-informed research considers how the language used in participant engagement can activate trauma responses and/ or re-traumatize and builds in safer procedures to improve people's experiences with research. This can include asking participants what words should be used or avoided, providing clear expectations, using an inclusive and collaborative approach, ensuring ample time to build trust and relationships, and offering support resources during and after engagement.

⁴⁶ Brach, T. (2011, January 18). True Refuge- Insights at the Edge. Tami Simon of Sounds True interviews.

⁴⁷ Smeaton, E. (n.d.). Trauma and trauma-informed researchers. The Social Research Association. https://the-sra.org.uk/SRA/SRA/Blog/Trauma%20and%20trauma-informed%20researchers.aspx

⁴⁸ Carello, J., & Butler, L. D. (2015). Practicing What We Teach: Trauma-Informed Educational Practice. Journal of Teaching in Social Work, 35(3), 262–278. https://doi.org/10.1080/08841233.2015.1030059

Références



Références

Alencar Albuquerque, G. et al. (2016). Access to health services by lesbian, gay, bisexual, and transgender persons: Systematic literature review. BMC International Health and Human Rights, 16(2). http://doi.org/10.1186/s12914-015-0072-9

Aqil, A.R., Malik, M., Jacques, K.A., et al. (2021). Engaging in anti-oppressive public health teaching: Challenges and recommendations. Pedagogy in Health Promotion, 7(4):344-353. http://doi.org/10.1177/23733799211045407

Birks M, Chapman Y, Francis K. Memoing in qualitative research: Probing data and processes. Journal of Research in Nursing. 2008;13(1):68-75. http://doi.org/10.1177/1744987107081254

Brach, T. (2011, January 18). True Refuge- Insights at the Edge. Tami Simon of Sounds True interviews. Smeaton, E. (n.d.). Trauma and trauma-informed researchers. The Social Research Association. https://the-sra.org.uk/SRA/SRA/SRA/Blog/Trauma%20and%20trauma-informed%20researchers.aspx

Brotto, L. A., & Galea, L. A. M. (2022). Gender inclusivity in women's health research. BJOG: an international journal of obstetrics and gynaecology, 129(12), 1950–1952. https://doi.org/10.1111/1471-0528.17231

Calder, J. (2020). Language and Sexuality: Language and LGBTQ+ Communities. The International Encyclopedia of Linguistic Anthropology. https://doi.org/10.1002/9781118786093.iela0206

Canadian Institutes of Health Research. (2013, June 27). CIHR Guidelines for Health Research Involving Aboriginal People (2007-2010). https://cihr-irsc.gc.ca/e/29134.html

Canadian Institutes of Health Research. (2015). Guide to Knowledge Translation Planning at CIHR: Integrated and End-of-Grant Approaches. https://cihr-irsc.gc.ca/e/45321.html

Carbado, D. W., Crenshaw, K. W., Mays, V. M., & Tomlinson, B. (2013). INTERSECTIONALITY: Mapping the Movements of a Theory. Du Bois review: social science research on race, 10(2), 303–312. https://doi.org/10.1017/S1742058X13000349

Carello, J., & Butler, L. D. (2015). Practicing What We Teach: Trauma-Informed Educational Practice. Journal of Teaching in Social Work, 35(3), 262–278. https://doi.org/10.1080/08841233.2015.1030059

Centre for Gender and Sexual Health Equity. (2022). Gender & Sex in Methods & Measurement Research Equity Toolkit: Tool #4: Asking About & Measuring Participants' Genders & Sexes. https://www.cgshe.ca/app/uploads/2022/10/GSMM-Research-Equity-Tool-4.pdf

CIHR Institute of Gender and Health. (2021, Feb). Meet the Methods Series: Quantitative Intersectional Study Design and Primary Data Collection. https://cihr-irsc.gc.ca/e/52352.html

Coghlan, D., & Brydon-Miller, M. (Eds.) (2014). The SAGE encyclopedia of action research. (Vols. 1-2). SAGE Publications Ltd, https://doi.org/10.4135/9781446294406

Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2011). Designing and conducting mixed methods research (2nd ed). SAGE Publications.

Dunne, C. (2020). Black women's health matters. BC Medical Journal, 62(6). https://bcmj.org/premise/black-womens-health-matters

Easton, R. (2022, April 27). Historic census data sheds light on number of trans and non-binary people for first time. CBC News. https://www.cbc.ca/news/canada/calgary/census-data-trans-non-binary-statscan-1.6431928

First Nations Health Authority, "#itstartswithme: FNHA's Policy Statement on Cultural Safety and Humility," (n.d.), https://www.fnha.ca/documents/fnha-policy-statement-cultural-safety- and-humility. pdf

First Nations Health Authority, First Nations Health Council & First Nations Health Director's Association, "Anti-Racism, Cultural Safety & Humility Framework," (22 April 2021), https://www.fnha.ca/Documents/FNHA-FNHC-FNHDA-Anti-Racism-Cultural-Safety-and-Humility-Framework.pdf

Government of Canada. (2023). Common Definitions on Cultural Safety: Chief Public Health Officer Health Professional Forum. https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/ health-system-services/chief-public-health-officer-health-professional-forum-common-definitions-cultural-safety.html

Government of Canada. (2022). Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans – TCPS 2. Panel on Research Ethics. https://ethics.gc.ca/eng/policy-politique_tcps2-eptc2_2022.html

Hankivsky, O., Reid, C., Cormier, R. et al. (2010). Exploring the promises of intersectionality for advancing women's health research. Int J Equity Health, 9(5). https://doi.org/10.1186/1475-9276-9-5

Health Standards Organization. (2020, Jan 12). Patient- vs People-Centred Care: What's the difference? https://healthstandards.org/general-updates/ people-vs-patient-centred-care-whats-difference/

Heart & Stroke Foundation Canada. (2023, Feb 1). System failure: Healthcare inequities continue to leave women's heart and brain health behind. https://www.heartandstroke.ca/what-we-do/media-centre/news-releases/system-failure-womens-heart-and-brain-health-are-at-risk

Heart & Stroke Foundation Canada. (n.d.). What we don't know is hurting women. https://www.heartandstroke.ca/women

Jacobson, D., & Mustafa, N. (2019). Social Identity Map: A Reflexivity Tool for Practicing Explicit Positionality in Critical Qualitative Research. International Journal of Qualitative Methods, 18. https://doi.org/10.1177/1609406919870075

Jull, J., Giles, A. & Graham, I.D. (2017). Community-based participatory research and integrated knowledge translation: advancing the co-creation of knowledge. Implementation Sci, 12(150). https://doi.org/10.1186/s13012-017-0696-3

Kaida A, Cameron B, Conway T, et al. (2022). Key recommendations for developing a national action plan to advance the sexual and reproductive health and rights of women living with HIV in Canada. Women's Health, 18. http://doi.org/10.1177/1745505722109082

Kirby, S. & McKenna, K. (1989). Experience, research, social change: Methods from the margins. Garamond Press.

Knaak S, Sandrelli M, Patten S. (2021). How a shared humanity model can improve provider well-being and client care: An evaluation of Fraser Health's Trauma and Resiliency Informed Practice (TRIP) training program. Healthcare Management Forum, 34(2):87-92. http://doi.org/10.1177/0840470420970594

KT Canada. (n.d.) Intersectionality & Knowledge Translation (KT) Reflection Workbook. https://knowledgetranslation.net/wp-content/uploads/2020/08/ <a href="https://knowledgetranslation.net/wp-content/upl

Kuhn, Thomas S. The Structure of Scientific Revolutions. Chicago: University of Chicago Press, 4th Edition. 1962/1970/1996/2012

Fausto-Stirling, A. Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality. New York: Basic Books, 2000

Likis, F. E., King, T. L., Murphy, P. A., & Swett, B. (2018). Intentional Inconsistency as Gender-Neutral Language Evolves. Journal of midwifery & women's health, 63(2), 155–156. http://doi.org/10.1111/jmwh.12746

Morgenroth, T., Sendén, M. G., Lindqvist, A., Renström, E. A., Ryan, M. K., & Morton, T. A. (2021). Defending the Sex/Gender Binary: The Role of Gender Identification and Need for Closure. Social Psychological and Personality Science, 12(5), 731-740. https://doi.org/10.1177/1948550620937188

National Association of Independent Schools (NAIS). (2018, June 22). Kimberlé Crenshaw: What is Intersectionality? [Video]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?app=desktop&v=ViDtnfQ9FHc

Östlin, P., Schrecker, T., Sadana, R., Bonnefoy, J., Gilson, L., Hertzman, C., Kelly, M. P., Kjellstrom, T., Labonté, R., Lundberg, O., Muntaner, C., Popay, J., Sen, G., & Vaghri, Z. (2011). Priorities for research on equity and health: towards an equity-focused health research agenda. PLoS medicine, 8(11), e1001115. https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001115

Potts, K. & Brown, L. (2005). Becoming an anti-oppressive researcher. Research as Resistance: Critical, Indigenous, Anti-Oppressive Approaches. 255-286.

Sister Song. (n.d.). Reproductive Justice. Sister Song Women of Color Reproductive Justice Collective. https://www.sistersong.net/reproductive-justice

Social Sciences and Humanities Research Council. (2023, Nov 24). Guidelines for Effective Knowledge Mobilization. https://www.sshrc-crsh.gc.ca/funding-financement/policies-politiques/knowledge_ mobilisation-mobilisation_des_connaissances-eng.aspx

Statistics Canada. (2022, April 27). Canada is the first country to provide census data on transgender and non-binary people. Statistics Canada. https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220427/dq220427b-eng.htm

Strategy for Patient-Oriented Research. (n.d.). Reflective Exercise. https://www.mcmasterforum.org/ docs/default-source/covidend/spor-resources/sporea_intersectionality-exercise.pdf?sfvrsn=afb59d5_10

Thorne, S. (2016). Interpretive Description: Qualitative Research for Applied Practice (2nd ed.). Routledge. https://doi.org/10.4324/9781315545196

Verigin, K., Otteson, J., & Hui, A. (n.d.) Plain language guide. Health Research BC. https://healthresearchbc.ca/bc-support-unit/info-and-resources/information-for-researchers/ plain- language-guide/

Wilson, D. & Neville, S. (2009). Culturally safe research with vulnerable populations. Contemporary Nurse, 33(1), 69-71. https://doi.org/10.5172/conu.33.1.69

York University. (n.d.). Cis-Heteropatriarchy. https://www.yorku.ca/edu/unleading/systems-of-oppression/cis-heteropatriarchy/#:":text=Cis%2DHeteropatriarchy%20is%20a%20system,2011%3B%20 Smith%2C%202006