



---

## Engagement du Réseau canadien de recherche sur le TSAF (CanFASD) en matière de partenariat avec les Autochtones, de recherche de réconciliation et d'action.

---

Le Réseau canadien de recherche sur le TSAF (CanFASD) est un réseau de recherche collaboratif et multidisciplinaire qui travaille à résoudre les complexités du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) grâce à la recherche et à l'échange de connaissances. Notre mission est de mener et de nous engager dans des projets de recherches pour éclairer les stratégies de prévention, de diagnostic et d'intervention, l'amélioration du soutien et l'action politique.

### Bref résumé

La prévention et le soutien des personnes vivant avec le TSAF sont devenus une priorité en matière de santé au sein des communautés autochtones au cours des dernières décennies. Bien que plusieurs études antérieures aient montré une prévalence élevée de TSAF chez les peuples autochtones, ces études sont largement dépassées et étaient limitées par d'importantes préoccupations méthodologiques. Plus particulièrement, les données sur la prévalence de TSAF au Canada sont souvent pan-autochtones, ignorant la diversité culturelle, linguistique et géographique des peuples autochtones, créant ainsi des défis pour l'identification de taux de prévalence de TSAF spécifiques aux Autochtones [1-3]. Les recherches publiées ont été menées en grande partie par des chercheurs non autochtones qui utilisent des épistémologies et des méthodologies occidentales. Ces études n'ont pas intégré les visions ou les pratiques autochtones du monde et ne sont souvent pas contextualisées dans la capacité de diagnostic au Canada. De plus, elles ne tiennent pas compte de la complexité de l'accès aux services de diagnostic, y compris un biais en matière d'orientation de patients, qui historiquement a entraîné une augmentation des orientations pour les enfants autochtones et limité l'accès aux services de diagnostic dans de nombreuses régions rurales, éloignées et du Nord, ce qui rend la prévalence de TSAF dans les communautés autochtones assez difficile à vérifier. Malgré ces limites, le TSAF a été identifié comme étant un « problème de santé publique évident » au sein des peuples autochtones par le Centre de collaboration nationale de la santé autochtone [1], ce qui s'est également reflété dans l'inclusion du TSAF dans le rapport

final (2015) de la Commission de vérité et réconciliation du Canada (CVR) et par le biais de deux appels à l'action sur le TSAF [4] :

“33. Nous demandons aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux de reconnaître comme priorité de premier plan la nécessité d’aborder la question du trouble du spectre de l’alcoolisation fœtale (TSAF) et de prévenir ce trouble, en plus d’élaborer, en collaboration avec les Autochtones, des programmes de prévention du TSAF qui sont adaptés à la culture autochtone.

“34. Nous demandons aux gouvernements du Canada, des provinces et des territoires d’entreprendre des réformes du système de justice pénale afin de mieux répondre aux besoins des délinquants atteints du TSAF; plus particulièrement, nous demandons la prise des mesures suivantes :

- i. fournir des ressources communautaires et accroître les pouvoirs des tribunaux afin de s’assurer que le TSAF est diagnostiqué correctement et que des mesures de soutien communautaires sont en place pour les personnes atteintes de ce trouble;
- ii. permettre des dérogations aux peines minimales obligatoires d’emprisonnement pour les délinquants atteints du TSAF;
- iii. mettre à la disposition de la collectivité de même que des responsables des services correctionnels et des libérations conditionnelles les ressources qui leur permettront de maximiser les possibilités de vivre dans la collectivité pour les personnes atteintes du TSAF” (p.184-185).

Soutenir les peuples et les communautés autochtones dans le processus de guérison de la colonisation, des traumatismes intergénérationnels et des déterminants sociaux interdépendants de la santé nécessite un soutien à plusieurs niveaux, allant de l’individu à l’échelle nationale [5, 6]. Pour aller de l’avant, il faut comprendre les causes et les problèmes systémiques qui sous-tendent le TSAF dans les communautés autochtones. Cette compréhension comprend la prise en compte du traumatisme historique et intergénérationnel qui sous-tend le risque de consommation d’alcool pendant la grossesse et la réponse aux appels à l’action n° 33 et n° 34 de la Commission de vérité et réconciliation de 2015 [4, 7-10].

CanFASD s’engage à aligner ses priorités de recherche et ses actions sur celles guidées par la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (DNUDPA) et la CVR. Les deux soulignent la nécessité d’une compréhension significative des impacts de la colonisation sur les peuples autochtones, d’un engagement accru et de l’établissement de relations de réconciliation, et de l’intégration des valeurs, des connaissances et des visions du monde autochtones dans la recherche, l’échange de connaissances et l’action politique [7-9].

Les appels à l’action n° 33 et n° 34 ont servi de moteur à des actions nouvelles et renouvelées sur la prévention du TSAF et le soutien dans les communautés autochtones et les populations autochtones urbaines. En partenariat avec des chercheurs, des organisateurs communautaires et des collaborateurs autochtones et non autochtones, CanFASD a élaboré deux cadres d’action, notamment :

- [Déclaration de consensus : Huit préceptes sur la mise en œuvre de l'Appel à l'action n°33 de la Commission de vérité et réconciliation](#) (ci-après appelée « la déclaration de consensus ») [11]; et,
- Appel à l'action n 34 de la Commission de vérité et réconciliation : un cadre d'action [Truth and Reconciliation Call to Action #34: A Framework for Action](#) (en anglais) (ci-après appelé le « cadre d'action ») [12].

## Notre engagement envers le partenariat, la recherche de réconciliation et l'action

Le personnel et les chercheurs de CanFASD sont issus d'horizons multidisciplinaires et possèdent une expertise en prévention de TSAF, diagnostic, intervention, justice et protection de l'enfance, chacun ayant une expérience diversifiée de travail avec les peuples autochtones et les communautés autochtones. Les engagements suivants envers le partenariat, la recherche de réconciliation et l'action avec les peuples autochtones et les communautés autochtones reconnaissent la position diversifiée du personnel et des chercheurs de CanFASD.

Le personnel et les chercheurs de CanFASD s'engagent à :

### **1. Comprendre l'impact de la colonisation et des politiques et pratiques d'assimilation subséquentes sur les traumatismes intergénérationnels, la consommation de substances, les dépendances et le TSAF.**

Les politiques et pratiques coloniales et d'assimilation, y compris la Loi sur les Indiens, les pensionnats indiens (PI), les pratiques historiques et contemporaines de protection de l'enfance, y compris les années 60 et les millénaires, et la violence systémique contre les femmes, ont perturbé les familles, les communautés et les approches traditionnelles des peuples autochtones en matière de santé [7-9, 13]. Ces politiques, pratiques et réponses systémiques coloniales ont touché les peuples et les communautés autochtones de différentes manières, notamment en causant des perturbations dans les familles et les communautés, des pertes de terre, de culture, de langue et d'identité et la perpétuation de la honte et de la perte. Les effets des PI n'ont pas été ressentis uniquement par les personnes contraintes d'y résider, mais ont été ressentis au fil des générations par la transmission intergénérationnelle des traumatismes. Les pertes associées se sont manifestées à bien des égards au sein des communautés, notamment par la nécessité de s'automédicamentier comme moyen de faire face au traumatisme historique et persistant, contribuant à des taux élevés de toxicomanie et de dépendance [14, 15].

Il est recommandé que le personnel et les chercheurs de CanFASD :

- développent ou améliorent leur compréhension des héritages et pratiques coloniaux historiques et contemporains, et leur impact collectif sur les peuples et les communautés autochtones au Canada en général, ainsi que sur le TSAF en particulier;
- augmentent leur connaissance des éléments clés de la DNUDPA, du rapport final de la CVR et des appels à l'action pertinents;
- suivent des cours ou participent à des ateliers sur la réconciliation (c.-à-d. le programme (en anglais) [KAIROS Blanket Exercise](#)) ou la sécurité culturelle (c.-à-d. le programme de formation à la sécurité culturelle autochtone (en anglais) [Indigenous Cultural Safety Training](#));
- contribuent à l'établissement d'un référentiel itératif de matériel améliorant les connaissances; et,
- identifient leur rôle dans la réponse aux appels à l'action de la CVR sur la base de leurs propres connaissances, expertise, compétences et apprentissages supplémentaires.

## **2. Construire des partenariats significatifs avec les peuples et communautés autochtones qui sont basés sur les valeurs de réconciliation.**

La réconciliation est un processus de transformation collective qui exige que les peuples autochtones et non autochtones établissent des relations fondées sur la reconnaissance mutuelle, le respect, le partage et la responsabilité [4, 16]. Construire de nouvelles relations et renforcer des relations existantes nécessite de travailler en partenariat et à travers une approche relationnelle fondée sur ces valeurs [16, 17].

Il est recommandé que le personnel et les chercheurs de CanFASD :

- élaborent des propositions de recherche et de financement en partenariat avec des organisations, des communautés et des institutions de recherche autochtones (le cas échéant);
- consacrent du temps et établissent des priorités pour l'établissement de relations au sein des initiatives de recherche actuelles et futures dans les communautés autochtones / avec les peuples autochtones;
- défendent les intérêts des partenaires / communautés autochtones et éliminent les idées fausses sur la prévalence du TSAF et la consommation d'alcool dans les communautés autochtones; et,
- démontrent un intérêt à apprendre des partenaires communautaires.

## **3. Développer une recherche guidée par les besoins, les valeurs et les systèmes de connaissances de la communauté.**

Les priorités de recherche doivent être déterminées par les communautés et les chercheurs autochtones, et doivent reconnaître les diverses visions du monde, systèmes de connaissances et épistémologies des peuples autochtones [6, 11]. Les processus de recherche devraient intégrer les épistémologies, les langues, les cultures et les connaissances traditionnelles des communautés, selon ce qui est pertinent par le biais du leadership autochtone dans ces

processus [6]. Les connaissances générées devraient être détenues par la communauté et utilisées par les chercheurs avec permission.

Il est recommandé que le personnel et les chercheurs de CanFASD :

- suivent une formation sur les [Fondamentaux des principes de PCAP®](#) et utilisent les quatre composantes (propriété, contrôle, accès et possession) comme base de tout travail avec les Premières nations et avec les Métis et les Inuits, selon le cas;
- identifient et suivent les protocoles communautaires d'éthique de la recherche de la communauté (s'ils existent);
- sous la direction de co-chercheurs autochtones, adoptent des approches qui invitent à un partenariat, une collaboration égaux et, le cas échéant, une approche à deux yeux, qui « tisse » les systèmes épistémologiques autochtones et occidentaux sous forme d'échanges sans assimilation ni supériorité et,
- consultent les principes directeurs et les ressources élaborés ou codéveloppés par des chercheurs, des communautés et des organisations de la société civile ou de la santé autochtones liés au TSAF, tels que:

- o la [Déclaration de consensus : Huit préceptes sur la mise en œuvre de l'Appel à l'action n°33 de la Commission de vérité et réconciliation](#) reliée à la prévention du TSAF ;

- o Appel à l'action n 34 de la Commission de vérité et réconciliation : un cadre d'action [Truth and Reconciliation Call to Action #34: A Framework for Action](#) (en anglais) relié au soutien des personnes atteintes de TSAF dans le système de justice;

- o [Imagining Child Welfare in the Spirit of Reconciliation](#) (en anglais)

- o le [modèle Capteur de rêves du Centre d'excellence en trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale du Nouveau-Brunswick](#), un modèle de prestation de services pour les membres des Premières nations du Nouveau-Brunswick atteints de TSAF; et,

- o [Medicine Wheel Student Index](#) (en anglais), un outil de diagnostic pour les jeunes des Premières Nations.

#### **4. Promouvoir la recherche dirigée par les Autochtones grâce à un financement durable et à long terme**

Les modèles de financement actuels n'offrent pas souvent un accès équitable au financement pour les chercheurs autochtones et les organisations de la société civile, et favorisent souvent la recherche et les épistémologies occidentales [11, 17]. De plus, le financement suit souvent des cycles à court terme qui n'accordent pas la priorité à la confiance et à l'établissement de relations en tant que composantes nécessaires de la recherche et de l'action de réconciliation [6, 11, 16]. Il est nécessaire de décoloniser la recherche pour soutenir la recherche menée par la communauté et respecter les épistémologies autochtones; fournir un accès équitable au financement; et suivre l'éthique et les protocoles de recherche autochtones [11, 17].

Il est recommandé que le personnel et les chercheurs de CanFASD :

- continuent de plaider pour des sources de financement dédiées à la recherche dirigée par les Autochtones;
- continuent de plaider pour le financement de projets à long terme et durables; et,
- identifient les possibilités de décoloniser la recherche sur le TSAF.

## Références (majoritairement en anglais) :

1. Pacey, M. *Fetal Alcohol Syndrome & Fetal Alcohol Spectrum Disorder Among Aboriginal Canadians: Knowledge Gaps*. 2010; Available from: [http://www.nccah-ccnsa.ca/86/Knowledge\\_Gaps\\_FASD.nccah](http://www.nccah-ccnsa.ca/86/Knowledge_Gaps_FASD.nccah).
2. Popova, S., et al., *Prevalence of alcohol consumption during pregnancy and Fetal Alcohol Spectrum Disorders among the general and Aboriginal populations in Canada and the United States*. *European Journal of Medical Genetics*, 2017. **60**(1): p. 32 - 48.
3. Muir, N. and Y. Bohr, *Contemporary practice of traditional Aboriginal child rearing: A review*. *First Peoples Child & Family Review*, 2014. **9**(1): p. 66 - 79.
4. Commission de vérité et de réconciliation du Canada, *Honorer la vérité, réconcilier pour l'avenir : Sommaire du rapport final de la Commission de vérité et réconciliation du Canada*. 2015, CVR : Ottawa, ON.
5. Assemblée des Premières Nations, *Environmental Scan: Best Practices and Community-Based Supports and Diagnostics for Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)*. 2015, Assemblée des Premières Nations : Ottawa, ON.
6. Wolfson, L., et al., *Collaborative Action on Fetal Alcohol Spectrum Disorder Prevention: Principles for Enacting the Truth and Reconciliation Commission Call to Action #33*. *International Journal Of Environmental Research And Public Health*, 2019. **16**(9).
7. Johnston, S. and J.S. Boyle, *Northern British Columbia Aboriginal mothers: Raising adolescents with Fetal Alcohol Spectrum Disorder*. *Journal of Transcultural Nursing*, 2013. **24**(1): p. 60 - 67.
8. Poole, N., K. Gelb, and J. Trainor, *Preventing FASD through providing Addictions Treatment and related Supports for First Nations and Inuit Women in Canada - Summary*. 2009, British Columbia Centre of Excellence for Women's Health: Vancouver, BC.
9. Tait, C.L., *Fetal Alcohol Syndrome Among Aboriginal People in Canada: Review and Analysis of the Intergenerational Links to Residential Schools*, in *The Aboriginal Healing Foundation Research Series*. 2003, The Aboriginal Healing Foundation: Ottawa, ON.
10. Truth and Reconciliation Commission of Canada, *What we have learned: Principles of truth and reconciliation*. 2015.
11. Réseau de recherche Canada FASD, Thunderbird Partnership Foundation, et Centre d'Excellence pour la santé des femmes, *Déclaration de consensus : Huit préceptes sur la mise en œuvre de l'Appel à l'action n°33 de la Commission de vérité et réconciliation*. 2017.
12. Stewart, M. and K. Glowatski, *Truth and reconciliation call to action #34: A framework for action*. 2018, Canada FASD Research Network: Regina, SK.
13. First Nations Child and Family Caring Society and Pauktuutit Inuit Women of Canada, *FASD Training Study: Final Report*. 2006, First Nations Child and Caring Society of Canada: Ottawa, ON.
14. Aguiar, W. and R. Halseth, *Aboriginal peoples and Historic Trauma: The processes of intergenerational transmission*. 2015, National Collaborating Centre for Aboriginal Health Canada: Prince George, BC.

15. Evans-Campbell, T., *Historical trauma in American Indian/Native Alaska communities: A multilevel framework for exploring impacts on individuals, families, and communities*. *Journal of Interpersonal Violence*, 2008. **23**(3): p. 316 - 338.
16. Pei, J., et al., *Parent-Child Assistance Program (PCAP) in Alberta First Nations Communities: Evaluation Report*. 2017, PolicyWise for Children & Families in collaboration with the University of Alberta.
17. Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council, and Social Sciences and Humanities Research Council, *Setting new directions to support Indigenous research and research training in Canada*. 2019, Government of Canada: Ottawa, ON.