

Déstigmatiser
le handicap

nwac.ca

Numéro 25
mai 2024

MAGAZINE DE L' ASSOCIATION DES FEMMES AUTOCHTONES DU CANADA

DÉSTIGMATISER LE HANDICAP



Pourquoi y a t il tant d'Autochtones qui sont d'un handicap prise en charge du handicap est un droit de la personne. À cause de l'héritage du colonialisme, les par autochtones et po d le de l'a e pour l s enfai s.



KCI-NIWESQ

LE GRAND ESPRIT DU CÔTÉ FÉMININ DE LA VIE DE TOUTES CHOSES
[kee/chi - nee/wesk] • nom



MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE	4
METTRE LE HANDICAP AU PREMIER PLAN	8
LE TRAITEMENT PARCELLAIRE ET LA MAJORITÉ INVISIBLE	12
<i>HANDICAP</i> , UN MOT QUI N'EXISTE PAS	16
JUDI JOHNNY, LA FEMME QUI A DES AILES	20
LA DOUBLE STIGMATISATION DES AUTOCHTONES ET DE LA DOULEUR	24
LE DROIT AUX SOINS, LE DROIT DE NE PAS VIVRE DANS LA PEUR	30
CRÉDITS DU MAGAZINE	37



DÉSTIGMATISER LE HANDICAP

MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE

Carol McBride, présidente
Directrice Générale/CEO
L'Association des Femmes Autochtones du Canada /
Native Women's Association of Canada

Bienvenue à la 25^e édition de Kci-Niwesq, le magazine de l'Association des femmes autochtones du Canada (AFAC).

In these pages, we explore the intersection of Indigeneity and disability, and the impact that physical and mental disabilities can have on First Nations, Inuit, and Métis women, girls, Two-Spirit, transgender, and gender-diverse people.

Rheanna Robinson, a Métis professor with multiple sclerosis, tells us about her fears of being shamed and stereotyped. Dr. Robinson also talks about her acceptance of the physical changes that have accompanied the progression of her disease—acceptance that came from consulting with First Nations Elders and others, and her discovery that most Indigenous languages have no all-encompassing word for disability.

We hear from experts that the rates of disability are significantly higher among Indigenous Peoples than they are among the overall Canadian population. Neil Belanger, Chief Executive Officer of Indigenous Disability Canada and the B.C. Aboriginal Network on Disability Society, talks about the factors that contribute to this disparity, including Indigenous fears of receiving racist treatment from health care professionals. And Erynne Sjoblom, a senior policy advisor with the First Nations Health and Social Secretariat in Manitoba, tells us the root causes of the high rates of disabilities are similar to those driving other health inequities affecting Indigenous Peoples in Canada: cultural genocide, historical trauma, and ongoing colonization.

Symbia Barnaby, a Haida nurse who promotes health equity through an Indigenous lens, especially when it comes to people with disabilities, recounts the difficulties of getting help for five of her children who have neurodevelopmental disabilities. And she tells us about the difficult ordeal her family endured when the children were removed from her home because there were no supports available in her remote British Columbia community.

Members of the Canadian Pain Task Force talk about why pain is the most commonly cited disability among Indigenous Peoples. Jaris Swidrovich, an assistant professor in the Leslie Dan Faculty of Pharmacy at the University of Toronto, says pain, as it is understood by First Nations, Métis, and Inuit, is not just physical but also emotional and spiritual.

We hear from Ena Chadha, Chair of Ontario's Human Rights Legal Support Centre, who points out that disability is the most commonly cited ground in human rights complaints, even though people are protected from discrimination on the basis of disability at the provincial, federal, and international levels.

And finally, you will read about Judi Johnny, a member of Gwa'sala-'Nakwaxda'xw First Nation, who fought tenaciously from her wheelchair for the rights of disabled people. Ms. Johnny founded a feminist disability collective in Whitehorse called Women With Wings to support the leadership of Indigenous women with disabilities.

So, thank you once again for opening the pages that follow. Thank you for reading the 25th edition of Kci-Niwesq. Please drop us a line and let us know what you think at reception@nwac.ca.

Meegwetch,



Carol McBride



CAROL MCBRIDE / Présidente
NWAC



DÉSTIGMATISER LE HANDICAP



Le handicap est un spectre, et tous les êtres humains en font l'expérience sous une forme ou une autre au cours de leur vie. Cependant, les Autochtones sont proportionnellement plus nombreux que les non-Autochtones à déclarer vivre avec un handicap. Et, bien que l'aide aux personnes atteintes de maladies débilitantes soit un droit de la personne, de nombreux Inuits, Métis et membres des Premières Nations disent que des obstacles sociétaux les empêchent d'accéder à l'aide grâce à laquelle ils et elles pourraient mener une vie plus normale, heureuse et productive.

**NUMÉRO
25**

METTRE LE HANDICAP AU PREMIER PLAN

L'épidémie de handicap chez les peuples autochtones du Canada

Les taux d'invalidité sont nettement plus élevés chez les Autochtones que dans l'ensemble de la population canadienne. Parmi les facteurs contribuant à cette disparité figurent les craintes des Autochtones de recevoir un traitement raciste de la part des professionnels de la santé. Cette situation s'ajoute à d'autres inégalités en matière de santé qui touchent les Autochtones au Canada : le génocide culturel, les traumatismes historiques et la persistance de la colonisation.

L'absence de mesures de soutien pour les personnes handicapées figure en bonne place sur la liste des obstacles qui empêchent les Autochtones du Canada de mener une vie heureuse et épanouie.

Les taux de handicap qui changent la vie sont beaucoup plus élevés chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis que dans la population en général. Et, quel que soit le type de handicap, la société peut créer des barrières considérables qui constituent des obstacles importants pour les personnes handicapées qui veulent avoir des chances égales de participer à la vie de leur communauté et du pays en général.

« D'après ce que nous savons, ce qui est peu, les taux de besoins particuliers, ou handicap, sont plus élevés chez les Autochtones dans tous les domaines », dit Erynne Sjoblom, conseillère principale en politiques au First Nations Health and Social Secretariat of Manitoba [Secrétariat à la santé et aux services sociaux des Premières Nations du Manitoba]. Mme Sjoblom a participé à la recherche d'un rapport publié l'an dernier, intitulé Supporting the Gifts of First Nations Adults Living with Exceptionalities [Soutenir les dons des adultes des Premières Nations vivant avec des besoins particuliers] dont elle est co auteure.

« Qu'il s'agisse de personnes souffrant de troubles psychiatriques, neurologiques ou de maladies chroniques (handicaps) ou de troubles psychologiques (handicaps) », dit Mme Sjoblom, les données limitées dont nous disposons montrent que les taux sont plus élevés. »

Peu de sources indiquent l'ampleur des handicaps chez les Autochtones du Canada. L'Enquête auprès des peuples autochtones par Statistique Canada menée en 2017, portant sur les membres des Premières Nations hors réserve, les Inuits et les Métis, a révélé que 32,7 % des membres des Premières Nations hors réserve âgés de 25 à 54 ans vivent avec des besoins particuliers, et que les femmes des Premières Nations sont plus susceptibles d'avoir un handicap que les hommes des Premières Nations (39,3 % contre 24,5 %).

Bien que l'enquête ait porté sur les membres des Premières Nations vivant hors des réserves, les experts affirment qu'il faut s'attendre à ce que les taux d'invalidité des membres des Premières Nations sur réserve, qui n'ont pas fait l'objet de mesures constantes, soient tout aussi élevés, sinon plus.

Selon d'autres enquêtes de Statistique Canada, pour tous les Canadiens âgés de 25 à 64 ans (non Autochtones et Autochtones confondus), le taux d'invalidité est d'environ 24 %.

Mettre le handicap
au premier plan



NUMÉRO
25

| 9

PHOTO:
ERYNNE SJOBLOM

Crédit photo :
Marsha Simmons

« Souvent, les soutiens sont concentrés sur la réduction du déficit au lieu de valoriser les dons des personnes et de les inclure dans la communauté, dans les activités auxquelles elles veulent participer. Les gens ont des dons et veulent participer à la vie de la communauté. Nous devrions vraiment soutenir cela ».

~ Erynne Sjoblom

Malgré le manque de recherches dans ce domaine, Mme Sjoblom estime que les causes profondes des taux élevés d'invalidité sont probablement les mêmes que celles qui sont à l'origine d'autres inégalités en matière de santé affectant les peuples autochtones du Canada : génocide culturel, traumatismes historiques et colonisation continue. Elle note que ces problèmes sont aggravés par le manque de services et de soutien dans la communauté de leur choix aux Autochtones qui ont des besoins spéciaux. Mme Sjoblom souligne que les participants à cette étude ont préféré utiliser le terme besoins spéciaux plutôt que celui de handicaps afin de ne pas mettre l'accent sur les déficits et de célébrer plutôt les dons particuliers qu'apportent les Autochtones ayant des capacités diverses.

Neil Belanger, directeur général d'Indigenous Disability Canada et du B.C. Aboriginal Network on Disability Society, dit que de nombreuses raisons expliquent la disparité entre les Autochtones et les non-Autochtones en ce qui concerne les taux de handicap.

Le régime alimentaire en est une. Il est souvent difficile de se procurer des aliments frais et sains dans les réserves éloignées, et les coûts peuvent être prohibitifs. « Les gens sont ainsi amenés à acheter des produits moins nutritifs, ce que nous considérons comme de la malbouffe », dit M. Belanger. Cette situation « entraîne une augmentation de l'incidence

du diabète, ce qui donne lieu à des maladies chroniques et des problèmes de santé qui peuvent aller jusqu'à l'amputation et tout le reste ».

De plus, les personnes qui vivent dans des communautés autochtones et qui participent à des activités traditionnelles sont plus susceptibles de se blesser. « Qu'il s'agisse d'aller cueillir des baies, de chercher des plantes médicinales ou d'utiliser des motoneiges ou d'autres moyens de transport, il arrive qu'on se blesse aussi comme ça », dit M. Belanger.

Bien entendu, la pauvreté est un facteur majeur de handicap, ajoute-t-il, et la pauvreté est très répandue chez les Autochtones du Canada. « Tout ce qui aide à rester en bonne santé est souvent compromis, parce qu'ils n'y ont pas accès à cause de la pauvreté », dit M. Belanger.

Il y a aussi le racisme dans les systèmes de santé, en raison duquel les Autochtones sont moins enclins à se faire soigner pour des handicaps. « Ce peut être vrai ou perçu comme tel, mais le résultat final est le même : si vous n'avez pas accès aux services nécessaires pour vous maintenir en bonne santé, votre santé se détériore et vous devenez handicapé. »

M. Belanger souligne également que peu de services de santé mentale sont offerts dans les communautés autochtones éloignées. « Les gens continuent donc à souffrir. Ils se mettent à adopter des comportements

néfastes (comme la toxicomanie) qui peuvent conduire à un handicap », dit-il. « Ou ils se tournent vers un endroit pour échapper aux effets historiques des pensionnats. Tous ces éléments se combinent pour composer une sombre image de la situation pour de nombreuses personnes, ce qui peut avoir pour conséquence directe des handicaps. »

M. Belanger dit qu'il y a beaucoup de choses à faire pour changer cette inégalité, mais qu'aucune d'entre elles n'est une panacée.

En 2019 par exemple, dit-il, le gouvernement du Canada a présenté la Loi canadienne sur l'accessibilité, qui rend l'accessibilité obligatoire dans les entités sous réglementation fédérale, y compris les Premières Nations. Mais celles-ci ont été exemptées jusqu'en 2026.

L'accessibilité dans les Premières Nations est liée au bien-être, à l'isolement et au handicap, dit M. Belanger. « Si vous êtes dans une communauté qui n'a pas de routes et que vous utilisez un fauteuil roulant, si vous êtes dans une communauté qui n'a pas de trottoirs ou autre chose du genre, si vous ne pouvez pas entrer dans votre centre communautaire, vous devenez isolé, et l'isolement a un impact sur votre santé mentale. »

Il y a tellement d'autres priorités en ce qui concerne les Premières Nations — des choses comme la salubrité de l'eau potable, les problèmes de transport, le manque de programmes et de services, des

taux de suicide élevés — que l'accessibilité pour les personnes handicapées est négligée, « parce que les communautés sont aux prises avec toutes ces autres crises », dit M. Belanger. « Nous devons mettre le handicap au premier plan dans nos communautés. »

Le rapport de Mme Sjoblom et son équipe est concentré sur les expériences des membres des Premières Nations qui vivent avec un handicap au Manitoba, mais ses conclusions sont probablement applicables à l'ensemble du pays. La conclusion du rapport est que les ressources, les soutiens et les services sont inadéquats dans la communauté de leur choix pour les Autochtones qui ont des besoins particuliers, et que ces soutiens et services n'ont pas été fournis dans le respect de la culture. Le rapport comporte 32 recommandations importantes sur les moyens de s'attaquer au problème.

Mme Sjoblom dit que de nombreux programmes communautaires destinés aux personnes autochtones qui vivent avec un handicap au Manitoba sont tellement sollicités qu'ils ne peuvent pas aller au-delà de la prestation quotidienne de soins intensifs. Ils n'ont pas le temps de faire de la prévention holistique ou de la promotion de la santé, dit elle; la charge de travail des programmes financés par le gouvernement fédéral dans les réserves est énorme.

« Ils ont du mal à recruter du personnel dans les communautés », dit Mme Sjoblom, « alors, il arrive souvent que des postes restent vacants pendant des mois. Les conseils tribaux tentent parfois de compenser quand ils le peuvent, mais ils doivent répondre aux besoins immédiats et ils y arrivent difficilement. »

Cependant, il y a du changement, même si c'est à petite échelle.

Mme Sjoblom cite le programme « Adults with Intellectual Development Exceptionalities (AIDE) » [Adultes ayant des besoins particuliers de développement intellectuel] de la Première Nation de Pinaymootang, qui a été créé de toutes pièces par des experts locaux des Premières Nations sur la base des recommandations formulées dans son étude. « C'est le premier du genre et nous espérons qu'il sera étendu », dit elle.

Mme Sjoblom dit que l'accès à la communauté, à la culture et aux activités axées sur le territoire fait partie des aspects de la vie qui manquent le plus aux personnes autochtones handicapées interrogées dans le cadre de son étude.

« Ils sont limités non pas par leur handicap, mais parce qu'il n'y a pas de soutien pour leur permettre

de participer à la vie quotidienne et à la vie de la communauté », dit-elle. « Souvent, les soutiens sont concentrés sur la réduction du déficit au lieu de valoriser les dons des personnes et de les inclure dans la communauté, dans les activités auxquelles elles veulent participer. Les gens ont des dons et veulent participer à la vie de la communauté. Nous devrions vraiment soutenir cela ».

« Nous devons mettre le handicap au premier plan dans nos communautés. »

- Neil Belanger



PHOTO:
NEIL BELANGER

**LE TRAITEMENT PARCELLAIRE ET LA
MAJORITÉ INVISIBLE**



LE TRAITEMENT PARCELLAIRE ET LA MAJORITÉ INVISIBLE

La prise en charge du handicap est un droit
de la personne... en droit

Ena Chadha dit qu'il est dangereux d'être handicapé et Autochtone au Canada, car les personnes handicapées autochtones sont régulièrement ignorées et on leur manque de respect dans les services de santé et, bien qu'elles portent plainte auprès des tribunaux des droits de la personne partout au pays, peu de ces cas ont abouti à ce que justice soit rendue.

Ena Chadha dit qu'il est dangereux d'être handicapé et Autochtone au Canada. Lorsque l'indigénéité croise les problèmes de santé, selon elle, les Autochtones sont soumis à des mauvais traitements qui s'ajoutent les uns aux autres.

Mme Chadha, présidente du Centre d'assistance juridique en matière de droits de la personne de l'Ontario, souligne également que le handicap est le motif le plus souvent invoqué dans les plaintes concernant les droits de la personne, même si on est protégé à l'échelle provinciale, fédérale et internationale contre la discrimination fondée sur un handicap.

Les personnes handicapées ont le droit de ne pas faire l'objet de discrimination « en tant que droit fondamental dans la société civile », a dit récemment dans une interview Mme Chadha, avocate spécialisée en droits de la personne, enquêtrice et éducatrice.

« Le handicap est de fait inscrit dans la Constitution canadienne et les lois provinciales sur les droits de la personne », dit-elle. « Le handicap est un motif fondamental de protection des droits sociaux et civils. À l'échelle mondiale, il est inclus dans diverses déclarations des Nations Unies », notamment la Convention relative aux droits des personnes handicapées, que le Canada a ratifiée en 2010.

L'Association des femmes autochtones du Canada partage cet avis. Dans un document explicatif sur l'accessibilité, l'AFAC dit que les personnes autochtones handicapées ont le droit de participer pleinement et

13

« Si nous n'apportons pas de changements durables à notre manière de soutenir les communautés, ce n'est que du rafistolage. C'est ce qui explique ce cycle dysfonctionnel. »

- Ena Chadha

efficacement à tous les aspects de la vie. La réalisation de ce droit exige l'accessibilité, dans l'environnement physique, le transport, l'information et la communication, ainsi que l'accès aux autres installations et services, dans les zones urbaines, rurales et éloignées.»

En 2020, Joyce Echaquan, une Atikamekw de 37 ans, s'est enregistrée avant de mourir, pendant que des membres du personnel soignant au Centre hospitalier de Lanaudière, à Saint-Charles-Borromée, au Québec proféraient à son endroit des insultes racistes.

Deux mois plus tard, Mme Chadha a rédigé un éditorial intitulé « Why It's Dangerous to be Disabled and Indigenous in Canada » [Pourquoi il est dangereux d'être handicapé et Autochtone au Canada], qui a été publié sur le site Web nationalnewswatch.com. Elle dit dans cet éditorial que les personnes handicapées au Canada signalent régulièrement qu'elles ne sont pas prises au sérieux et qu'on leur manque de respect dans les services de santé. Malgré le fait que des Autochtones aient porté plainte pour traitement discriminatoire auprès des tribunaux des droits de la personne à l'échelle du pays, justice n'a été rendue que dans peu de ces dossiers.

En évoquant la discrimination dont les personnes

handicapées font l'objet, Mme Chadha souligne que presque tous les êtres humains sont confrontés à un handicap à un moment ou à un autre, qu'il s'agisse d'une baisse de la vue, de l'ouïe, de la mobilité ou d'une autre forme d'affection physique ou mentale. « C'est une expérience universelle à différents moments de notre vie », dit elle.

C'est l'une des raisons pour lesquelles le handicap est à l'origine de la plus grande partie des plaintes en matière de droits de la personne.

« Les rapports les plus récents de Statistique Canada indiquent que les femmes handicapées représentent 30 % de notre population, il est très important de le reconnaître », dit Mme Chadha. « Nous sommes une majorité invisible. Nous sommes une masse critique invisible de personnes que les politiciens ignorent. »

De plus, le handicap recoupe d'autres caractéristiques humaines protégées par la législation sur les droits de la personne, notamment l'âge, le sexe, la race, la religion, l'origine ethnique, l'orientation sexuelle et les caractéristiques génétiques.

« Nous parlons de handicaps qui recouperent toutes les catégories », déclare Mme Chadha. « Et surtout du point de vue des Autochtones,

c'est cette confluence de stéréotypes pernicious réellement actifs qui se traduit par des formes de discrimination et de harcèlement généralisées. »

Même si la discrimination envers les personnes handicapées est largement reconnue comme une violation des droits de la personne, les répondants, comme les employeurs et le gouvernement, sont prompts à invoquer des exemptions, dit Mme Chadha.

« Nous ne disons pas que tout le monde est à l'abri de la discrimination raciale, sauf dans les situations A, B et C », ajoute-t-elle. Mais en ce qui concerne les handicaps, l'inégalité est souvent négligée lorsque les coûts pour les gouvernements, les prestataires de services, les propriétaires et les employeurs, entre autres sont jugés trop importants pour exiger l'application de la loi.

Cette question est particulièrement problématique dans les régions rurales et isolées, où les services de santé mentale sont insuffisants, dit Mme Chadha. « Nous savons que des communautés autochtones entières souffrent de traumatisme intergénérationnel à cause du colonialisme historique et de la violence envers les Autochtones. Si

nous ne prenons pas de mesures proactives, si notre gouvernement ne fournit pas ces services et si nous nous attendons à ce que les gens doivent quitter leur communauté et faire un parcours de cinq heures en avion pour obtenir un soutien en matière de santé mentale, nous ne faisons qu'exacerber la situation. »

Oui, il y a parfois un prix à payer pour l'égalité, dit Mme Chadha, mais si vous croyez au caractère universel du handicap, vous vous rendrez compte que l'accessibilité profite à tout le monde. « En tant que locataire, vous n'en avez peut-être pas besoin aujourd'hui. Mais lorsque votre parent âgé emménagera chez vous ou que vous serez victime d'un accident du travail, vous commencerez peut-être à vous dire que nous devrions avoir des logements universellement accessibles en même

temps que des logements abordables.

Mme Chadha est d'avis que bien des choses doivent changer pour mettre fin aux violations des droits fondamentaux des personnes handicapées.

Premièrement, dit elle, il faut admettre que le handicap n'est ni exceptionnel ni extraordinaire. « Nous y sommes tous confrontés. Et si nous acceptons l'universalité du handicap, alors nous entreprenons la discussion d'un autre point de vue ».

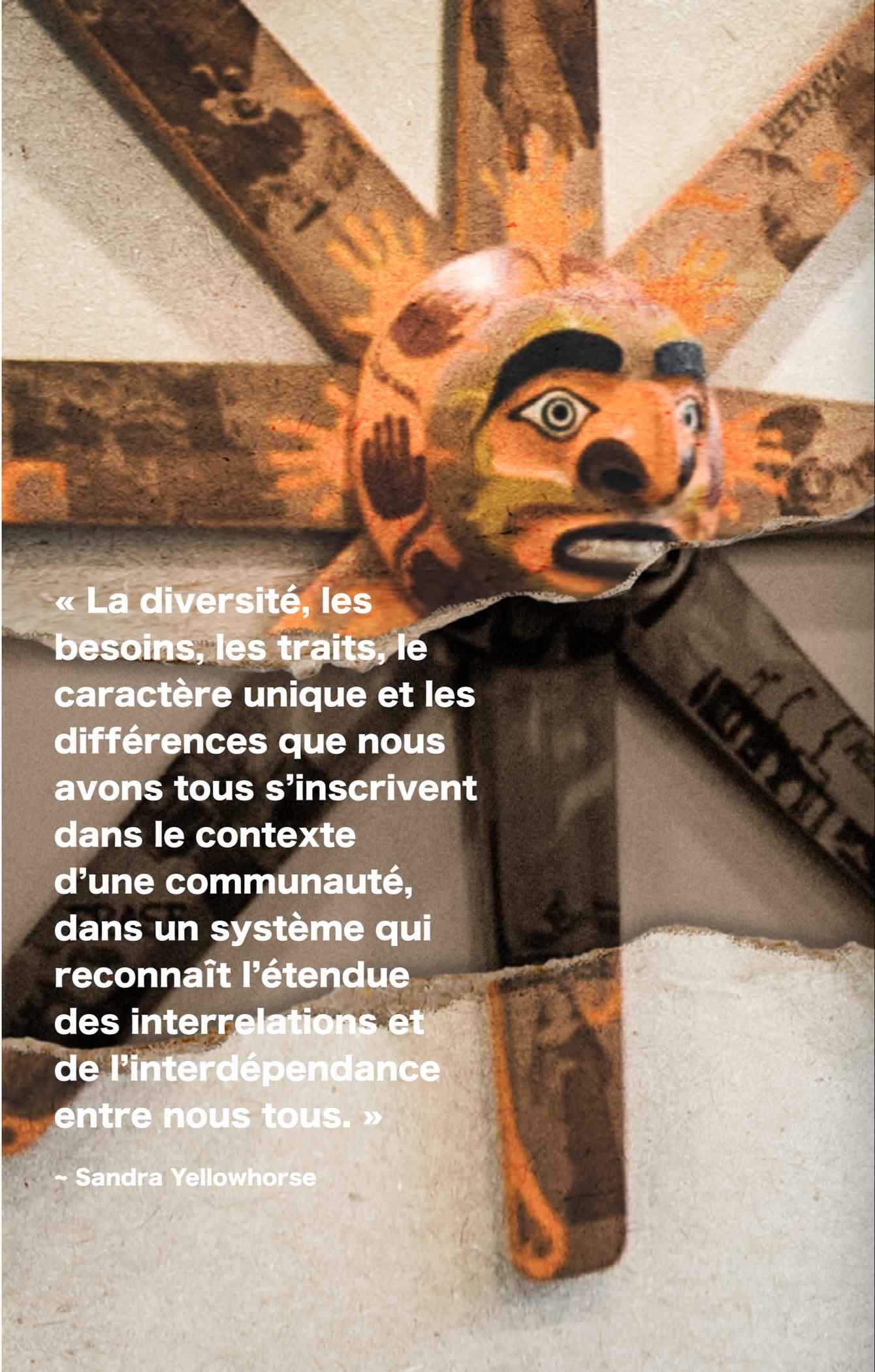
Deuxièmement, dit Mme Chadha, les soins de santé devraient être plus proactifs, moins réactifs. « Nous devons vraiment nous pencher sur les problèmes systémiques des soins de santé », dit elle. « Pourquoi les femmes racialisées sont-elles plus souvent victimes d'accidents mortels lorsqu'elles accouchent? Pourquoi

cela arrive-t-il de manière disproportionnée dans les communautés noires et autochtones? »

Et troisièmement, il faut de la guérison dans les communautés autochtones. « Si nous n'apportons pas de changements durables au soutien de nos communautés, ce n'est que du rafistolage », dit Mme Chadha. « C'est ce qui explique ce cycle dysfonctionnel. »

« Les handicaps recourent toutes les catégories. Du point de vue des Autochtones, c'est cette confluence de stéréotypes pernicious réellement actifs qui se traduit par des formes de discrimination et de harcèlement généralisées. »

~ Neil Belanger



« La diversité, les besoins, les traits, le caractère unique et les différences que nous avons tous s'inscrivent dans le contexte d'une communauté, dans un système qui reconnaît l'étendue des interrelations et de l'interdépendance entre nous tous. »

~ Sandra Yellowhorse

HANDICAP, UN MOT QUI N'EXISTE PAS

La plupart des langues autochtones n'ont pas de mot pour désigner le handicap - parce que ce serait mettre l'accent sur l'exclusion

Ses recherches auprès d'aînés et d'autres Autochtones ont appris à Rheanna Robinson qu'elle devait commencer à considérer sa propre sclérose en plaques autrement. Elle a appris que les communautés autochtones valorisent l'inclusion plutôt que l'exclusion et que, dans la plupart des langues autochtones, il n'y a pas de mot universel pour désigner le handicap.

Il a fallu de nombreuses années à Rheanna Robinson, Ph. D., pour reconnaître publiquement qu'elle était atteinte de sclérose en plaques (SEP). Elle ne savait pas comment faire face à la honte et aux stéréotypes qui peuvent être associés à la vie avec un handicap.

Aujourd'hui, toutefois, une grande partie des recherches menées par Mme Robinson à l'Université du nord de la Colombie-Britannique sont axées sur les perspectives autochtones en matière de handicap — des recherches universitaires encadrées par des visions des différences physiques et mentales dans une optique autochtone. Cet apprentissage l'a amenée à parler ouvertement de sa sclérose en plaques et à défendre les intérêts d'autres personnes considérées comme handicapées.

« Ce que mes recherches m'apprennent, c'est que dans beaucoup de langues autochtones, il n'y a pas de mot pour désigner le handicap », dit Mme Robinson, membre de la Fédération des Métis du Manitoba. « Il n'y a pas de terme particulier axé sur le déficit qui soit attribué à quelqu'un dont les conditions d'aptitude varient.

Il y a des mots autochtones pour décrire diverses limitations physiques et mentales. « La difficulté à marcher, les maux de dos, la perte de la vue ou de l'ouïe — il y a des mots dans les langues autochtones pour décrire ces choses », dit Mme Robinson. « Mais le handicap, en tant que terme colonial et construction sociale, souvent positionné dans un cadre axé sur les déficits, n'existe pas.

PHOTO: RHEANNA ROBINSON



Sandra Yellowhorse, Ph. D., consultante culturelle en matière de handicap et membre de la nation Diné (Navajo) qui travaille à l'université d'Auckland en Nouvelle-Zélande, dit que son peuple a un mot, k'é, que de nombreux Diné ont traduit approximativement comme signifiant « relations positives » ou « relations orientées vers l'harmonie ».

« Le k'é est le fondement de toutes nos histoires ancestrales au sujet des personnes handicapées », écrit Mme Yellowhorse dans un essai publié sur le site web du projet "Disability Visibility" [Visibilité du handicap]. « Bien que les personnes et les communautés qui figurent dans nos récits soient décrites comme handicapées ou déficientes, les récits de la nation Diné ne racontent pas seulement en quoi elles sont handicapées ou déficientes.

Ils ne sont pas concentrés sur les causes du handicap ou de la déficience de quelqu'un ni sur la définition du handicap (car ces qualificatifs changent d'une histoire à l'autre). Les récits concernant nos relations handicapées portent plutôt sur le k'é, en particulier sur sa façon particulière de prendre soin de toutes nos relations, qu'elles soient humaines ou non humaines. »

Ainsi, dit Mme Yellowhorse, on peut comprendre la diversité, les besoins, les traits, le caractère unique et les différences que nous avons tous. « Mais tout cela s'inscrit dans le contexte d'une communauté, dans un système qui reconnaît l'étendue des interrelations et de l'interdépendance entre nous tous. Le handicap est donc un concept relationnel et collectif.

Mme Robinson a reçu le diagnostic d'une forme

cyclique de sclérose en plaques en janvier 1997, alors qu'elle avait 19 ans. Pendant de nombreuses années, ses symptômes, qui comprennent la dégénérescence de l'équilibre, de la marche, des mouvements, de la vision et de la parole, allaient et venaient à des degrés divers, mais elle a réussi à garder sa maladie pratiquement cachée.

« Pour éviter toute association avec une identité de personne handicapée, en raison de la honte et de la stigmatisation toujours présentes qui peuvent accompagner le fait de vivre avec un handicap, je ne parlais pas de ma sclérose en plaques », dit Mme Robinson. « J'ai gardé mon état de santé très secret. »

Maintenant à la fin de la quarantaine, elle est passée à une forme progressive secondaire de la SEP. La maladie est en progression constante et il n'y a pas de récupération intermittente de ses effets. Parallèlement à cette évolution, elle est devenue beaucoup plus ouverte sur sa situation. Il y a environ cinq ans, Mme Robinson a commencé à intégrer la défense des personnes handicapées dans ses recherches.

C'est un choix qu'elle a fait. Parce que, même si elle savait que les Autochtones vivent avec des taux de handicap plus élevés que les Canadiens non Autochtones, la documentation et les études autochtones relatives aux expériences de handicap sont « tristement sous-représentées », dit elle. « Et je pense que de mobiliser les conversations liées au handicap d'une manière respectueuse et collaborative fait réellement partie du travail de ma vie ».

Son nouveau domaine d'étude a ouvert la voie à une façon différente de penser à sa propre situation et au handicap en général.



« Alors que j'essayais de gérer une nouvelle expérience identitaire, des aînés et des membres de la communauté m'ont conseillé de commencer à considérer mon handicap autrement », dit Mme Robinson. « J'avais vraiment besoin de regarder en arrière et de considérer comment les Autochtones incluait traditionnellement des conceptualisations du handicap dans la communauté et le fait que les enseignements traditionnels étaient contraires aux vues occidentales et socialement construites du handicap. »

Dans le monde occidental, dit-elle, le handicap est en grande partie une imposition individuelle. Les politiques et les programmes créés pour y remédier sont principalement basés sur les modèles médicaux et sociaux du handicap. Les valeurs autochtones ne sont pas bien représentées ici.

Pour les Autochtones, il s'agit de savoir comment les caractéristiques personnelles et les attributs physiques complètent la communauté et les relations entre eux, avec la terre, avec leur culture et avec le monde dans son ensemble.

Les aînés, les chefs et les matriarches qu'elle a consultés dans le cadre de ses recherches universitaires, en particulier avec la nation Nisga'a, lui ont dit que l'équité et l'inclusion sont des attributs inhérents à leurs lois et à leurs coutumes traditionnelles. Avoir un terme singulier, comme handicap, qui mettrait quelqu'un à part du reste de la communauté, serait contraire aux perspectives autochtones traditionnelles, qui représentent



l'esprit de tous les membres de leur nation.

Les aînés ont également expliqué que toutes les personnes sont accueillies dans ce monde comme un don du Créateur. Chacune apporte des caractéristiques individuelles importantes et variées qui lui permettent de faire partie de la population diversifiée de gens qui doivent travailler ensemble, former des communautés et entretenir des relations les uns avec les autres.

De plus, dans le monde occidental, le handicap est entouré d'une chape de peur, dit Mme Robinson. Les gens ont souvent peur de parler de handicap, dit-elle, et ils ont peur à l'idée qu'ils pourraient devenir handicapés.

« Tant que nous n'aurons pas dépassé le stade de la honte de parler de nos limites et de nos différences, nous resterons dans un état continu et perpétuel de dichotomie des différences », dit Mme Robinson. « Il faut le reconnaître. »

La discussion doit commencer par le fait que la discrimination fondée sur le handicap est « absolument nuisible et profonde pour ceux d'entre nous qui vivent avec un handicap », dit elle.

« Le capacitisme intériorisé a eu un impact profond sur moi », dit Mme Robinson. « Il me faudra beaucoup de temps pour l'accepter. » En poursuivant son cheminement, elle se dit reconnaissante de trouver des espaces inestimables où les savoirs autochtones ont beaucoup à offrir au monde « dans le contexte du handicap et au-delà ».

« Dans de nombreuses langues autochtones, il n'y a pas de mot pour désigner le handicap. Il n'y a pas de terme particulier, axé sur le déficit qui soit attribué à quelqu'un dont les conditions d'aptitude varient. Le "handicap", en tant que terme colonial et construction sociale, souvent positionné dans un cadre axé sur les déficits, n'existe pas. »

~ Rheanna Robinson

JUDI JOHNNY, LA FEMME QUI A DES AILES

Judi Johnny était une femme délicate à la voix douce, qui a défendu les droits des personnes handicapées avec ténacité et sans crainte. Elle a fondé à Whitehorse un collectif féministe de personnes handicapées, appelé « Women With Wings » [Femmes qui ont des ailes], pour soutenir le leadership des femmes autochtones handicapées - un groupe qui a finalement dû abandonner la lutte, par manque de soutien et de ressources.



Judi Johnny était une petite femme à la voix douce qui s'est battue avec courage et ténacité pour les droits des personnes handicapées. Membre de la Première Nation Gwa'sala-'Nakwaxda'xw, près de Port Alberni, en Colombie-Britannique, Mme Johnny est décédée en février 2015, à Whitehorse où elle vivait depuis de nombreuses années. Elle avait 65 ans.

Mme Johnny était féministe et fière de l'être. Survivante des pensionnats indiens, elle s'est portée pendant toute sa vie à la défense des personnes handicapées. Elle-même atteinte du syndrome post-poliomyélite, de paralysie cérébrale et d'arthrite, elle utilisait un fauteuil roulant depuis l'âge de 40 ans.

Mais ses handicaps faisaient partie de sa vie dès son plus jeune âge. Même si elle en était affligée physiquement, c'est la raison pour laquelle elle a été internée dans un hôpital psychiatrique lorsqu'elle était jeune.

« Quand j'étais enfant, la simple pensée, l'idée que je n'étais même pas humaine, à cause de mon handicap, de ma race et de mon sexe, m'a aidée dans un sens. En fait, ça ne m'a pas "aidée". Mais c'est là que j'ai trouvé l'énergie nécessaire pour me battre », disait Mme Johnny dans un entretien enregistré en 1995, publié [en anglais seulement] sur le site Internet de Folie Canada.

Mme Johnny a fondé en 1991 à Whitehorse un collectif féministe de personnes handicapées, appelé « Women With Wings » [Femmes qui ont des ailes], en appui au leadership des femmes autochtones handicapées (le groupe a finalement dû abandonner par manque de

A photograph of a woman with dark hair and glasses, wearing a dark jacket. She is holding a red rose in her mouth and a small white object with a house-like shape on it. The background is a textured, painterly style with warm tones. The text is overlaid on the left side of the image.

**LA RÉSISTANTE
SURVIVANTE DES
PENSIONNATS QUI
S'EST BATTUE POUR LES
FEMMES AUTOCHTONES
HANDICAPÉES**

PHOTO:
JUDI JOHNNY

Crédit photo :
Whitehorse Star

« Il y aura encore au Yukon des femmes qui ont des ailes. Nous avons fait cette promesse à Judi il y a longtemps et nous avons toujours l'intention de la tenir. »

~ Bonnie Brayton

soutien et de ressources). Elle a également été à partir de 1992 membre du conseil d'administration de DAWN (Réseau d'action des femmes handicapées du Canada), puis de nouveau en 2010 après s'être retirée pendant un certain nombre d'années.

Le site web de DAWN Canada indique qu'elle a milité jusqu'à son dernier souffle en faveur de la pleine intégration des personnes handicapées dans sa communauté. On y lit qu'elle tenait absolument à ce que toutes ses amies et elle aient accès aux restaurants, aux magasins et aux espaces publics, qu'elle se passionnait pour l'amélioration des transports pour les personnes handicapées et qu'elle aimait les belles choses et les belles personnes.

« Elle était facilement sous-estimée, mais elle n'aurait pas dû l'être », dit Bonnie Brayton, présidente-directrice générale de DAWN. « La réalité, c'est qu'elle était aimable et attentionnée. Et sa façon d'utiliser souvent l'humour pour faire comprendre des situations était l'un de ses talents. »

Mme Johnny a dit à Folie Canada que des patients psychiatriques la protégeaient lorsqu'elle était confinée à l'asile. Elle a dit qu'elle savait qu'on l'avait institutionnalisée parce qu'elle n'était pas de la bonne couleur ou du bon sexe, et que c'était un endroit pratique où la cacher.

Cette injustice a nourri sa détermination, à l'âge adulte, à lutter pour la justice et l'égalité pour les personnes handicapées.

« Maintenant », a-t-elle dit alors qu'elle était dans la quarantaine, « le moment est venu de m'attaquer à ce genre de problèmes, pour pouvoir continuer à vivre et être plus forte, plus active politiquement que je ne l'ai été jusqu'ici. J'ai l'impression que c'est une période confortable de ma vie pour reconnaître ça et dire "d'accord, ça m'est arrivé, et c'est pourquoi je suis comme je suis maintenant". Je me fiche de savoir si vous m'acceptez mieux ou moins bien, mais c'est là où j'en suis maintenant. Et je n'ai rien à perdre. »

Mme Johnny a suivi les cours universitaires requis pour obtenir un diplôme de travailleuse sociale mais, à cause de son handicap, elle n'a pas pu faire le stage de travail social requis pour obtenir son diplôme.

« Quand elle est retournée au Yukon et qu'elle a créé Women With Wings, Judi m'a dit que c'était vraiment sa façon de prendre ce qu'elle sentait dans son ventre qu'elle devait faire en matière de changement et d'essayer de faire avancer les choses », dit Mme Brayton.

Mme Johnny a dit dans un entretien enregistré avec la Direction de la condition

féminine du Yukon que Women With Wings n'avait pas été aussi politique qu'elle l'aurait souhaité, mais qu'il s'agissait d'un endroit où les femmes handicapées pouvaient se rencontrer et se détendre sans s'inquiéter de ce que les autres pensaient d'elles.

« À l'époque, seules des femmes blanches étaient impliquées (dans le mouvement féministe), le mot féministe n'avait pas le même sens dans toutes les cultures. J'ai donc dû me battre contre un point de vue de blanche et dire "nous sommes féministes, nous avons une culture différente, nous avons un système de valeurs différent" », a-t-elle dit dans cette interview. « C'était plutôt génial de voir que ces femmes là pouvaient protester contre un gouvernement. En soi, c'était libérateur ».

Selon Mme Brayton, lorsqu'elle a pris ses fonctions de directrice générale de DAWN Canada, en 2007, Mme Johnny était un peu devenue une légende, même si elle ne siégeait plus au conseil d'administration de l'organisation.

Mme Brayton raconte qu'elle était assise à son bureau, en 2010, lorsque le téléphone a sonné. « Et cette voix très douce m'a dit "bonjour". J'ai répondu "bonjour". Et elle a dit "c'est Judi Johnny... j'ai été absente longtemps. DAWN n'allait pas très bien. Mais

vous semblez aller mieux maintenant. Alors, je veux revenir parce que j'ai du travail à finir avec vous" ».

Elle a réintégré le conseil d'administration de DAWN et a repris sa contribution au travail de l'organisation en faveur des femmes handicapées, jusqu'à sa mort, en 2015.

L'ancien maire de Whitehorse, Dan Curtis, a dit au Whitehorse Star, après le décès de Mme Johnny, qu'il avait souvent de ses nouvelles quand elle estimait qu'il y avait quelque chose à améliorer. « Judi était une ardente défenseuse à bien des égards », a dit M. Curtis. "Elle nous manquera énormément"».

Denise Leschart, qui conduisait l'autobus du transport adapté pour Whitehorse Transit, a dit au Whitehorse Star que Mme Johnny n'avait jamais renoncé à se battre pour améliorer les transports publics pour les personnes handicapées. Mme Leschart se souvient également du sourire de Mme Johnny et de ses conversations amicales.

Mme Brayton a dit que Mme Johnny « était très claire au sujet des droits de la personne, elle en parlait pour les autres à tous les chauffeurs et à quiconque avait besoin de se le faire rappeler ».

Lors de l'un de ses derniers voyages, dit Mme Brayton, « Judi m'a raconté qu'elle avait été mal attachée au harnais du fauteuil roulant de l'autobus et qu'à la fin du voyage, elle était en détresse. Elle a fini par contracter une pneumonie et est décédée peu de temps après ».

DAWN Canada a nommé Evelyn Huntjens directrice des initiatives autochtones pour honorer la mémoire de Mme Johnny et faire entendre la voix des femmes autochtones handicapées. « Il y aura encore au Yukon des femmes qui ont des ailes », dit Mme Brayton. « Nous en avons fait la promesse à Judi il y a longtemps et nous avons toujours l'intention de la tenir. »



« Quand j'étais enfant, la simple pensée, l'idée que je n'étais même pas humaine, à cause de mon handicap, de ma race et de mon sexe, m'a aidée dans un sens. C'est là que j'ai trouvé l'énergie nécessaire pour me battre. »

~ Judi Johnny

**« LA DOULEUR, TELLE
QUE LA CONÇOIVENT
LES PREMIÈRES
NATIONS, LES MÉTIS
ET LES INUITS, N'EST
PAS SEULEMENT
PHYSIQUE. NOUS
INCLUONS ÉGALEMENT
LA DOULEUR
ÉMOTIONNELLE ET
SPIRITUELLE DANS
CETTE DÉFINITION. »**

JARIS SWIDROVICH



LA DOUBLE STIGMATISATION DES AUTOCHTONES ET DE LA DOULEUR

La douleur est le type de handicap le plus souvent cité par les Autochtones. Selon le Groupe de travail canadien sur la douleur, cela peut s'expliquer par le fait que les Autochtones considèrent la douleur physique comme secondaire par rapport à la douleur émotionnelle et qu'ils se heurtent à de multiples obstacles qui rendent moins probable l'accès à des soins efficaces.

25

La douleur est un handicap insidieux. Elle n'est pas visible pour les autres, mais elle ronge le corps et l'esprit de ceux qui en souffrent. Et, au Canada, c'est un handicap qui touche les Autochtones de manière disproportionnée.

Après avoir interrogé les Premières Nations, les Inuits et les Métis de tout le pays au moyen de questionnaires en ligne, d'ateliers, de cercles de discussion et de communications écrites, le Groupe de travail canadien sur la douleur a constaté que les peuples autochtones conceptualisent et ressentent la douleur différemment des non-Autochtones. Selon un rapport du groupe de travail, la douleur physique est secondaire par rapport à la douleur émotionnelle. Ils sont également confrontés à de multiples obstacles, ce qui rend moins probable l'accès à des soins efficaces.

Selon les questions de dépistage des incapacités incluses dans l'Enquête auprès des peuples autochtones de 2017 menée par Statistique Canada, environ un Métis et un membre des Premières Nations vivant hors réserve sur cinq souffraient d'une incapacité liée à la douleur — un taux beaucoup plus élevé que celui de la population canadienne en général. De plus, parmi tous les groupes autochtones, la douleur était le type de handicap le plus répandu.

« Nous savons grâce à la recherche et à la documentation, mais aussi d'après ma propre expérience — en discutant avec des amis et des membres de ma famille, en parcourant le pays dans le cadre du Groupe de travail canadien sur la douleur et en apprenant des Autochtones — que la douleur, telle que la conçoivent les Premières Nations, les Métis et les Inuits, n'est pas seulement physique. Nous incluons également la douleur émotionnelle et spirituelle dans cette définition », dit le Dr Jaris Swidrovich, membre du groupe de travail et professeur adjoint à la faculté de pharmacie Leslie Dan de l'Université de Toronto, ainsi que membre Deux

PHOTO:

Jaris Swidrovich

« Il y a un lien très étroit entre les traumatismes subis, les expériences négatives, dans la petite enfance en particulier et les expériences de marginalisation systémique qui peuvent prédisposer à la douleur chronique. »

~ Maria Hudspith



Esprits Saulteaux et ukrainien de la Première Nation de Yellow Quill.

« Parfois, lorsqu'il s'agit d'une question binaire du type "éprouvez-vous de la douleur", beaucoup d'entre nous (les Autochtones) répondraient "oui", parce que ça s'applique à tous ces domaines dans notre compréhension de la douleur », dit le Dr Swidrovich.

De plus, dit-il, la plupart des Autochtones du Canada, quels qu'ils soient et où qu'ils vivent, ont été victimes de violences coloniales, qu'elles soient actuelles, passées ou intergénérationnelles. « Cette violence coloniale s'accompagne souvent de douleur, comme la perte d'un

être cher, d'une langue ou de cérémonies. »

L'une des conclusions les plus troublantes du groupe de travail, selon le Dr Swidrovich, est que tant d'Autochtones qui ont cherché de l'aide pour des douleurs chroniques disent avoir été ignorés ou même traités avec dédain par des prestataires de soins de santé. « Au point que nombre d'entre eux ont dit avoir décidé de ne plus essayer d'accéder à des soins, parce qu'ils sont rejetés ou à cause de toute autre forme de stigmatisation ou de racisme. »

L'année dernière, une aînée haïda nommée Penny Kerrigan a été transportée par évacuation médicale de la communauté

d'Old Masset, dans le Haïda Gwaii, à Terrace, en Colombie-Britannique, parce qu'elle souffrait de douleurs intenses depuis trois jours et qu'un médecin d'Old Masset avait déterminé qu'elle avait besoin d'un tomodensitogramme (« CT scan »).

Lorsqu'elle est arrivée à Terrace, la morphine s'était estompée, mais le personnel de l'hôpital Mills Memorial avait ignoré les propos de l'ambulancier, selon lequel la patiente avait besoin de plus d'analgésiques. « De fait, ils m'ont placée dans une chambre sale et m'ont ignorée pendant une heure », raconte Mme Kerrigan. Lorsque le médecin est venu la voir, il lui a demandé pourquoi elle était là. « J'ai répondu que j'étais venue pour passer un 'CT scan' et voir un chirurgien, et il a dit : « C'est à moi de décider si vous devez ou non passer un 'CT scan' », dit elle.

Après de multiples incidents qu'elle décrit comme un comportement raciste de la part du personnel de l'hôpital, on a fait passer un 'CT scan' à Mme Kerrigan. « Puis, l'infirmière en chef est arrivée et m'a dit que je pouvais partir. J'ai dit : "De quoi parlez-vous?". Elle m'a répondu : "Vous devez partir". Et j'ai dit : "Qu'est-ce que je vais faire?" Elle a regardé ma petite valise et m'a dit : "N'aviez-vous rien prévu?" ».

On lui a dit d'appeler un taxi et on lui a donné du Tylenol régulier. Elle s'est rendue dans un hôtel local.

« ÊTRE AUTOCHTONE EST UNE CHOSE ET ÊTRE UNE FEMME EN EST UNE AUTRE. »

~ Jaris Swidrovich

Encore en proie à une immense douleur, elle a écrit un message sur Facebook pour raconter son calvaire. Puis, elle a parlé à ses filles et à d'autres membres de sa communauté, dont Gladys Radyk, défenseuse des droits des Autochtones. Elles ont appelé les autorités de l'hôpital pour porter plainte et ont exhortée Mme Kerrigan à retourner à l'hôpital pour se faire soigner.

"Elles étaient révoltées, et les autorités de l'hôpital ne savaient pas comment réagir », raconte Mme Kerrigan. Elle n'est retournée à l'urgence qu'après avoir reçu l'assurance qu'elle serait traitée avec dignité et respect.

Un autre médecin – que Mme Kerrigan avait demandé à voir dès le début, mais à qui on avait dit qu'il ne travaillait plus à l'hôpital – a réexaminé le 'CT scan' et a constaté qu'elle souffrait d'une appendicite. Elle a été rapidement opérée.

L'affaire est maintenant devant le Tribunal des droits de la personne.

Mme Kerrigan a travaillé comme consultante et à titre de directrice générale et comme agente de liaison pour l'Enquête nationale sur les femmes autochtones disparues et assassinées. Elle pense que son cas aurait été traité autrement si le personnel de l'hôpital avait connu ses antécédents, mais elle dit qu'une personne autochtone ne devrait pas avoir à montrer ses références pour obtenir un traitement respectueux.

« Tout ce à quoi je pouvais penser, c'était aux aînés de ma communauté qui se font renvoyer (quand ils cherchent

à obtenir des soins médicaux), parce que le personnel (de l'hôpital) pense qu'ils cherchent à se droguer », dit Mme Kerrigan. « J'ai entendu ça encore et encore ».

Le Dr Swidrovich dit que les histoires de douleur ignorée sont beaucoup trop fréquentes chez les Autochtones, et en particulier chez les femmes autochtones.

Une étude à long terme récente, dit-il, a porté sur

de nombreuses personnes admises à l'hôpital pour une opération de la hanche ou du genou. L'étude a révélé que moins d'analgésiques étaient prescrits aux femmes et qu'elles l'étaient à des doses plus faibles que les hommes qui subissaient exactement les mêmes interventions. « Ainsi, être Autochtone est une chose et être une femme en est une autre. »

Et les normes de traitement de la douleur se dégradent encore



PHOTO:

Maria Hudspith



PHOTO: Penny Kerrigan



« L'expérience des traumatismes, du racisme et de la discrimination dans le système de soins de santé pousse de nombreux Autochtones qui souffrent de douleurs à renoncer aux soins plutôt qu'à chercher à les obtenir. »

NUMÉRO
25

~ Jaris Swidrovich

plus, dit le Dr Swidrovich lorsque d'autres identités croisées s'ajoutent au mélange, notamment le statut VIH, les troubles liés à la prise de certaines substances et le fait d'être sans domicile fixe.

« C'était vraiment très décevant », dit-il. « Je n'oublierai jamais l'une des participantes (autochtone) qui disait : "J'ai décidé d'abandonner, je n'accéderai plus à des soins, je vais simplement mourir chez moi". Et c'était la fin de son histoire. Je me suis dit : 'Oh, mon Dieu.' »

Maria Hudspith, coprésidente du Groupe de travail canadien sur la douleur et directrice générale de Pain BC [Douleur Colombie-Britannique], dit qu'il y a plusieurs raisons pour lesquelles l'incidence de la douleur invalidante est plus élevée chez les Autochtones.

Tout d'abord, dit Mme Hudspith, les maladies chroniques douloureuses de toutes sortes, y compris l'arthrite et le diabète, ont un impact disproportionné sur les Autochtones, qui ont également des taux plus élevés de blessures. Il y a une forte corrélation entre la douleur et les traumatismes.

Une blessure aiguë à l'épaule, par exemple, est un « problème de matériel », dit Mme Hudspith en faisant une analogie avec l'informatique. « Historiquement, notre système de santé a assez bien réussi à traiter la partie matérielle de la santé pour beaucoup de populations, sauf souvent pour les populations autochtones.

Mais lorsque la douleur devient chronique, le cerveau et le système nerveux sont souvent impliqués, dit elle. C'est alors un « problème de logiciel », qui pose des défis bien plus importants au système médical occidental.

« Souvent, les professionnels de la santé ne le voient pas, mais si l'on soumet une personne souffrant de douleur chronique à un examen d'imagerie de résonance magnétique fonctionnelle (IRM fonctionnelle), son cerveau s'illumine souvent comme un arbre de Noël dans les parties dont nous savons qu'elles traitent la douleur », dit Mme Hudspith. Ces parties du cerveau recoupent celles qui traitent les émotions. « Il y a donc un lien très étroit entre les traumatismes subis, en

particulier les expériences négatives dans la petite enfance, et les expériences de marginalisation systémique qui peuvent prédisposer à la douleur chronique. »

Les Autochtones du Canada subissent des niveaux disproportionnés de traumatismes, pendant l'enfance et à l'âge adulte.

Les approches occidentales en matière de traitement sont insuffisantes, dit Mme Hudspith. La douleur chronique est un phénomène biopsychosocial-spirituel et nécessite une approche biopsychosociale-spirituelle du traitement. « Mais souvent, il n'y a pas d'interconnexion avec les médecines traditionnelles et les approches axées sur la terre ou basées sur la culture », dit elle. « Or, nous savons, grâce aux nombreuses conversations que nous avons eues avec des Autochtones, que ces approches ont un impact considérable. »

L'organisation Pain BC collabore avec des aînés, des gardiens du savoir et des prestataires de soins de santé pour mettre en œuvre des programmes d'autogestion de la douleur dans les communautés locales. En plus de fournir une éducation sur la science de la douleur, l'organisation intègre les connaissances et les visions du monde autochtones.

L'accès au traitement de la douleur par les systèmes médicaux occidentaux peut être difficile pour les Autochtones, dit Mme Hudspith. « L'expérience des traumatismes, du racisme et de la discrimination dans le système de soins de santé pousse de nombreux Autochtones qui souffrent de douleurs à renoncer aux soins plutôt qu'à chercher à les obtenir. »

Les Autochtones ne sont pas pris au sérieux, dit-elle. On leur dit que leur douleur est dans la tête, ou qu'ils font semblant d'être malades, qu'ils essaient d'éviter de travailler ou qu'ils essaient de se faire prescrire des médicaments dont ils n'ont pas besoin. « Tous ces préjugés systémiques entrent en jeu », dit Mme Hudspith. « Les Autochtones sont souvent invalidés et stigmatisés, et les Autochtones qui éprouvent de la douleur portent le fardeau supplémentaire de vivre avec un problème invalidé et stigmatisé. »

29

LE DROIT AUX SOINS, LE DROIT DE NE PAS VIVRE DANS LA PEUR



Pas étonnant que les mères et les pères autochtones aient peur : Lorsque les ministères qui soutiennent les personnes handicapées sont responsables de l'appréhension des enfants...

Selon Symbia Barnaby, infirmière d'ascendance haïda et mi'kmaq, qui a promu l'équité en matière de santé dans une optique autochtone, les Autochtones hésitent souvent à dire aux autorités gouvernementales que leur enfant semble avoir des difficultés d'apprentissage ou d'autres besoins spéciaux, et cette crainte est enracinée dans l'histoire coloniale de l'enlèvement des enfants autochtones de leur foyer.

31

Symbia Barnaby sait à quel point il est difficile d'obtenir de l'aide pour les enfants qui ont des besoins particuliers, et elle comprend pourquoi les parents autochtones ont souvent peur de demander de l'aide.

Mme Barnaby vit sur les terres traditionnelles non cédées du peuple Ts'msyen de la côte, dans le nord-ouest de la Colombie-Britannique. En 2015, ses enfants, dont cinq ont besoin d'une forme de soutien neurodéveloppemental, lui ont été retirés pendant cinq mois. Elle avait demandé de l'aide avant que les enfants lui soient enlevés, mais on lui avait répondu qu'il n'y avait personne qui puisse lui fournir des soins de répit appropriés.

Aujourd'hui, elle tente désespérément d'obtenir une évaluation de l'autisme pour sa fille de 15 ans. L'attente dans les listes des cliniques publiques de Prince George, à neuf heures de route, est de deux ans. Bien qu'il existe des cliniques privées à Vancouver qui peuvent la recevoir dans un délai d'un mois, le programme gouvernemental de transport des patients pour les Autochtones ne couvrira le coût du voyage que si l'évaluation a lieu dans la clinique publique la plus proche.

« Mon enfant aura 16 ans cette année », a dit Mme Barnaby, dont le nom haïda est Guu Gaa Jung, lors d'une récente interview. « Si nous attendons deux ans pour passer par le système public, nous manquerons l'occasion de financement et de traitement de l'autisme, parce qu'elle ne sera plus d'âge à bénéficier des services financés par la province.

Mme Barnaby, qui est d'ascendance haïda et mi'kmaq, est infirmière et travaille aux côtés d'aînés et d'autres assistants lors de cérémonies traditionnelles et dans la préparation de remèdes traditionnels. Elle dirige également sa propre entreprise d'accompagnement et de conseil, appelée Healing Nation Coaching and Consulting. Elle fait la promotion de l'équité en matière de santé dans une optique autochtone, en particulier lorsqu'il s'agit de personnes handicapées.

« Je parle par expérience personnelle. Ce n'est que lorsque mes enfants m'ont été rendus après avoir été repris en 2015, et après ce que j'ai vécu depuis, que je peux me retourner et aider d'autres personnes en disant ce qui doit être fait autrement », dit Mme Barnaby. « J'ai travaillé dans le système de santé et je vous dis qu'il manque à ses engagements envers les familles autochtones. Nous avons le droit d'être soutenus, nous avons le droit d'aller à l'école, nous avons le droit de recevoir une éducation. Et nous ne sommes pas soutenus correctement ».

Les parents des Premières Nations, dit elle, hésitent souvent à dire aux autorités

« Beaucoup de communautés des Premières Nations sont très éloignées, très nordiques et très rurales. Elles n'ont tout simplement pas de soutien ni de services. Les familles sont souvent séparées »

~ Evelyn Huntjens

gouvernementales que leur enfant semble avoir des difficultés d'apprentissage ou d'autres besoins particuliers. Cette crainte est enracinée dans l'histoire coloniale du retrait des enfants autochtones de leur foyer.

De nombreuses familles autochtones de la Colombie-Britannique ne comprennent pas que le ministère provincial des services à l'enfance et à la famille a différentes directions générales, et que celle qui aide les enfants handicapés n'est pas celle qui prend les enfants en garde préventive, dit-elle. « C'est en partie ce qui explique la peur et l'appréhension de demander de l'aide ou des services. »

« J'ai un frère aîné qui a été enlevé à la famille dans la rafle des années soixante. Ma mère aussi l'a été. Nous avons une longue lignée de retrait de nos familles sur plusieurs générations. C'est donc quelque chose que je connais et que je comprends. J'en mange, j'en respire, j'en vois dans mon sommeil », dit Mme Barnaby.

Lorsqu'elle était enceinte de son sixième enfant, en 2013, l'obstétricien de Mme Barnaby lui a dit qu'elle présentait un risque élevé de complications. Elle et son mari, qui travaillait à plein temps pour subvenir aux besoins de la famille, étaient inquiets de ce qui se passerait si elle était évacuée de la communauté pour des raisons médicales. Ils ont donc contacté une assistante sociale et demandé des soins de répit pour les enfants ayant des besoins particuliers.

« Nous avons besoin d'une aide qualifiée. Nous avons besoin de quelqu'un qui sait s'occuper de ces enfants sans les maltraiter, quelqu'un qui sait comment s'en occuper », dit Mme Barnaby. « La travailleuse sociale de la ville nous a dit : "Je suis désolée, cela n'existe pas dans notre communauté" ».

La seule option qui s'offrait à elle était un accord de prise en charge volontaire qui permettrait à ses enfants d'être placés en famille d'accueil si elle devait quitter la région pour suivre un traitement.

La travailleuse sociale lui a dit que cet accord lui permettrait de récupérer ses enfants à tout moment, mais qu'il la soulagerait quelque peu. « Je me suis dit : "non, ce serait ouvrir la porte au retrait de mes enfants" », dit Mme Barnaby. Mais, parce qu'elle ne voyait pas d'autre solution, c'est à contrecœur qu'elle a signé les formulaires.

Peu de temps après, elle a effectivement été évacuée de la communauté pour raisons médicales à cause de sa grossesse, et les enfants sont allés vivre avec ses parents à Kelowna, aux termes de l'accord de prise en charge volontaire.

Elle est revenue une semaine plus tard. Mais elle était alitée. Même après la naissance du bébé, la famille a commencé à s'effondrer sous le stress croissant causé par le décès de proches parents, de blessures et de la nécessité de s'y retrouver dans le système fragmenté pour les enfants ayant des besoins de soutien.

Deux ans plus tard, un incident violent a eu lieu et son mari a dû quitter le foyer, ayant fait l'objet d'une ordonnance de non communication avec elle.

« Je me suis alors retrouvée seule à m'occuper des enfants », dit Mme Barnaby. « Je suis allée voir les travailleurs sociaux après l'agression et je leur ai dit que j'avais besoin d'un répit d'urgence. J'ai besoin d'un financement ou de quelqu'un qui puisse venir m'aider... J'ai seulement besoin d'un autre adulte à la maison qui pourrait s'occuper périodiquement de mes enfants pour que je puisse dormir et me reposer ».

Elle était tellement épuisée et vidée sur le plan des émotions que son mari, après un bref appel téléphonique avec elle, craignait qu'elle nuise gravement à sa santé. Il a appelé la GRC et une ambulance.

« Ils sont venus et m'ont sortie de la maison », dit-elle. « À l'hôpital, la travailleuse sociale à l'hôpital m'a vue dans la matinée. Et elle dit : "Après ce qui s'est passé hier soir, vous savez, nous devons vous retirer vos enfants". Elle ne m'a pas laissé le temps d'expliquer ce qui s'était passé. Rien. Elle avait déjà rempli la documentation. »

Il a fallu cinq mois de lutte contre la bureaucratie et de dates de comparution au tribunal reportées pour que Mme Barnaby puisse reprendre ses enfants. La famille était séparée à Noël.

Entre-temps, on lui a dit que si elle essayait de se réconcilier avec son mari et de reprendre



PHOTO:

Symbia Barnaby et deux de
ses enfants

ses enfants, « ils m'enlèveraient mes enfants pour de bon, parce qu'il serait évident que je ne faisais pas des choix sécuritaires », dit-elle. « J'ai donc dû rester à l'écart. »

Cette expérience montre que la menace d'appréhension des enfants est très réelle pour les familles autochtones, dit-elle. « Je n'ai en aucun cas présenté un danger pour mes enfants et je n'ai jamais eu de comportement blessant ou maléfaisant », dit elle.

Au cours des neuf dernières années, Mme Barnaby s'est occupée des besoins de ses enfants en matière d'autisme, de troubles déficitaires de l'attention et de troubles déficitaires de l'attention avec hyperactivité; elle a beaucoup appris sur la façon de se frayer

un chemin dans le système et d'en surmonter les différents obstacles. Aujourd'hui, elle donne des ateliers sur l'éducation inclusive, les points de vue autochtones, les dons que peuvent avoir les personnes handicapées, le concept social du handicap et ce qui peut être fait pour soutenir les enfants autochtones dans leurs propres communautés.

Le monde occidental considère les handicaps comme un déficit, dit Mme Barnaby. « Le mot "déficit" fait littéralement partie de l'expression "trouble déficitaire de l'attention" (TDA). On se demande "comment on ne s'intègre pas dans la population générale" et comment "on n'est pas capable de travailler pas un contexte industriel". C'est l'ancien concept. »

« J'ai travaillé dans le système de santé et je vous dis qu'il manque à ses engagements envers les familles autochtones. Nous avons le droit d'être soutenus, nous avons le droit d'aller à l'école, nous avons le droit de recevoir une éducation. Et nous ne sommes pas soutenus correctement ».

~ Symbia Barnaby

PHOTO: EVELYN HUNTJENS



Mme Barnaby dit qu'il n'y a pas, à sa connaissance, de mot particulier pour désigner le handicap dans les communautés autochtones. « Il y a des mots qui décrivent des dons ou des attributs que certaines personnes peuvent avoir, mais il n'y a pas le mot "handicapé" ».

Cela dit, les Autochtones handicapés ont besoin d'aide, surtout lorsqu'ils sont enfants.

La distance à franchir pour obtenir des services est un obstacle de taille, dit Mme Barnaby. « Si vous êtes une mère célibataire de quatre enfants, que vous êtes dans une réserve et que vous devez partir (pour des raisons médicales) et que l'endroit le plus proche est à neuf ou dix heures de route, qu'est ce qui arrive à vos autres enfants? Quel genre de soins vont-ils recevoir? »

Il y a aussi des obstacles financiers, dit-elle, en ce qui

concerne le coût des services comme l'accès.

« L'autre élément, c'est celui des relations historiques brisées entre les Autochtones et ces systèmes d'éducation, de santé, de justice sociale et de protection sociale », dit Mme Barnaby. Les gouvernements coloniaux « ont brisé la confiance par le biais de ce système éducatif; ils ont brisé la confiance aussi par le décès de ces enfants. Plus de 10 000 enfants sont morts dans les pensionnats. » Il y a eu la rafle des années soixante aussi, la rafle du millénaire, les hôpitaux « indiens » inadéquats et beaucoup d'autres établissements et systèmes coloniaux qui ont manqué à leur engagement à l'égard des Autochtones, dit-elle.

Evelyn Huntjens, membre de la Première Nation Xeni Gwet'in, en Colombie-Britannique, est directrice des initiatives

autochtones au Réseau d'action des femmes handicapées du Canada (DAWN), organisation créée pour mettre fin à la pauvreté, à l'isolement, à la discrimination et à la violence que connaissent les femmes handicapées.

« Beaucoup de communautés des Premières Nations sont très éloignées, très nordiques et très rurales. Elles n'ont tout simplement pas de soutien ni de services », dit Mme Huntjens, ce qui veut dire que beaucoup de personnes handicapées doivent quitter leur domicile pour avoir accès aux services. »

« Les familles sont souvent séparées », dit Mme Huntjens. « Elles s'installent dans un centre urbain où elles n'ont pas de lien culturel, de lien communautaire. L'isolement et la pauvreté sont amplifiés par la perte de ce lien avec la communauté ».

DAWN, dit Mme Huntjens, considère des moyens de fournir un soutien organiquement, par l'entremise de réseaux locaux, et des moyens de donner une formation aux personnes dans les communautés éloignées et de leur offrir un mentorat pour créer des ressources là où il n'y en a pas actuellement.

Elle fait écho à l'observation de Mme Barnaby selon laquelle les parents autochtones sont souvent réticents à solliciter l'aide d'organismes gouvernementaux pour leurs enfants handicapés.

En Colombie-Britannique, dit-elle, c'est le ministère de l'Enfance et du Développement familial qui est chargé de fournir des services aux enfants handicapés. C'est ce même ministère qui est responsable du placement des enfants en famille d'accueil.

« Alors, comment amener une famille des Premières Nations à dire "je reconnais que mon enfant est handicapé, mais c'est vous qui allez me l'enlever"? », demande-t-elle. « Les gens dans



les communautés ont très peur que leurs enfants leur soient enlevés si le gouvernement a la moindre raison de le faire. »

Dans son cas, Mme Barnaby dit que bien des gens ont manqué le but lorsqu'il s'agissait d'établir la confiance avec elle et sa famille, de comprendre sa culture et les répercussions de la colonisation sur sa prise de décision.

Le soutien aux personnes autochtones handicapées ne devrait pas être lié à un diagnostic officiel, dit elle. Et les personnes qui fournissent ce soutien « devraient avoir des compétences culturelles, une sécurité culturelle et de l'humilité culturelle. Il faut que des aspects culturels fondamentaux soient inclus pour que ces personnes puissent fournir des soins culturellement compétents. Ce

n'est pas du tout le cas » dit Mme Barnaby. « Nos gens, nos enfants, ont un droit fondamental à ces services; ils ne doivent pas faire l'objet de discrimination fondée sur leur origine raciale ou leurs capacités.»

« Nos gens, nos enfants, ont un droit fondamental à ces services; ils ne doivent pas faire l'objet de discrimination fondée sur leur origine raciale ou leurs capacités. »

~ Symbia Barnaby

DESTIGMATISER LE HANDICAP



KCI-NIWESQ

est un mensuel de l'Association des femmes autochtones du Canada (AFAC). Il a pour but de mettre l'accent sur le travail de l'organisation et de raconter les histoires des femmes autochtones du Canada.

Fondée en 1974, l'AFAC est un organisme autochtone national qui représente les femmes, les filles et les personnes de diverses identités de genre autochtones au Canada, y compris les membres de Premières Nations (avec ou sans statut ou émancipées), sur et hors réserve, ainsi que les Métisses et les Inuites. Elle a pour but de favoriser le bien-être social, économique, culturel et politique des femmes autochtones dans leurs communautés respectives et dans la société canadienne.

ÉDITRICE

CAROL MCBRIDE
Présidente

37

RÉDACTRICE EN CHEF

JOAN WEINMAN

RÉDACTRICE PRINCIPALE

GLORIA GALLOWAY

CONCEPTRICE

KYLA ELISABETH

KCI-NIWESQ DÉSTIGMATISER LE HANDICAP

37

KCI-NIWESQ

L'ASSOCIATION DES FEMMES
AUTOCHTONES DU CANADA
MAGAZINE

2024
DÉSTIGMATISER LE
HANDICAP



Numéro 25

[nwac.ca /kci-niwesq](http://nwac.ca/kci-niwesq)

EST UN MENSUEL DE L'ASSOCIATION DES FEMMES AUTOCHTONES DU CANADA (AFAC). IL A POUR BUT DE METTRE L'ACCENT SUR LE TRAVAIL DE L'ORGANISATION ET DE RACONTER LES HISTOIRES DES FEMMES AUTOCHTONES DU CANADA.