

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

EXPLORATION DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DES LIENS ENTRE L'ENVIRONNEMENT ET LA  
SANTÉ AU MADAWASKA, N.-B.:  
DES PISTES POUR PASSER DES CONNAISSANCES À L'ACTION

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN SCIENCES DE L'ENVIRONNEMENT

PAR

JOANIE DUBÉ

MARS 2023

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.04-2020). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier ma directrice Myriam Fillion et ma co-directrice Stéphanie Yates qui m'ont soutenue et conseillée tout au long des trois dernières années. Merci d'avoir cru en notre projet.

Je remercie aussi mon collègue Marc Fraser pour avoir initié le projet et m'avoir offert cette opportunité et son aide durant le projet.

Mes remerciements vont également à la Première Nation Malécite du Madawaska (PNMM) pour sa collaboration qui a rendu notre projet possible. Un merci spécial à Sal Poirier, agent de l'environnement de la PNMM, et à Sherry Dupuis, agente de liaison, pour leur aide à toutes les étapes du projet, particulièrement dans l'élaboration de la méthodologie, dans l'interprétation des résultats et dans la diffusion des conclusions.

Je remercie Jeff Masuda, professeur à l'University of Victoria et membre de l'équipe GESTE, pour son implication et ses conseils.

Un grand merci à mes collègues de maîtrise pour leur solidarité.

Mes remerciements vont à l'équipe GESTE du Centre de recherche interdisciplinaire sur le bien-être, la santé, la société et l'environnement (Cinbiose) et à l'équipe du Regroupement intersectoriel de recherche en santé de l'Université du Québec (RISUQ) pour les bourses d'études ainsi que leur contribution et leurs conseils.

Merci à toutes les personnes qui ont participé à l'étude pour leur temps et leur contribution. Merci de croire en l'amélioration de notre région.

Je remercie également ma fiancée, Carole Desjardins ainsi que nos enfants Frédérick, Peyton et Chloé pour leur patience, leur compréhension et leur soutien moral. Merci d'avoir cru en moi jusqu'au dernier mot.

## DÉDICACE

À ma fiancée, Carole,  
qui m'a soutenue tout au long de mon projet.

À nos enfants, Frédéric, Peyton et Chloé,  
Afin de vous offrir un monde un peu meilleur.

## AVANT-PROPOS

En respect aux peuples Wolastoqey (Malécites), le mot Wolastoq sera utilisé tout au long du mémoire pour faire référence au Fleuve Saint-Jean. La Wolastoq signifie la belle et généreuse rivière (PNMV,2019).

L'équipe de recherche reconnaît que le territoire sur lequel l'étude s'est déroulée est le territoire ancestral des Wolastoqiyik. Ce territoire n'a jamais été cédé par aucun traité. Ces nations autochtones et leurs territoires sont régis par les traités de paix et d'amitié que les Wolastoqiyik, les Mi'kmaq et les Peskotomuhkati (Passamaquoddy) ont d'abord conclus avec la Couronne britannique au 18<sup>e</sup> siècle. Les traités ne comportaient pas de clause relative à la cession des terres et des ressources, mais en fait reconnaissaient le titre de Mi'kmaq, de Wolastoqiyik et de Peskotomuhkati (Passamaquoddy) et définissaient les règles quant à ce qui devait être des relations durables entre les nations (UMoncton, 2022).

## TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS .....	ii
DÉDICACE .....	iii
AVANT-PROPOS.....	iv
LISTE DES FIGURES.....	viii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES.....	ix
RÉSUMÉ .....	x
ABSTRACT .....	xi
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUE .....	4
1.1 Problématiques de santé environnementale .....	4
1.2 Le cas du Madawaska.....	8
1.2.1 La ville d'Edmundston .....	8
1.2.2 La Première Nation malécite du Madawaska .....	9
1.2.3 Projet Écosanté au Madawaska .....	12
1.3 Objectifs de recherche .....	14
1.4 Pertinence scientifique et sociale .....	15
CHAPITRE 2 CADRE THÉORIQUE.....	16
2.1 Les approches écosystémiques de la santé .....	16
2.1.1 La pensée systémique .....	18
2.1.2 La recherche transdisciplinaire .....	19
2.1.3 La participation .....	20
2.1.4 La durabilité .....	21
2.1.5 L'équité sociale et de genre .....	22
2.1.6 Des connaissances à l'action.....	23
2.2 Théorie des représentations sociales.....	24
2.2.1 Le concept de représentations sociales.....	24
2.2.2 Controverses autour de la théorie des représentations sociales .....	26
2.3 Perspectives autochtones de la recherche .....	27
2.3.1 Contexte historique .....	28
2.3.2 Décolonisation de la recherche .....	29
2.3.3 Principes de la recherche en milieu autochtone .....	30
2.3.4 Les approches écosystémiques de la santé en milieu autochtone.....	32

2.3.5	L'analyse comparative entre les sexes pertinente sur le plan culturel.....	33
2.3.6	Éthique de la recherche avec les peuples autochtones.....	34
CHAPITRE 3 MÉTHODOLOGIE.....		36
3.1	Contexte de la recherche.....	36
3.2	Recrutement des personnes participantes.....	42
3.3	Collecte de données.....	43
3.3.1	Dates et modalités de la collecte de données.....	43
3.3.2	Photovoix.....	44
3.3.3	Entretiens semi-dirigés.....	44
3.3.4	Questionnaire de fin d'entretien.....	45
3.4	Traitement et analyse des données.....	45
3.4.1	Analyse thématique.....	45
3.4.2	Analyse à l'aide de catégories conceptualisantes.....	46
3.5	Validité.....	47
3.6	Approbation éthique.....	47
CHAPITRE 4 RÉSULTATS.....		49
4.1	Groupe à l'étude.....	50
4.2	Représentations sociales de l'environnement.....	52
4.2.1	Dimensions liées à la communauté.....	52
4.2.2	Dimensions liées au sexe/genre.....	55
4.3	Représentations sociales de la santé.....	56
4.3.1	Dimensions liées à la communauté.....	60
4.3.2	Dimensions liées au sexe/genre.....	61
4.4	Représentations sociales de la santé environnementale.....	62
4.4.1	Dimensions liées à la communauté.....	63
4.4.2	Dimensions liées au sexe/genre.....	65
4.5	Des connaissances à l'action.....	65
4.5.1	Limites à l'action.....	65
4.5.2	Qui peut agir.....	66
4.5.3	Sources d'information.....	67
4.5.4	Enjeux liés à l'information en matière de santé environnementale.....	68
4.5.5	Stratégies proposées.....	70
4.6	Conclusion.....	71
CHAPITRE 5 DISCUSSION.....		73
5.1	Contribution de l'étude.....	73
5.2	Démarche méthodologique.....	75
5.2.1	Forces de l'étude.....	75

5.2.2	Limites de l'étude.....	76
5.3	Les représentations sociales selon la communauté .....	77
5.3.1	Représentations sociales de l'environnement.....	78
5.3.2	Représentations sociales de la santé.....	79
5.3.3	Déterminants sociaux de la santé.....	80
5.3.4	Représentations sociales de la santé environnementale .....	81
5.4	Les représentations sociales selon le sexe/genre .....	84
5.5	Des connaissances à l'action .....	85
5.5.1	Choix d'un modèle .....	86
5.5.2	Analyses selon le modèle intégré de littératie en santé de Sorensen et al. (2012) .....	87
5.5.3	Pistes d'action .....	88
	CONCLUSION .....	93
	ANNEXE A INFOGRAPHIE DE LA CONSULTATION WEB .....	96
	ANNEXE B FORMULAIRE D'INSCRIPTION .....	97
	ANNEXE C FORMULAIRE D'INSCRIPTION WEB POUR LES MEMBRES DE LA PREMIÈRE NATION MALÉCITE DU MADAWASKA .....	98
	ANNEXE D FORMULAIRE DE CONSENTEMENT .....	100
	ANNEXE E GUIDE D'ENTRETIEN .....	104
	ANNEXE F FORMULAIRE DE FIN D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGÉ.....	109
	ANNEXE G GRILLE THÉMATIQUE .....	112
	RÉFÉRENCES .....	113

## LISTE DES FIGURES

Figure 1.1 Carte de la santé et de ses déterminants (MSSS, 2012) .....	5
Figure 1.2 Roue de médecine autochtone tirée de Marsh et al. (2015) .....	7
Figure 1.3 Carte des territoires des Premières Nations au Nouveau-Brunswick dont les Peskotomuhkati et les Wolastoqiyik (Image par Nikater sous licence CC-BY-SA 3.0) .....	10
Figure 2.1 Six principes des approches écosystémiques de la santé (COPEH-Canada, n.d.) .....	18
Figure 3.1 Carte de la zone à l'étude par le projet Écosanté au Madawaska .....	39
Figure 3.2 Carte de la Ville d'Edmundston (orange) et de la PNMM (rouge) ainsi que la rivière Madawaska et la Wolastoq (Imagerie satellite par GéoNB).....	40
Figure 3.3 Cartographie de la PNMM et des principaux éléments qui l'entourent (Imagerie satellite par GéoNB).....	41
Figure 3.4 Le centre ville d'Edmundston ainsi que la PNMM à l'embouchure de la rivière Madawaska (Source : Deschaine Digital).....	41
Figure 4.1 Répartition du nombre de personnes participantes en fonction de leur âge.....	51
Figure 5.1 Schéma inspiré du Modèle intégré de littératie en santé de Sorensen et al. (2012) .....	86

## LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

BPC	biphényles polychlorés
CBPR	recherche basée sur la participation de la communauté ( <i>community-based participatory research</i> )
CRGBA	l'analyse comparative entre les sexes pertinente sur le plan culturel ( <i>culturally relevant gender-based analysis</i> )
CRSH	Conseil de recherches en sciences humaines
CRSNG	Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie
CSRNO	Commission des services régionaux du Nord-Ouest
EPTC2	Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains
ForCE	Forum régional de collaboration en environnement
GESTE	Genre, Équité, Santé, Travail, Environnement
INRS	Institut national de recherche scientifique
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
MDER	ministère du Développement de l'énergie et des ressources
NWAC	Association des femmes autochtones du Canada
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONU	Organisation des Nations unies
PCAP	Principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession des Premières Nations
PNMM	Première Nation malécite du Madawaska
SARM	Société d'aménagement de la rivière Madawaska

## RÉSUMÉ

En 2016, seulement 48,8% de la population du Madawaska, au Nouveau-Brunswick, se percevait en bonne santé. Malgré que les activités économiques de la région, souvent associées à une possible contamination de l'environnement, causent de l'inquiétude face aux problèmes de santé observés par la population locale, peu d'initiatives en santé environnementale ont été entreprises dans la région.

L'étude vise à explorer les représentations sociales mobilisées par deux communautés urbaines (autochtone et allochtone) du Madawaska, dans la compréhension du lien entre la santé et l'environnement, ainsi que les enjeux pour passer des connaissances à l'action. Quinze personnes ont participé à un entretien semi-dirigé en présence ou virtuellement. Les dimensions liées au sexe et au genre ainsi que les différences entre les communautés ont été analysées à l'aide d'une analyse thématique; des thèmes non envisagés a priori ont par ailleurs émergé du corpus à l'aide de l'analyse par catégories conceptualisantes. Parmi les résultats, on constate que la plus grande préoccupation des personnes participantes est l'usine Twin Rivers d'Edmundston. Chez les personnes participantes autochtones, l'environnement est indissociable de l'identité et de la culture. Les Malécites sont nommés en l'honneur de la Wolastoq, le cours d'eau qui représente un moyen de subsistance, de médecine et de pratiques spirituelles pour eux. Les préoccupations des personnes participantes autochtones tendent à être plus locales, communautaires et concentrées autour de la qualité de l'eau tandis que les préoccupations des personnes participantes allochtones sont plutôt concentrées sur la qualité de l'air. Plusieurs personnes expriment un sentiment d'impuissance et toutes dénoncent des lacunes relatives à l'accès et la diffusion d'informations relatives à la santé environnementale. Chez les hommes, les limites à l'action sont en majorité associées à l'inaction des acteurs politiques, tandis que les femmes semblent reconnaître davantage qu'elles ne savent pas comment agir par manque de connaissance. Les femmes semblent également accorder plus d'importance aux relations sociales et au milieu de vie que les hommes.

Cette étude a permis de proposer cinq pistes d'action pour améliorer la littératie en matière de santé environnementale et développer des initiatives contextualisées au Madawaska : rendre l'information plus accessible, faire des liens entre les acteurs de différents domaines, mieux contextualiser les initiatives en littératie en santé environnementale, promouvoir la pédagogie autochtone et mettre en place davantage d'études.

Mots clés : Approches écosystémiques de la santé, Communauté autochtone, Première Nation Malécite du Madawaska, Madawaska, Application des connaissances intégrées, Sexe/Genre, Littératie, Approche participative, Santé environnementale, Représentations sociales

## ABSTRACT

In 2016, only 48.8% of the population of Madawaska, New Brunswick perceived themselves to be in good health. Despite the fact that the region's economic activities, often associated with possible environmental contamination, cause concern about the health problems observed by the local population, few environmental health initiatives have been undertaken in the region.

This study aims to explore the social representations mobilized by two urban communities (Indigenous and non-Indigenous) in Madawaska, in understanding the link between health and the environment, as well as the issues involved in moving from knowledge to action. Fifteen people participated in a semi-structured interview in person or virtually. Sex and gender dimensions and community differences were analyzed using thematic analysis, and themes not previously considered emerged from the corpus using conceptualizing category analysis. Among the results, we note that the greatest concern of the participants is the Twin Rivers mill in Edmundston. In Indigenous culture, the environment is inseparable from identity and culture. The Maliseet are named after the Wolastoq River, the river that represents a means of sustenance, medicine and spiritual practices for them. The concerns of the Aboriginal participants tend to be more local, community-based and focused around water quality, while the concerns of the non-Indigenous participants are more focused on air quality. Several people expressed a feeling of powerlessness and all of them denounced shortcomings related to access to and diffusion of environmental health-related information. Among men, limitations to action are mostly associated with the inaction of political actors, while women seem to recognize more that they do not know how to act. Women also seem to place more importance on social relationships and the environment than men.

This study will make it possible to propose five courses of action to improve environmental health literacy and develop contextualized initiatives in Madawaska: Make information more accessible, make connections between actors from different fields, better contextualize environmental health literacy initiatives, promote Indigenous pedagogy and set up more studies.

Keywords : Ecosystem Approaches to Health, Aboriginal Community, Madawaska Maliseet First Nation, Madawaska, Integrated Knowledge Translation, Gender, Environmental Health Literacy, Participatory Approach, Environmental Health, Social Representations

## INTRODUCTION

On constate à travers le temps et les études que plusieurs problèmes de santé sont directement et indirectement associés à l'environnement dans lequel on vit. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime que 20% des cas de cancer dans le monde sont attribuables à une exposition environnementale (Prüss-Üstün et al., 2016). Comme les effets sont souvent à long terme et varient selon le niveau d'exposition, ces problématiques de santé environnementale sont complexes à étudier. Les communautés deviennent de plus en plus soucieuses de leur environnement et de son impact sur leur santé, en particulier celles qui vivent des situations ou des contextes particuliers en lien avec des sources de pollution. L'information n'est souvent pas disponible ni accessible à toute la population et les communautés ne savent pas toujours comment bien évaluer l'information disponible et comment l'utiliser pour améliorer leur sort, ce qui limite les initiatives en santé environnementale.

C'est le cas de la région du Madawaska au Nouveau-Brunswick. La Ville d'Edmundston a été bâtie autour d'une usine de pâte et papier qui a été installée en 1916 (Twin Rivers, 2022). De plus, on y trouve des usines de l'industrie aviaire, de plastique, d'enseignes et de vitres. Parmi les régions du Nouveau-Brunswick, le Madawaska se classe deuxième en ce qui concerne le taux de décès prématurés dus au cancer (CSNB, 2016b). D'ailleurs, les taux de cancers de la thyroïde, du côlon, des poumons et du sein, ainsi que de leucémie sont supérieurs à la moyenne provinciale (Milewski, 2012, Milewski et al., 2009). En 2017, le chercheur Marc Fraser a constaté que les communautés de cette région semblaient avoir beaucoup d'inquiétudes au regard de la santé en lien avec leur environnement (Fraser, 2018). D'ailleurs, en 2016, seulement 48,8% de la population se percevait en très bonne santé (Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick (CSNB), 2016b). Malgré les inquiétudes constatées, peu d'initiatives en santé environnementale ont été entreprises dans la région pour mieux comprendre les risques pour la santé de la population et améliorer la santé. De plus, on a récemment observé un manque de confiance envers le gouvernement provincial en lien avec la gestion de l'environnement. Par exemple, il existe des inquiétudes et des controverses autour de l'utilisation du glyphosate dans les forêts publiques du Nouveau-Brunswick, et ce, malgré des affirmations gouvernementales concernant la sécurité de ce traitement (Fournier, 2019).

Un sondage Web a révélé en 2018 que les préoccupations les plus saillantes de la communauté sont la qualité de l'air, la qualité de l'eau, les usines et les cancers, les maladies cardiaques et les maladies pulmonaires (Fraser, 2018). Le chercheur Marc Fraser a donc entrepris le projet ÉcoSanté au Madawaska

afin de vérifier la source des préoccupations et de documenter les liens de confiance entre les groupes et les acteurs de la région. Les objectifs de l'initiative étaient de recenser les préoccupations de la population du Madawaska, d'analyser les réseaux des actrices et acteurs clés, de mettre en place une recherche articulée autour des préoccupations de la population, de déterminer les concentrations de contaminants et d'établir le portrait des problèmes de santé de la région.

Le présent mémoire a été développé dans le cadre du projet Écosanté au Madawaska et vise à répondre au premier objectif de l'initiative, soit de recenser les préoccupations de la population du Madawaska. Plus précisément, il vise à répondre aux questions suivantes : Quelles sont les représentations sociales en termes de santé environnementale dans la région du Madawaska? Cette question de recherche est pertinente en regard de la vision du projet Écosanté au Madawaska, qui vise à permettre aux communautés d'être mieux informées et outillées pour qu'elles puissent mettre en place leurs propres initiatives de santé environnementale à long terme. Dans cette optique, il est primordial de trouver des stratégies pour améliorer la littératie en santé environnementale dans la région. Or, ce qui a été observé par plusieurs chercheuses et chercheurs (Godmaire et Sauvé, 2005) dans le passé est que l'information qui est véhiculée dans le domaine de la santé environnementale est souvent peu contextualisée aux communautés auxquelles elle est destinée . Cette situation ne permet pas nécessairement la prise en charge par les communautés, car celles-ci n'arrivent pas à bien comprendre et utiliser les informations diffusées (Godmaire et Sauvé, 2005). C'est par exemple le cas dans les communautés autochtones, où on peut penser que les représentations sociales sont différentes en fonction des cultures. Les dimensions liées au sexe/genre peuvent également être prises en compte afin de développer des stratégies adaptées (Saint-Charles et al. 2012).

Mentionnons que la région du Madawaska compte une communauté autochtone qui est la Première Nation Malécite du Madawaska (PNMM). Celle-ci est située au cœur de la ville d'Edmundston, près de la Wolastoq. Les représentations sociales sont donc au cœur de ces enjeux.

Nos sous-questions de recherche sont les suivantes : 1) Comment les représentations sociales de la santé environnementale varient-elles en fonction de la communauté, soit la communauté autochtone de la PNMM et la communauté allochtone de la ville d'Edmundston?; et 2) Comment les représentations sociales de la santé environnementale au Madawaska varient-elles en fonction des dimensions liées au sexe/genre?

Pour répondre à ces questions, l'équipe du projet a opté pour les approches écosystémiques de la santé, qui encouragent la participation des communautés, la transdisciplinarité et une vision plus systémique des problématiques. Les approches écosystémiques de la santé ont comme objectif de mettre en place des solutions durables, équitables socialement et qui traduisent les connaissances en actions concrètes. Ces objectifs cadrent directement avec le projet ÉcoSanté au Madawaska. Des partenariats ont donc été établis préalablement à la recherche avec les organismes locaux du Madawaska et la PNMM. L'équipe compte également sur l'engagement de plusieurs chercheuses et chercheurs dans les domaines de la santé environnementale et des sciences sociales.

Notre démarche nous permettra ultimement de dégager des pistes d'action à prendre en compte afin d'implanter une bonne stratégie pour développer la littératie dans la région du Madawaska en termes de santé environnementale, le tout afin d'améliorer la prise d'action des communautés. Il s'agit là d'un deuxième objectif de recherche. En connaissant comment les représentations sociales varient en fonction de la culture et des dimensions liées au sexe/genre, il sera plus facile de proposer des pistes d'action bien contextualisées.

Les chapitres du mémoire sont organisés selon l'ordre suivant : la problématique, le cadre théorique, la méthodologie, les résultats et la discussion. La problématique présentera d'abord les problématiques de santé environnementale, le cas du Madawaska et le projet de recherche. Le cadre théorique dans lequel se situe la présente étude sera ensuite présenté selon trois sections, soient les approches écosystémiques de la santé, les représentations sociales ainsi que la recherche en milieu autochtone. Les méthodes de récolte et d'analyse des données seront ensuite expliquées au chapitre 3, puis les résultats, dans le chapitre 4. Ils feront l'objet d'une discussion et d'une analyse dans le chapitre 5.

# CHAPITRE 1

## PROBLÉMATIQUE

Dans ce premier chapitre, le contexte de l'étude sera présenté. La problématique générale de santé environnementale sera d'abord abordée, suivie par les enjeux relatifs à notre étude. La situation particulière de la région du Madawaska au Nouveau-Brunswick sera ensuite introduite ainsi que les initiatives déjà en place, pour terminer avec les objectifs de la présente recherche ainsi que sa pertinence. Les principaux concepts dont traite celle-ci seront définis au long des sections du chapitre.

### 1.1 Problématiques de santé environnementale

L'environnement dans lequel nous vivons est un déterminant important pour notre santé (Prüss-Üstün et al., 2016). Cependant, la relation entre l'environnement et la santé est multidimensionnelle et complexe à documenter (Charron, 2014). L'OMS estime que 20% des cas de cancer dans le monde sont attribuables à une exposition environnementale (Prüss-Üstün et al., 2016).

Les déterminants de la santé s'avèrent utiles pour comprendre les problématiques de santé environnementale. Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS, 2012), la santé est considérée dans une perspective dynamique et résulte d'une interaction entre les individus et leur milieu. La santé environnementale consiste en l'étude et la gestion des problèmes de santé reliés à la détérioration de l'environnement (MSSS, 2023). On retrouve donc des déterminants de la santé qui influencent, positivement ou négativement, la santé de la population. Ces déterminants sont considérés comme des facteurs individuels, sociaux, économiques et environnementaux reliés directement ou indirectement à un problème de santé ou un état de santé global. La carte de la santé et de ses déterminants développée par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS, 2012) comprend quatre principales catégories de déterminants, soient les caractéristiques individuelles, les milieux de vie, les systèmes et le contexte global (Figure 1.1).

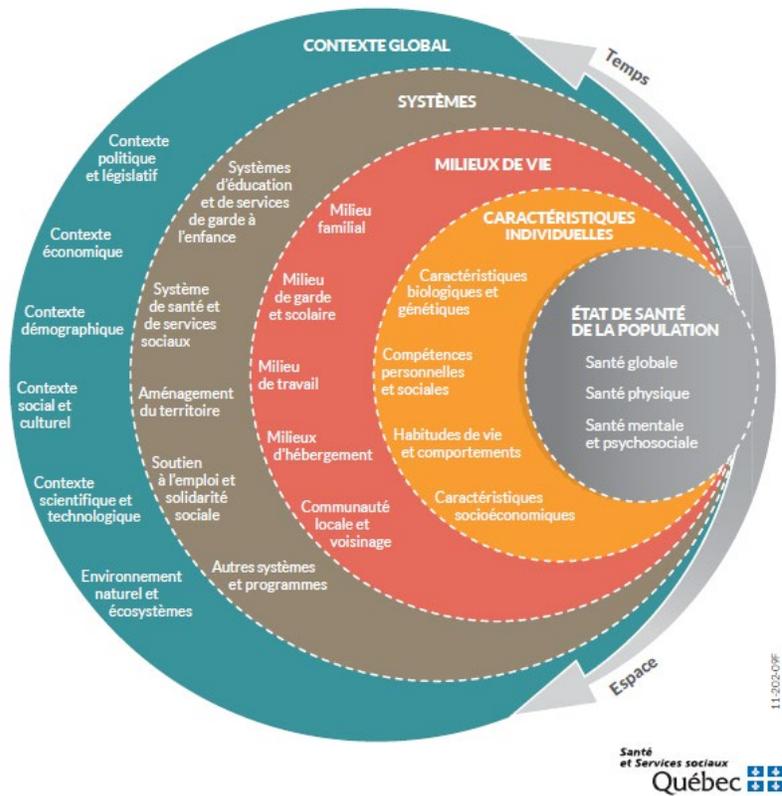


Figure 1.1 Carte de la santé et de ses déterminants (MSSS, 2012)

Les enquêtes de santé présentement en vigueur au pays sont conçues pour être représentatives de la population canadienne et ainsi fournir des données fiables pour l'élaboration de politiques et de services de santé. Toutefois, ces enquêtes ne sont pas conçues pour prendre en compte les particularités régionales ou les réalités particulières vécues par certaines collectivités, notamment en matière de santé environnementale. En effet, certaines communautés vivent des problématiques particulières de santé environnementale. Par exemple, la contamination au mercure affecte diverses communautés autochtones et allochtones canadiennes, provoquant des problèmes de santé particuliers pour celles-ci. La communauté autochtone de Grassy Narrows en Ontario, les communautés innues du Labrador ainsi que les communautés du lac Saint-Pierre au Québec en sont des exemples (Philibert et al. 2020, Godmaire et al. 2003, Sauvé et Godmaire 2005). Une étude récente de Philibert et al. (2020) a d'ailleurs démontré un lien entre l'exposition à long terme au mercure provenant de la consommation de poissons contaminés et la mortalité prématurée des individus. Aussi, la communication des risques relatifs à la contamination

a souvent causé de la confusion et du doute chez les communautés en raison de la publication d'information désuète et non contextualisée, et parfois même contradictoire (Godmaire et Sauvé, 2005).

Les initiatives d'éducation et de promotion en matière de santé environnementale sont souvent axées vers la diffusion de contenu très généralisé à toutes les communautés et ne prennent pas en compte les spécificités locales (Steenberghe, 2005). Lorsqu'il est question d'éducation à la santé, à l'environnement ou à la santé environnementale, ce sont plutôt les consignes, les recommandations et les règlements qui prédominent (Steenberghe, 2005, Sauvé et Godmaire, 2004). Or ceux-ci ne prennent que très peu en compte les particularités culturelles et les connaissances locales (Steenberghe, 2005). Ils sont même parfois culpabilisants et dérangeants et s'avèrent donc inefficaces (Sauvé et Godmaire, 2004). Il a aussi été démontré à plusieurs reprises qu'il y a un écart marqué entre la prise de conscience et l'action environnementale (Marleau, 2009, Kollmuss et Agyman, 2002). Les approches actuelles valorisent les connaissances de personnes expertes sur les connaissances locales et il est difficile d'imposer aux différentes communautés des comportements qui ne prennent aucune signification dans leur culture (Sauvé et Godmaire, 2004). C'est peut-être pourquoi le transfert de connaissances des pratiques actuelles d'éducation à la santé environnementale ne mène pas toujours à la prise d'action (Marleau, 2009). Souvent les problématiques perdurent et les communautés affectées restent sans solutions adéquates (Godmaire et Sauvé, 2005).

Au-delà de l'éducation à la santé environnementale se trouve la question de la littératie en santé environnementale. En effet, il ne s'agit pas seulement de recevoir de l'information, mais aussi de la comprendre et d'être en mesure de l'évaluer pour la mobiliser. C'est dans cette perspective que l'OMS définit le concept de littératie en santé comme « les caractéristiques personnelles et les ressources sociales nécessaires des individus et des communautés afin d'accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information et les services pour prendre des décisions en santé » (Margat et al. 2017). L'étude de Davis et al. (2018) démontre que la prise en compte du contexte culturel (environnement, langue, croyances) est l'élément le plus critique pour la réussite de programmes en littératie à la santé environnementale.

Godmaire et Sauvé (2005) ont étudié plusieurs groupes (femmes, enfants et enseignants, chasseurs et pêcheurs) afin de dresser un portrait culturel régional du lac Saint-Pierre au Québec et de cibler des pistes pour la mise en place de stratégies appropriées à chaque groupe ciblé. Elles ont noté qu'il est important de considérer les points de vue des communautés pour permettre des changements efficaces, car les

représentations des problématiques peuvent varier selon le sexe/genre, la culture, la génération ou encore les occupations. Or, la théorie des représentations sociales est relativement peu exploitée en contexte éducatif malgré son potentiel pour bien contextualiser les problématiques et les solutions (Steenberghe, 2005; Robitaille, 2015).

Les représentations sociales de la santé environnementale peuvent varier d'une culture à une autre. Par exemple, dans les cultures autochtones, la santé est reliée directement à la nature et aux cycles (Graham et Stamler, 2010). La roue de médecine sur laquelle les Autochtones se basent représente l'intégralité de la vie et l'importance de maintenir l'équilibre entre les différents éléments. Cette roue représente les éléments de la nature par quadrants qui interagissent avec la santé, soient les directions, les saisons, le stade de vie, les éléments de bases, les états d'êtres et les médicaments (Figure 2.1) (Graham et Stamler, 2010, Marsh et al., 2015).

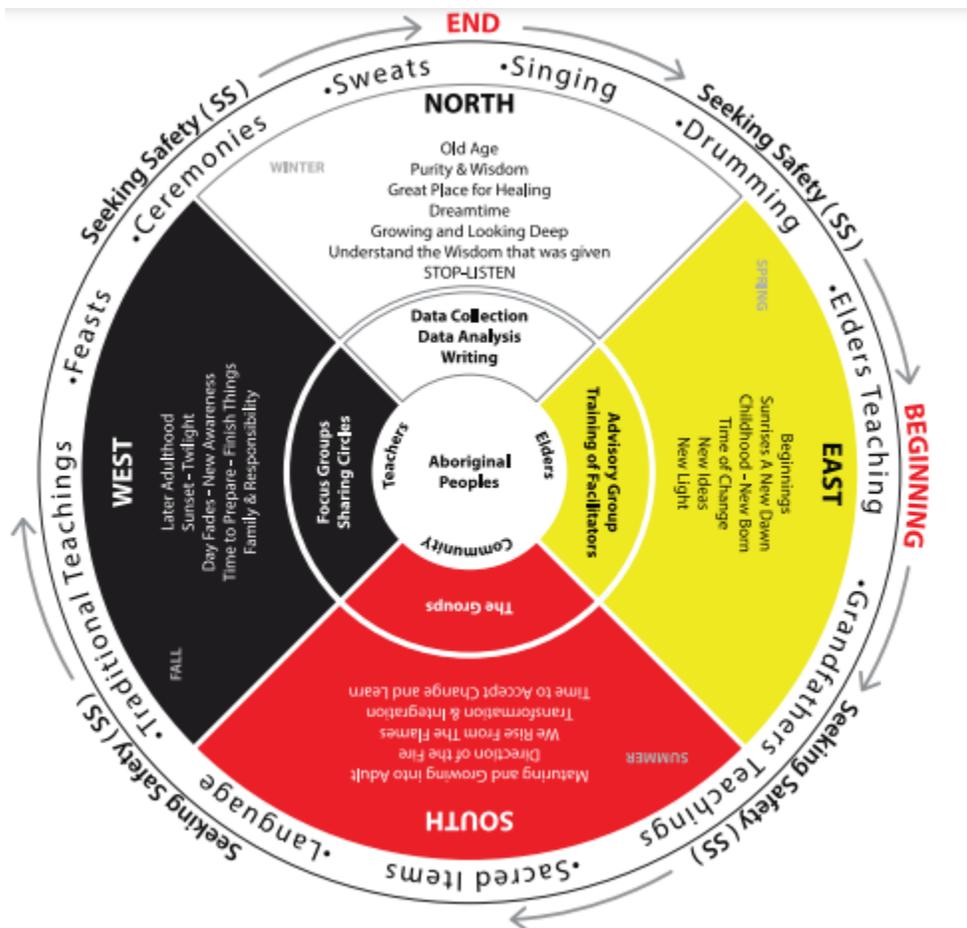


Figure 1.2 Roue de médecine autochtone tirée de Marsh et al. (2015)

Dans une perspective similaire, les représentations sociales de la santé environnementale peuvent également varier selon le sexe/genre. Les femmes et les hommes n'ont pas toujours les mêmes rôles sociaux au sein de leur communauté et tendent à s'inquiéter davantage de certaines problématiques, selon leur rôle (Saint-Charles et al., 2012).

## 1.2 Le cas du Madawaska

Un bon exemple de ces régions comportant des particularités en termes de santé environnementale est celui du Madawaska, au Nouveau-Brunswick. En 2016, le Nouveau-Brunswick se classait parmi les provinces où la population se percevait le moins en santé (CSNB, 2016a). Dans la région du Madawaska/Nord-Ouest, seulement 48,8% de la population se percevait en très bonne santé<sup>1</sup> et 64,4% en très bonne santé mentale (CSNB, 2016b). Dans cette région, les trois principales causes de mortalité évitable étaient le cancer du poumon, les maladies cardiaques et le suicide (CSNB, 2016a).

La région du Madawaska base principalement son économie sur les industries forestières et aviaires, le transport et la manufacture (Milewski et al., 2009). Ces activités économiques amènent certes des bénéfices pour la région, cependant elles peuvent contribuer à l'émission de contaminants environnementaux. Par exemple, l'exploitation d'usines de pâte et papier contribue à l'émission de dibenzodioxines et de dibenzofuranes polychlorinées (Ali et al., 2001), ainsi que de métaux lourds (Skipperud et al., 1998). Le présent projet se concentre davantage sur la ville d'Edmundston et sur la PNMM.

### 1.2.1 La ville d'Edmundston

La portion urbaine d'Edmundston compte deux usines de l'industrie forestière, une usine de plastique, une usine de vitre et une usine d'enseignes. C'est l'industrie forestière qui a marqué l'essor de l'activité économique d'Edmundston (Ville d'Edmundston, 2022). L'usine Fraser (Twin Rivers) s'y est installée en 1917 et a profité longtemps de la drave comme moyen de transport du bois pour alimenter le moulin.

---

<sup>1</sup> Ces données sont extraites des sondages du Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick (CSNB) dont les catégories sont les suivantes : % de la population dont la santé est perçue comme excellente ou très bonne et % de la population dont la santé mentale est perçue comme très bonne ou excellente.

La ville compte aussi cinq écoles primaires et une école secondaire francophones ainsi qu'une seule école primaire et secondaire anglophone, un campus universitaire, un hôpital et de nombreux commerces, services et restaurants. Près de 25 parcs et installations de plein air y sont présents (Ville d'Edmundston, 2022).

La ville d'Edmundston comptait 16 437 personnes en 2021 durant le dernier relevé de population (Statistique Canada, 2021). L'âge moyen de la population de la région était de 49,7 ans en 2021 (Statistique Canada, 2022). Les personnes du groupe de la soixantaine étaient les plus nombreuses dans la région et la majorité de la population habitait des maisons individuelles d'une moyenne de deux personnes par ménage (Statistique Canada, 2022). Le revenu annuel médian était de 36 400\$ en 2020 pour la région d'Edmundston (Statistique Canada, 2022). En 2016, 62% de la population se considérait bilingue, 35% connaissaient seulement le français et 2% connaissaient seulement l'anglais. Cependant, 93% de la population avait comme langue principale le français.

#### 1.2.2 La Première Nation malécite du Madawaska

En plus de ses communautés rurales et urbaines, la région compte une communauté autochtone, la PNMM, à l'embouchure de la rivière Madawaska, où sont traités les déchets d'usine de pâte à papier. Les vents dominants entraînent la fumée de l'usine dans la direction de la communauté. Par ailleurs, la communauté soulève des problèmes de santé qu'elle attribue à la pollution provenant des industries de la région (S. Poirier, responsable de l'environnement de la PNMM, comm. pers.).

Les autochtones représentent 3,6% de la population du Madawaska (CSNB,2020). C'est 385 personnes d'Edmundston qui s'identifient comme Autochtones, dont 210 se déclarent métis (Statistique Canada, 2021). La population totale de la communauté est de 174 personnes. Les langues officielles sont l'anglais et le français. Cette Première Nation est perçue comme l'une des plus prospères de la province. Le territoire de la PNMM compte deux stations d'essence, plusieurs commerces, un hôtel, un casino ainsi que plusieurs restaurants et commerces.

Les Malécites sont une Première Nation qui pratique la chasse, la pêche et la cueillette en fonction des saisons (Michaud, 2003). La Wolastoq (fleuve Saint-Jean) permettait aux ancêtres Wolostoqey de trouver tout ce qui était essentiel à la survie (Michaud, 2003). Ceux-ci se déplaçaient dans l'ensemble du bassin hydrographique en suivant les saisons, toujours en quête de subsistance pour ce peuple migrateur. La

Figure 1.3 présente le territoire des Wolastoqiyik autour de la Wolastoq ainsi que celui des nations autochtones adjacentes dont les Mi'kmaq et les Peskotomuhkati.

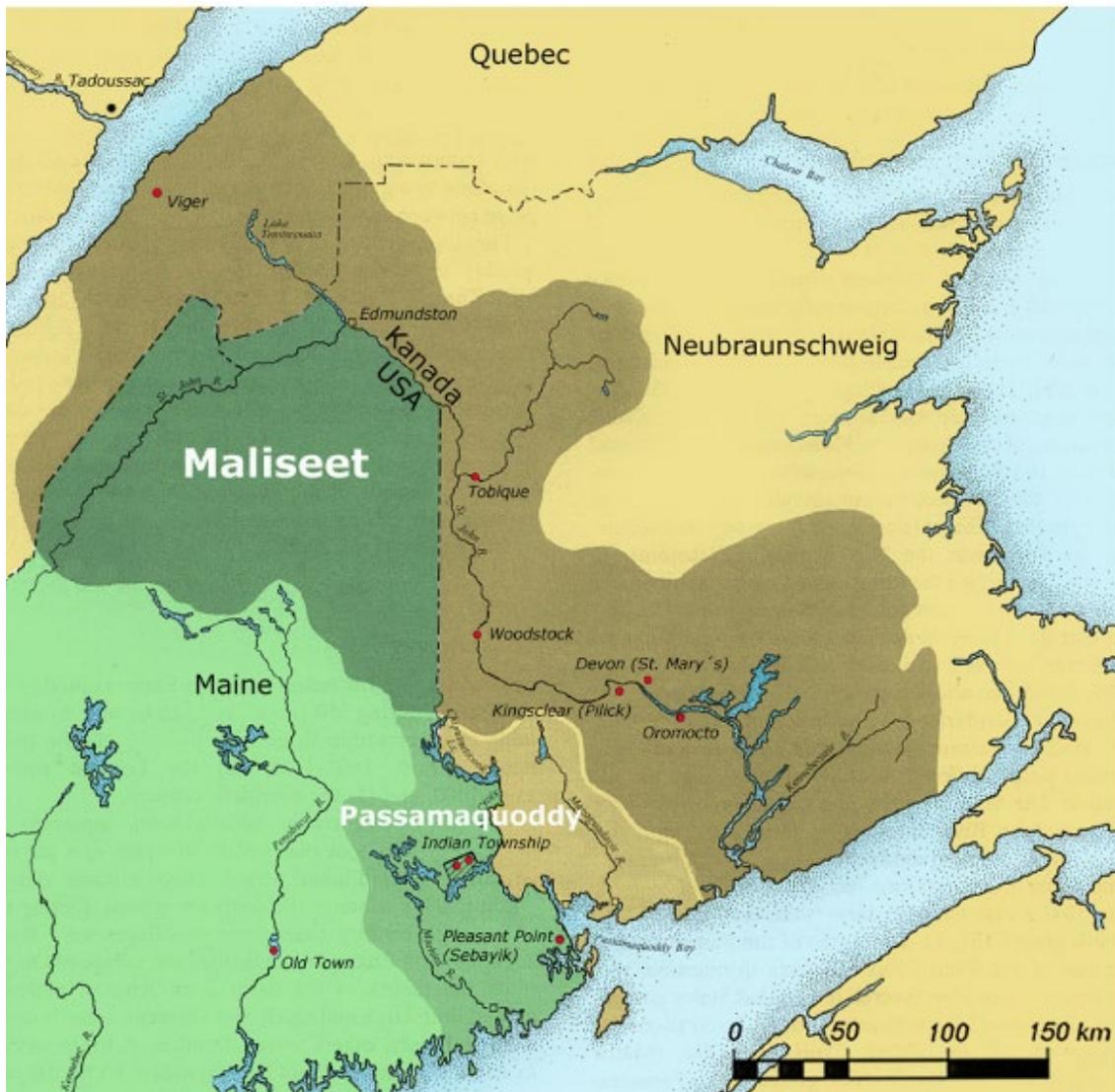


Figure 1.3 Carte des territoires des Premières Nations au Nouveau-Brunswick dont les Peskotomuhkati et les Wolastoqiyik (Image par Nikater sous licence CC-BY-SA 3.0)

La culture malécite a longtemps été transmise selon la tradition orale par des histoires, des légendes et des chansons, entre autres (Leavitt, 1997). La langue présente plusieurs particularités propres à la culture. Ces différences dans le langage reflètent la vision de la vie et les croyances des Autochtones. Le territoire par exemple, est abordé selon la vision personnelle de la personne qui raconte, et est seulement discuté

comme un tout, ne pouvant pas être divisé en sections (Leavitt, 1997). Le fait que les informations ont longtemps été transmises par la tradition orale rend d'ailleurs plus difficile la recherche de contenu provenant de sources écrites.

La PNMM a subi une forte assimilation dans le passé, ne possédant pas sa propre école et utilisant un territoire de plus en plus limité pour subvenir aux besoins de sa communauté. Les informations suivantes sont tirées de la Revue de la Société historique du Madawaska (Albert, 2020), écrite en collaboration avec la PNMM. Le premier traité de paix et d'amitié avec la Couronne britannique a été signé en 1725. Des pétitions déplorant que les colons empiétaient sur le territoire de la PNMM ont été faites en 1765, en 1788, en 1824 et en 1843. M. Louis Bernard de la PNMM s'est ensuite rendu à Fredericton en 1861 pour déclarer la colonisation sur son territoire. Malgré tout, les loyalistes britanniques continuent de coloniser le territoire, les terres sont réduites sur les cartes à plusieurs reprises et des lois sont mises en place permettant même la vente du territoire. Le Canadian Pacifique achète d'ailleurs près de 8 acres du territoire en 1907 afin de bâtir un chemin de fer circulant vers l'usine Fraser Paper; cette même usine utilise également 5 acres du territoire à partir de 1921 pour y installer un pipeline transportant les déchets de la production. Suite à la mise en place du premier Chef et conseil en 1956, plusieurs revendications sont effectuées auprès du gouvernement fédéral. Une de ces pétitions a conduit à un jugement ayant coûté 5,7 millions au gouvernement fédéral en 2008 après 20 ans d'attente de la PNMM. Une seconde revendication auprès du gouvernement fédéral a également été gagnée par la PNMM en 2017. La PNMM a donc perdu une grande partie de son territoire à travers les années et a, par le fait même, subi l'assimilation de sa communauté.

D'ailleurs, la province du Nouveau-Brunswick a été le lieu de plusieurs controverses liées au lobbyisme autour des enjeux environnementaux de la part des entreprises du secteur industriel de la région dans les dernières décennies. Un des enjeux qui a fait beaucoup parler concerne l'utilisation des herbicides à base de glyphosate dans la province (Fournier, 2019). Sur la plateforme gouvernementale GéoNB, on peut lire que « le ministère du Développement de l'énergie et des ressources (MDER) s'est associé à l'industrie forestière du N.-B. pour créer InfoForêt.ca dans le but de sensibiliser la population à l'utilisation d'herbicides en milieu forestier et favoriser l'acceptation de leur utilisation » (GéoNB, s.d.). InfoForêt est un site Web destiné à mieux informer la population néo-brunswickoise quant à l'usage des herbicides à base de glyphosate (Info Forêt, 2019). Celui-ci ne comporte que des propos favorables et rassurants sur

ces produits. Or, le glyphosate est classé comme probablement cancérigène par le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) de l'OMS depuis 2015 (Zhang et al. 2019).

La province du Nouveau-Brunswick ne dispose pas d'un organisme indépendant comparable au Bureau d'audiences publiques sur l'environnement du Québec pour structurer les discussions autour des enjeux environnementaux. Quelques consultations publiques sont parfois organisées, mais les effets de celles-ci semblent généralement très limités. De plus, lorsque certaines personnes expertes prennent la parole, celles-ci semblent se soumettre à certaines représailles (CBC, 2019, Fahmy, 2017, Livesey, 2019, Poitras, 2015). La confiance de la population néo-brunswickoise envers son gouvernement semble de plus en plus ébranlée. Le registre des lobbies au Nouveau-Brunswick a seulement vu le jour en juillet 2017 (Poitras, 2017). Très peu de lobbyistes y ont inscrit leur nom (Allard, 2019). De plus, puisque le commissariat n'a pas les moyens de mener des enquêtes, les lobbyistes qui refusent de s'inscrire au registre s'en sortent impunis (Allard, 2019).

### 1.2.3 Projet Écosanté au Madawaska

En 2017, le chercheur Marc Fraser a lancé l'initiative Écosanté au Madawaska, qui chapeaute le présent projet. L'initiative a été mise en place afin d'étudier de plus près certaines inquiétudes rapportées par la population locale. Le contexte provincial présenté précédemment a poussé le chercheur à vouloir mieux comprendre la source de ces inquiétudes et les liens de confiance entre les personnes influentes. Les objectifs de l'initiative Écosanté au Madawaska étaient de :

1. Recenser les préoccupations de la population du Madawaska en ce qui a trait à la santé et à l'environnement;
2. Analyser les réseaux de relations sociales des actrices et acteurs clés de la région du Madawaska afin de déterminer les personnes influentes en matière de santé environnementale ;
3. Mettre en place une recherche en santé environnementale articulée autour des préoccupations de la population; et
4. Déterminer les concentrations environnementales et/ou humaines de contaminants identifiés et établir le portrait des problèmes de santé les plus importants dans la région.

L'initiative a été basée sur les approches écosystémiques de la santé. Il s'agit d'une approche traitant la problématique à l'étude de façon holistique et transdisciplinaire tout en encourageant la participation de la communauté afin que celle-ci s'approprie le projet et que les solutions qui en découlent soient concrètes, viables, équitables et prennent en compte la réalité de la communauté.

Il n'existe pas d'études qui permettent d'établir le portrait de la contamination environnementale provenant des activités industrielles dans la région du Madawaska ni de leurs effets potentiels sur la santé de la population malgré les risques environnementaux présents dans la région (Dionne et Walker, 2021). Malgré les inquiétudes en matière de santé environnementale au Madawaska, rares sont les initiatives entreprises par les différentes communautés.

Une consultation Web, effectuée entre le 12 décembre 2017 et le 5 février 2018 dans le cadre de l'initiative Écosanté au Madawaska, avait pour objectif de recenser les préoccupations des résidentes et résidents de la région du Madawaska en ce qui a trait à la santé et à l'environnement. Au total, 193 questionnaires ont été remplis. En analysant les réponses reliées à l'environnement, on constate que seuls 24,3% des répondantes et répondants jugent l'état de l'environnement « bon » ou « excellent ». Il est à noter qu'il pourrait y avoir un biais potentiel dans cet échantillon étant donné que les questionnaires remplis volontairement peuvent avoir attiré davantage l'attention des personnes déjà sensibilisées à cet enjeu. La qualité de l'air est la problématique environnementale la plus souvent mentionnée (53 %) (Fraser, 2018). Ceci est en accord avec les résultats obtenus par le comité Développement durable et énergie verte de la Ville d'Edmundston dans le cadre du sondage sur le développement durable, dans lequel la qualité de l'air arrive au premier rang dans la section « environnement », suivie par la conservation et la qualité de l'eau (Duguay, 2017). D'ailleurs, la qualité de l'eau préoccupe 33 % des répondantes et répondants à la consultation Web. Les usines de la région sont également mentionnées comme une préoccupation pour la qualité de l'environnement (49 %). Seulement 17,6 % des répondantes et répondants décrivent l'état de santé de la population comme « excellent » ou « bon ». Le taux de cancers inquiètent particulièrement la population (76 %), ce qui est en phase avec les études antérieures (CSNB, 2016b, Milewski, 2012, Milewski et al., 2009).

Malgré les préoccupations mentionnées, 58 % des répondantes et répondants ne pouvaient pas identifier les contaminants qui pourraient être présents dans leur environnement. Les contaminants qui ont été nommés par les personnes participantes étaient les pesticides (23%) et les engrais (16%), ainsi que les

dérivés du soufre (Fraser, 2018). Lorsqu'on leur pose la question, 44% des répondantes et répondants à la consultation Web souhaitent que les usines et les entreprises s'impliquent dans une étude participative en santé environnementale dans la région; 32% d'entre elles et eux souhaitent aussi que les gouvernements y soient impliqués et 20%, que les institutions de santé soient impliquées. D'ailleurs, 95,7 % des répondantes et répondants jugent pertinente la mise sur pied d'une étude visant à mieux comprendre le lien entre l'exposition aux contaminants environnementaux de la région et l'impact sur la santé de la population.

En somme, la consultation Web a montré la pertinence de conduire une étude en santé environnementale dans la région du Madawaska afin de mieux comprendre la nature des enjeux et de mieux intervenir sur les préoccupations.

Une étude des réseaux de relations sociales, se déroulant parallèlement au présent projet dans le cadre de l'initiative Écosanté au Madawaska, a également permis d'illustrer les interactions existantes entre les actrices et acteurs clés (liens de confiance et de collaboration) (CSRNO, 2022). Les résultats de l'analyse du réseau ont démontré qu'il y a peu de liens entre les domaines de la santé et de l'environnement au Madawaska.

### 1.3 Objectifs de recherche

Le présent projet soulève les questions de recherche suivantes : Quelles sont les représentations sociales de deux communautés du Madawaska quant à l'influence de leur environnement sur la santé? Quelles sont les pistes d'action qui peuvent être proposées afin de permettre davantage d'initiatives relatives à la santé environnementale appropriées aux contextes?

Le premier objectif consiste à documenter les liens que font les résidentes et résidents du Madawaska entre leur santé et leur environnement. Les sous-questions sont les suivantes: 1) Quelles sont les représentations sociales mobilisées dans la compréhension des liens entre la santé et l'environnement? 2) Comment les représentations sociales des liens entre la santé et l'environnement varient en fonction du sexe/genre? et 3) Comment les représentations sociales des liens entre la santé et l'environnement varient en fonction de l'appartenance communautaire?

Le deuxième objectif de l'étude vise à identifier les enjeux en matière de connaissances et d'action en santé environnementale dans la région du Madawaska.

Une approche écosystémique de la santé, holistique, participative et transdisciplinaire, permettra de cerner la complexité des connaissances et des représentations des personnes participantes sur les problématiques de santé environnementale. La théorie des représentations sociales est un concept central pour bien comprendre le contexte de chaque communauté et ainsi élaborer des pistes d'action bien ancrées dans le contexte, dont la culture autochtone.

#### 1.4 Pertinence scientifique et sociale

À une époque où l'effet des contaminants environnementaux sur la santé et la validité et l'acceptabilité des seuils actuels d'expositions est constamment contesté, il est important de réaliser des études afin de mieux cerner les liens entre l'environnement et la santé de la région du Madawaska et de mieux en comprendre les effets potentiels sur la santé de la population et celle des futures générations. Une meilleure compréhension des représentations sociales dans un contexte local contribuera à faire des choix plus appropriés en matière de littératie et d'éducation à la santé environnementale. Les résultats de notre étude aideront à élaborer des stratégies préventives en matière de santé environnementale. Cette étude mènera éventuellement au développement des connaissances par la collecte de données probantes soutenant l'élaboration de stratégies d'intervention et de politiques visant l'amélioration de la santé de la population (Charron, 2014). À plus long terme, l'étude proposée pourrait contribuer à une meilleure santé de la population en favorisant la prospérité, la résilience et la protection de l'environnement. Le processus de collecte de données proposé par cette recherche est de nature à favoriser la réflexion et la sensibilisation des participantes et participants au sujet des liens entre la santé et l'environnement, et plus généralement, de contribuer également à développer une meilleure compréhension des problématiques de santé environnementale.

## **CHAPITRE 2**

### **CADRE THÉORIQUE**

Ce chapitre présente les trois principaux éléments théoriques sur lesquels la présente étude a été construite. Les approches écosystémiques de la santé, qui seront présentées en premier lieu, seront utiles pour comprendre le contexte dans lequel se forment les représentations sociales des communautés. La théorie des représentations sociales sera présentée en deuxième lieu, puis les perspectives autochtones de la recherche seront abordées. Il est à noter que les approches écosystémiques ont plusieurs points communs avec les approches prônées en vue d'inclure les communautés autochtones au processus de recherche.

#### **2.1 Les approches écosystémiques de la santé**

Comme le projet vise à développer une stratégie qui est intégrée, les approches écosystémiques de la santé ont été retenues. Il s'agit d'approches traitant la problématique à l'étude de façon holistique et transdisciplinaire tout en encourageant la participation de la communauté afin que celle-ci s'approprie le projet et que les solutions qui en découlent soient concrètes, viables, équitables et prennent en compte la réalité de la communauté (Charron, 2014). Selon Webb et al. (2010), le concept d'approches écosystémiques a été utilisé pour la première fois en 1978 dans le contexte d'une problématique dans les Grands Lacs au Canada par la Commission mixte internationale pour la gestion transfrontalière des eaux. La notion d'approches écosystémiques de la santé traitant de santé humaine et d'environnement a ensuite été proposée par Forget et Lebel (2001), puis approfondie par Lebel (2003).

Les approches écosystémiques de la santé se basent sur le principe que tout ce qui interagit avec l'écosystème a le potentiel d'influencer la santé humaine. Dans cette perspective, celles-ci explorent la relation entre les différentes composantes de l'écosystème afin de reconnaître et d'évaluer les déterminants prioritaires de la santé (Forget et Lebel, 2003). Parmi ces éléments, on compte les dimensions écologiques, socioculturelles, économiques et de gouvernance (Charon, 2014). Ces approches, dont le premier objectif est le changement, permettent donc la mise en place d'interventions efficaces et viables basées sur la culture des communautés impliquées. Elles ont souvent permis d'influer sur les politiques et les pratiques de différents pays en développement par le passé et ont su faire leurs preuves

en matière de changements sociaux et environnementaux qui améliorent la santé des populations (Charon, 2014).

Les approches écosystémiques de la santé se distinguent d'autres approches qui en reprennent certains principes. Parmi les approches qui s'apparentent aux approches écosystémiques de la santé, on compte l'approche Une seule santé (*OneHealth* en anglais), qui est elle aussi une approche systémique qui consiste à considérer l'interconnexion entre les humains, les animaux, les plantes et l'environnement dans lequel ils vivent (CDC, 2022). Cette approche traite la plupart du temps de maladies de zoonose et ne se focalise pas nécessairement sur la participation, l'équité et la durabilité. La recherche basée sur la participation de la communauté (*community-based participatory research; CBPR* en anglais) compte parmi les approches qui misent plutôt sur la participation et la transdisciplinarité vers des changements concrets en santé. Cette dernière est plutôt une approche méthodologique et vise le processus de recherche plus que les objectifs de celle-ci. La recherche-action, pour sa part, se concentre surtout sur les actions qui découlent de la recherche (Catroux, 2002).

Pour parvenir à étudier les relations complexes entre l'environnement et la santé humaine, il est nécessaire d'adopter une approche qui permet l'analyse globale des différents facteurs influençant une situation et les interactions entre eux. Les approches écosystémiques de la santé favorisent l'étude de ces relations complexes en se basant sur six principes de base (Figure 2.1), soit 1) la pensée systémique; 2) la recherche transdisciplinaire et 3) la participation. Ces trois premiers principes concernent surtout les processus de recherche. Les trois autres principes sont 4) la durabilité; 5) l'équité sociale et de genre; et 6) l'idée de passer des connaissances à l'action, ces principes étant plutôt centrés sur les objectifs intrinsèques de l'étude (Charron, 2014). Plusieurs de ces principes sont interreliés ou s'influencent. Quoique la présente étude ait pris en compte les six principes, trois de ceux-ci ont été particulièrement importants lors de son élaboration et de sa mise en oeuvre. Il s'agit de la participation, de l'équité de genre et du passage des connaissances à l'action.



Figure 2.1 Six principes des approches écosystémiques de la santé (COPEH-Canada, n.d.)

### 2.1.1 La pensée systémique

L'environnement dans lequel nous vivons est un déterminant important pour notre santé (Prüss-Üstün et al., 2016). Cependant, la relation entre l'environnement et la santé est multidimensionnelle et complexe à documenter (Charron, 2014). Les approches écosystémiques de la santé se basent donc premièrement sur un mode de pensée systémique, qui implique la prise en compte de tous les éléments. « La pensée systémique est un cadre conceptuel qui prend en compte les éléments d'un système complexe, les faits réels, non pris isolément, mais globalement, en tant que parties intégrantes d'un ensemble dont les différents composants sont dans une relation d'interdépendance » (Arnaud et Cahn, 2019, p.24). Les approches écosystémiques se distinguent de celles privilégiées par le paradigme réductionniste de la recherche disciplinaire car elles prennent en compte la complexité des relations entre les composantes d'un écosystème et les êtres humains (Forget et Lebel, 2003). Elles permettent ainsi de mieux cadrer les problématiques de santé environnementale dans le contexte des systèmes socioécologiques et de générer des connaissances dépassant les simples données d'une étude (Charron, 2014). La pensée systémique permet un meilleur processus de recherche qui contribuera à mieux comprendre les

interactions à différentes échelles (Charron, 2014). Il est alors plus facile d'identifier les leviers du changement.

L'application de la pensée systémique peut cependant compliquer la délimitation des études, car les interactions à l'intérieur et entre les écosystèmes peuvent être pratiquement illimitées. Il est nécessaire de faire un compromis entre la faisabilité et la globalité pour se concentrer seulement sur les aspects essentiels de l'étude afin de bien atteindre les objectifs (Forget et Lebel, 2003). L'analyse et l'interprétation des résultats obtenus peuvent aussi s'avérer plus complexes (Charron, 2014) comme les analyses appliquées sont de différents domaines d'étude.

### 2.1.2 La recherche transdisciplinaire

Les chercheuses et les chercheurs sont confrontés à des problèmes de plus en plus complexes, et ce, à différentes échelles et différents niveaux d'interactions. La science à elle seule ne suffit plus à résoudre ces problèmes (Knapp et al. 2019). Ainsi, le deuxième principe sur lequel se base sur les approches écosystémiques de la santé est la transdisciplinarité, qui se définit par la concertation entre plusieurs disciplines et différents types de connaissances (Forget et Lebel, 2003).

La transdisciplinarité se distingue de la recherche multidisciplinaire et interdisciplinaire par la création d'un tout nouveau cadre conceptuel allant au-delà des disciplines habituelles et des connaissances académiques. La recherche multidisciplinaire nécessite une collaboration de différentes personnes expertes en leur domaine apportant leurs connaissances sur la problématique (Parkes et al. 2005). La recherche interdisciplinaire porte pour sa part sur un sujet à la frontière entre plusieurs disciplines. Des connaissances et des méthodes de différentes disciplines sont alors synthétisées tout en demeurant dans les cadres habituels des disciplines.

L'intégration de plusieurs types de connaissances académiques et non académiques constitue la base de la transdisciplinarité (Parks et al., 2005). Ce principe implique généralement l'intégration de méthodes propres aux sciences naturelles et aux sciences sociales dans un même projet de recherche. La transdisciplinarité, qui gagne en popularité, permet aux chercheuses et aux chercheurs de travailler au-delà de la compartimentation habituelle des disciplines universitaires et surtout, au-delà des connaissances universitaires. Ceci permet d'inclure le public, les personnes professionnelles, les organisations ou encore les industries, et permet de favoriser l'implication non seulement des

chercheuses et des chercheurs et de la communauté, mais aussi des décideuses et des décideurs (Mertens et al. 2006). Cet aspect reviendra dans le principe de participation.

Les défis que présente la recherche transdisciplinaire sont nombreux. D'abord, il ne semble pas y avoir de consensus clair sur la définition du terme « transdisciplinaire » (Bouchard et al., 2014). Comme l'approche tient non seulement compte du point de vue scientifique de diverses disciplines, mais aussi des connaissances non universitaires, cela rend souvent les équipes de projets nombreuses et diversifiées (Charron, 2014). D'autres défis sont la diversité de cadres de référence, d'objectifs, d'intérêts, de valeurs et de priorités (Bouchard et al., 2014). La démarche peut donc être ralentie par la nécessité de d'abord créer des liens de confiance entre les membres de l'équipe et de résoudre les éventuels conflits initiaux. Comme l'approche nécessite l'interaction entre différentes disciplines et différents types de connaissances, l'équipe entourant l'étude est composée de nombreuses parties prenantes académiques et non académiques. Les démarches tout au long du projet s'avèrent donc plus compliquées à mettre en place (Forget et Lebel, 2003). Il est aussi important de maintenir la confiance des membres de l'équipe tout au long de l'étude. La participation active de la communauté est très importante, car c'est elle qui détient les connaissances locales.

Comme cette approche sort du cadre typique de la recherche, les agences subventionnaires, souvent délimitées selon les disciplines de recherche, ne sont pas toujours bien adaptées pour fournir des fonds à un projet qui touche différentes disciplines plutôt qu'une seule problématique spécifique et bien délimitée (Parks et al., 2005). Bouchard et al. (2014) considèrent tout de même que la plupart des défis sont réconciliables lorsque l'équipe est bien préparée et qu'une démarche claire est mise en place.

### 2.1.3 La participation

Les modèles traditionnels de recherche ont par le passé émis des conclusions et des recommandations sans consulter les communautés touchées par les problématiques étudiées. En rupture avec cette approche, la participation est un autre des principes clés sur lequel sont fondées les approches écosystémiques de la santé. La participation des communautés permet de recueillir les connaissances situées et de contextualiser l'étude beaucoup plus efficacement (Charron, 2014). Il est ainsi possible de synthétiser de nouvelles connaissances par un échange entre les connaissances locales et les connaissances universitaires (Cornwall et Jewkes, 1995). Le principe de participation met les priorités locales en avant-plan et redonne un pouvoir et une voix aux communautés. Il est cependant important

que les actrices et acteurs soient partie intégrante tout au long de la démarche de l'étude, et non seulement considérées comme des objets à l'étude (Forget et Lebel, 2003). L'aspect le plus important de la participation est la collaboration entre les différentes parties. Celle-ci permet aux communautés de faire part de l'état de la situation et des normes sociales ainsi que de prendre part aux solutions tout en ayant une meilleure compréhension de la problématique. Cela contribue également à rendre les négociations efficaces et cela facilite l'identification des obstacles aux changements. Le principe de la participation est au cœur des approches écosystémiques de la santé. La participation permet aux communautés de s'approprier les résultats de la recherche et de contribuer à mettre en place des solutions plus viables économiquement et culturellement en intégrant les différents points de vue et types de connaissances (Mertens et al., 2006).

Les principes de la transdisciplinarité et de la participation sont étroitement reliés. La participation permet en effet de recueillir les différentes connaissances et d'impliquer les actrices et acteurs directement dans le processus de recherche. Elle est également essentielle au principe de la pensée systémique (Charron, 2014), permettant de bien saisir les différents points de vue et le contexte de la problématique à l'étude.

Cependant, la participation des communautés est aussi un des facteurs de difficulté de l'avancement des études ayant recours à cette approche. Comme les parties prenantes peuvent avoir des intérêts et des visions divergents, et il peut être plus compliqué d'apporter des solutions convenables pour tous (Forget et Lebel, 2003). Certaines personnes participantes pourraient par exemple ressentir de la déception si les conclusions de l'étude touchaient plus ou moins leurs propres priorités. Les communautés impliquées dans ces études doivent aussi être bien représentées et bien analysées, ce qui peut demander la mise au point des outils méthodologiques. Les communautés ne sont pas non plus toujours en mesure d'apporter leur contribution pour diverses raisons (Charron, 2014), ce qui peut entraver le principe de la participation. La participation permet néanmoins d'augmenter les chances de succès des interventions en impliquant directement la communauté concernée.

#### 2.1.4 La durabilité

La durabilité écologique et sociale est ce que visent les approches écosystémiques de la santé et constitue donc le quatrième principe sur lequel elles s'appuient. La durabilité vise à protéger et à restaurer les écosystèmes pour améliorer la santé des êtres humains (Charron, 2014). L'objectif ultime des projets ayant recours à ces approches est d'instaurer des changements positifs et viables dans la gestion de la

santé environnementale. Les changements ne sont pas toujours linéaires et il n'est pas nécessaire d'avoir obtenu toute l'information possible avant de les implanter. Au contraire, l'implantation de changements précoces permet le suivi de ceux-ci et permet une compréhension plus profonde de la problématique.

Les changements peuvent cependant passer inaperçus ou pire encore, avoir des effets pervers inattendus (Charron, 2014). Certains changements peuvent contribuer à augmenter, par exemple, les inégalités de sexe/genre ou culturelles en favorisant certains groupes de personnes. Il est donc important de bien considérer les conditions économiques ainsi que les inégalités sociales afin de favoriser des actions favorables et durables (Charon, 2014).

#### 2.1.5 L'équité sociale et de genre

Le sexe, le genre, l'âge, la religion, le niveau d'éducation, les habitudes, les conditions socioéconomiques et le milieu de vie sont des exemples d'éléments déterminants dans l'implication des communautés dans le changement (Mertens et al. 2006).

Les enjeux de santé environnementale peuvent être influencés non seulement par le sexe biologique, mais aussi par les dimensions sociales selon le genre des individus (Mergler, 2012). Ces différences influencent la santé, le bien-être et les risques de multiples façons (Heidera et al. 2016). Malgré la reconnaissance de ces différences et de leurs impacts potentiels sur la recherche, la plupart des domaines négligent encore les aspects liés au sexe et au genre (Mergler, 2012, Tannenbaum et al., 2016), ce qui cause d'importantes lacunes dans les connaissances issues de la recherche (Heidera et al., 2016). Ce manque de considération peut même mener à l'accentuation des inégalités, comme mentionné précédemment. Selon Tannenbaum (2016), le fait de négliger les dimensions liées au sexe ou au genre peut réduire l'efficacité des interventions, renforcer certains stéréotypes et même créer des inégalités en santé.

Selon les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le genre se désigne comme étant « l'ensemble des rôles et relations, traits de personnalité, attitudes, comportements, valeurs ainsi que le pouvoir relatif et l'influence que la société attribue aux femmes et aux hommes » (IRSC, 2022). Le sexe biologique est plutôt désigné comme « les caractéristiques biologiques telles que l'anatomie et la physiologie qui distinguent les personnes identifiées comme étant des 'femmes' des personnes identifiées comme étant des 'hommes' » (IRSC, 2022).

Même s'il existe une distinction entre ces deux termes, il est souvent difficile de déterminer quel rôle joue le sexe, le genre ou les deux dans les problématiques de santé environnementale (Messing et al., 2006). Nous utilisons, dans le cadre de cette étude le terme sexe/genre car il existe une interdépendance entre les deux (Mergler, 2012). Certaines études arrivent tout de même à tirer des distinctions claires selon le sexe ou le genre en peaufinant les analyses.

Dans la présente étude, la prise en compte des dimensions liées au sexe/genre est primordiale pour proposer des pistes de solutions mieux adaptées et contextualisées. Afin de favoriser la viabilité des changements et la réduction des inégalités, l'équité sociale et de genre doit être considérée dans la recherche (Charron, 2014). Les facteurs sociaux et économiques peuvent influencer de façon importante les rapports de certains groupes à leur environnement aux risques pour leur santé et leurs objectifs en matière de bien-être (Forget et Lebel, 2003). Selon Charron (2014), la recherche devrait tenir davantage compte de l'incidence des inégalités sociales et genrées et de nouvelles recherches utilisant les approches écosytémiques de la santé pourraient être avantageuses dans ce domaine.

#### 2.1.6 Des connaissances à l'action

Le dernier principe auquel les approches écosytémiques font appel se nomme « des connaissances à l'action ». Comme mentionné plus haut, l'objectif des approches écosytémiques est principalement de créer un changement positif et d'apporter des solutions concrètes aux problématiques étudiées pour améliorer la santé et le bien-être d'une collectivité donnée. Mais comme mentionné par Charron (2014), « le but n'est pas d'atteindre un niveau de connaissances presque parfait avant d'entreprendre quelques changements que ce soit. [...] les choses peuvent changer parallèlement à la création de nouveaux savoirs » (Charron, 2014. p. 19).

On peut percevoir un engouement pour la recherche-action au début du 21<sup>e</sup> siècle, à la suite de la publication du rapport "Changing history" de l'OMS (OMS, 2004), contenant un chapitre consacré à faire des liens entre la recherche et l'action. Comme mentionné dans le rapport, les connaissances devraient pouvoir être utilisées par tous les acteurs afin d'éclairer la stratégie à prendre pour atteindre un objectif commun. Les connaissances ne sont pas toujours et seulement synthétisées par des chercheuses et des chercheurs, mais sont plutôt le fruit des différentes parties prenantes.

En utilisant une métaphore du soccer; la gestion des connaissances ne consiste pas à garder un œil sur le ballon, mais sur le but, et à être sensible à ce qui se passe sur le terrain de jeu. La connaissance n'est pas le ballon, mais ce qui se passe entre les joueurs qui partagent une croyance et un objectif commun : marquer le but. (Ariel Pablos-Mendez cité dans le rapport *Changing history*, 2004, p. 113)(Traduction libre)

Les approches écosystémiques de la santé fournissent les principes de base pour permettre aux connaissances d'être traduites en actions concrètes bien encadrées (Webb et al., 2010). Ce principe vient compléter la boucle des approches écosystémiques en mettant à profit les connaissances synthétisées lors de la participation des communautés et à travers la transdisciplinarité de l'équipe, tout favorisant l'appréhension de la problématique cible selon une pensée systémique. L'objectif est bien entendu que les actions soient équitables et durables. Il s'agit d'un principe important afin de mettre les connaissances des recherches au service de la population. Les cinq autres principes sont donc mis totalement à profit pour non seulement mieux comprendre les problématiques complexes de santé environnementale, mais aussi pour poser des actions concrètes. Ces changements permettront d'améliorer la santé des communautés et des écosystèmes à long terme. Dans le cadre de notre étude, et malgré les limites tout juste évoquées, les approches écosystémiques de la santé permettront de bien documenter les représentations sociales des communautés. La compréhension de ces dernières permettra de bien intégrer les stratégies découlant du projet, et de les ancrer dans la réalité du milieu.

## 2.2 Théorie des représentations sociales

Cette section présentera, dans un premier temps, les définitions du concept de la théorie des représentations sociales, les éléments qui y sont importants ainsi que son évolution à travers le temps. Dans un deuxième temps, les controverses sous-jacentes à la théorie seront présentées ainsi que la pertinence de celle-ci pour notre étude.

### 2.2.1 Le concept de représentations sociales

Les représentations sociales constituent un concept issu de la sociologie et de la psychologie. Celui-ci a été introduit par Serge Moscovici en 1961 pour faire suite au concept de représentations collectives d'Émile Durkheim. Denise Jodelet est aussi une chercheuse clé qui a permis de faire avancer le concept à partir des années quatre-vingt. Selon Jodelet (2003), « une représentation sociale se définit comme [...] une forme de connaissances socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » (Jodelet, 2003, p.53). Elle propose trois

éléments principaux des représentations sociales, soit qu'elles sont partagées par les membres d'un groupe social déterminé, construites collectivement et porteuses d'identité.

Trois orientations théoriques complémentaires de la théorie des représentations sociales ont été élaborées à travers le temps. L'approche sociogénétique de Moscovici (Moscovici et al., 1976) se base sur le principe que les représentations sociales se créent autour d'une situation nouvelle ou inconnue et reposent sur trois phénomènes: la dispersion de l'information, la pression à l'inférence et la focalisation. Ces phénomènes reposent à leur tour sur deux principes : l'objectivation, soit la façon dont l'objet est simplifié, et l'ancrage, c'est-à-dire la manière avec laquelle il est classé dans une catégorie existante. La deuxième approche est celle structurale de Abric (2005), qui ajoute l'ensemble des éléments cognitifs qui constituent la représentation. Mentionnons ensuite l'approche sociodynamique de Clémence, Doise et Lorenzi Cioldi (1994), qui ajoute que la représentation sociale s'implante dans la dynamique sociale, composée elle-même d'un système de règles tiré des représentations sociales et qui met en commun les éléments cognitifs des individus et des groupes.

Les représentations sociales sont, en d'autres mots, ce qui détermine nos actions, nos pensées et notre perception des éléments externes à nous-mêmes au sein d'une société ou d'un groupe donné. Les représentations sociales s'appliquent uniquement à des sujets qui sont socialement partagés comme par exemple l'environnement ou la santé d'une communauté donnée. Ce sont les stéréotypes, les opinions, les perceptions partagés par la société et la vision qui donne un sens aux éléments qui nous entourent. Elles permettent une vision commune des sujets.

Ces savoirs sont indispensables à chacun d'entre nous pour comprendre et décider comment agir et réaliser nos projets. Ils nous permettent d'accomplir nos activités quotidiennes, de comprendre ce que les autres nous disent et font, de mettre cela en relation avec ce que nous pensons et faisons nous-mêmes et avec ce qu'il est possible et permis de penser et faire dans le groupe social ou nous vivons. (Steenberghe, 2008, p. 12)

Jodelet (2003) souligne également le rôle important que joue la communication dans l'établissement des représentations sociales. Il est donc important de considérer le processus d'élaboration des représentations sociales. « Ce qui permet de qualifier de sociales les représentations, ce sont moins leurs supports individuels ou groupaux que le fait qu'elles soient élaborées au cours de processus d'échange et d'interactions » (Codol, 1982, cité dans Moscovi 2003, p.99). Sauvé et Garnier (2000) soulignent aussi l'importance de porter attention au groupe de référence dans l'analyse des représentations sociales.

Les représentations sociales au sein d'une communauté peuvent être dynamiques à travers le temps.

Une représentation se construit, se déconstruit, se reconstruit, se structure et évolue au cœur de l'interaction avec l'objet appréhendé, alors même que l'interaction avec l'objet est déterminée par la représentation que le sujet en construit. (Garnier et Sauvé, 1999, p. 2)

Comme les représentations guident l'action, elles sont d'un intérêt fondamental pour la recherche et l'intervention en matière d'environnement (Garnier et Sauvé, 1999). L'étude de Joffe (2003) par exemple, conclut que les réactions associées aux risques auxquels un individu fait face ont tendance à être d'une nature sociale, émotive et symbolique. Cependant, il arrive que des stratégies d'intervention ne prennent pas en compte les représentations sociales des communautés (Gaudreau, 2000). Le fait de bien connaître les représentations sociales de l'objet à l'étude permet nécessairement de mettre de l'avant des stratégies plus appropriées au contexte en place, d'où la complémentarité de la théorie des représentations sociales avec les approches écosystémiques de la santé. Le lien entre l'élaboration des représentations sociales et les changements de comportements est cependant complexe et reste mal connu de la recherche, en plus de se dérouler sur de longues périodes (Garnier et Sauvé, 1999).

### 2.2.2 Controverses autour de la théorie des représentations sociales

La théorie des représentations sociales fait l'objet de quatre grandes controverses, soit les ambiguïtés théoriques, le déterminisme social, le réductionnisme cognitif et l'absence d'un programme critique (Voelklein et Howarth, 2005). Les ambiguïtés théoriques font surtout référence au fait que la théorie est très large, plutôt vague et comporte parfois des contradictions, selon les auteurs qui l'appliquent. La controverse du déterminisme social se définit par le fait que les individus sont perçus comme passifs et que l'accent est mis sur l'influence sociale. Ceci fait en sorte que la capacité de réflexion et de détachement de l'individu semble réduite. Le réductionnisme cognitif reproche à la théorie des représentations sociales de simplifier le processus d'élaboration des représentations au niveau de la psychologie cognitive et de négliger en quelque sorte les facteurs sociaux et culturels. L'absence d'un programme critique, enfin, réfère principalement au fait que la théorie n'est pas assez critique et n'aborde pas assez sérieusement certains concepts qui pourraient jouer un rôle dans l'interprétation des représentations sociales. Selon une revue de littérature menée par Garnier et Sauvé (1999), le plus grand risque lié à cette théorie semble être de traiter les représentations sociales de manière réductionniste, en raison de la complexité du phénomène.

Ces controverses rappellent aux chercheuses et aux chercheurs d'être prudents dans l'interprétation des données ainsi que dans le choix des analyses. Afin de limiter l'effet de ces controverses sur les résultats, il est possible de bien élaborer le processus de cueillette de données et de définir la signification et le rôle des représentations sociales dans l'étude. Il est également primordial de bien documenter les différents facteurs qui sont susceptibles d'influencer une communauté et ses individus dans l'élaboration de leurs représentations sociales vis-à-vis les sujets de l'étude. Une bonne connaissance des différents phénomènes sociaux peut aider à prévenir une mauvaise interprétation. Il est finalement primordial de considérer le nombre de personnes participant à l'étude. Un petit échantillon peut être susceptible de mener à une représentation sociale limitée ou biaisée d'une communauté à l'étude.

Malgré ces limites, l'analyse des représentations sociales nous apparaît néanmoins pertinente pour la présente étude. Une chose est certaine, c'est que cette approche donne accès à des informations et des éléments de contexte fort riches, même dans un contexte où les échantillons demeurent petits; cela permet de mieux comprendre les problématiques à l'étude ainsi que les éléments importants qu'on peut leur associer. Le processus de recherche permet par le fait même aux communautés comme aux chercheuses et chercheurs de prendre conscience des leviers individuels et collectifs qui pourraient permettre d'agir; par exemple, dans le cas qui nous concerne, d'améliorer la santé environnementale. Les représentations sociales sont ainsi complémentaires aux approches écosystémiques de la santé en permettant d'identifier des pistes d'actions bien contextualisées, durables et équitables tout en favorisant un processus participatif et transdisciplinaire. Ce type d'approche est d'ailleurs ce qui est encouragé lors de la recherche collaborative en communauté autochtone afin de bien saisir le contexte culturel particulier.

### 2.3 Perspectives autochtones de la recherche

Dans les lignes qui suivent, nous nous présentons un bref historique de la recherche en milieu autochtone au Canada. Le contexte de la décolonisation de la recherche sera ensuite discuté. Les principes appliqués lors de la présente étude seront présentés plus en détail, soit l'entente de collaboration avec la PNMM, la pertinence des approches écosystémiques de la santé, l'approche "Two-eyed seeing" et l'analyse comparative entre les sexes pertinente sur le plan culturel. Les principaux objectifs de cette recherche seront mentionnés à la fin de la section.

### 2.3.1 Contexte historique

Les communautés autochtones tendent à faire face à davantage d'enjeux de santé environnementale en comparaison avec les communautés allochtones, et ce, en lien avec les conditions sociales inéquitables (Anderson et al., 2016). Leur environnement a souvent été négligé et même compromis par le développement économique, sans même leur consentement. Les exemples sont nombreux, mais pour en nommer quelques-uns, on peut penser au projet hydroélectrique de la Baie-James au Québec (AFNQL, 2014), à l'usine de pâte et papier en marge de la Première Nation Pictou Landing en Nouvelle-Écosse (Castelden et al., 2017) ou à la contamination aux biphényles polychlorés (BPC) de la Nation Mohawk d'Akwesasne à la frontière du Québec et de l'Ontario (Weitekamp et al. 2022).

L'intérêt envers la recherche en milieu autochtone s'est amplifié depuis les années 1960 (Durst, 2004). Cependant, les méthodes de recherche ont d'abord été très nuisibles pour les peuples autochtones. « La recherche sociale dans les communautés autochtones a été exploitante, nuisible et carrément oppressive pour les peuples autochtones du Canada » (Durst, 2004, p.1) (Traduction libre). Leurs perspectives et leurs priorités ont été trop souvent ignorées dans le passé (Morton Ninomiya et Pollock, 2017) et la position adoptée par les chercheuses et les chercheurs était souvent celle de personnes expertes vis-à-vis de leur sujet d'étude (AFNQL, 2014). Certains projets de recherche ont même été effectués sans le consentement des communautés ni des individus (Mosby, 2013). Des données étaient collectées dans les communautés autochtones et utilisées par les chercheuses et les chercheurs pour leur propre intérêt, sans que rien ne soit donné aux communautés en retour. Ce sont les institutions gouvernementales qui déterminaient les priorités, sans respecter celles des communautés autochtones (Perley et O'Donnell, 2005). Tel que mentionné par le rapport de la Commission royale sur les peuples autochtones (1999) :

Par le passé, les peuples autochtones n'ont pas été consultés sur quelles informations devraient être recueillies, sur qui devrait recueillir ces renseignements, sur qui devrait les conserver et qui devrait y avoir accès. L'information recueillie peut être pertinente ou non aux questions, priorités et préoccupations des peuples autochtones. Parce que la collecte de données a souvent été imposée par des autorités extérieures, elle a provoqué de la résistance dans de nombreux milieux.

La culture autochtone est unique et la colonisation a réduit considérablement l'accès à la culture pour les Premières Nations, et ce, sans leur consentement.

Les peuples autochtones sont menacés de perte irrévocable de territoire, de langue, de culture et de moyens de subsistance, sans leur consentement ou leur contrôle - une perte permanente différente des populations immigrantes où la langue et la culture du pays d'origine continuent d'être préservées. Les peuples autochtones sont uniques sur le plan culturel, historique, écologique, géographique et politique en raison de la nationalité d'origine et de longue date de leurs ancêtres et de leur utilisation et de leur occupation de la terre. La colonisation a déterritorialisé et a imposé des structures sociales, politiques et économiques aux peuples autochtones sans leur consultation, leur consentement ou leur choix (CSDH, 2008 dans Parkes, 2011) (traduction libre).

La recherche a même été considérée comme un moyen d'oppression ou de colonisation par les peuples autochtones (Durst, 2004; Castellano, 2004), ce qui a évidemment engendré de la méfiance envers la communauté scientifique. Le milieu de la recherche a toutefois évolué, et les projets de recherche n'incluant pas la participation et le point de vue des communautés autochtones sur leur propre milieu sont aujourd'hui en déclin.

### 2.3.2 Décolonisation de la recherche

Depuis plus d'une vingtaine d'années, on observe un changement de paradigme de la recherche et la valorisation d'un respect mutuel. Ce nouveau paradigme implique davantage les peuples autochtones dans le développement et le déroulement de la recherche (Perley et O'Donnell, 2005).

Ce changement est surtout attribuable aux efforts des communautés autochtones. Tel que mentionne Wyatt et al. (2019, p.29), « Au cours des quarante dernières années, les peuples autochtones du Canada ont fait des progrès considérables pour affirmer leur souveraineté et leur autodétermination sur leurs territoires et leurs ressources traditionnelles ». Grâce à un changement vers des approches méthodologiques plus équitables, les peuples autochtones ne sont plus seulement des sujets de recherches, mais deviennent des leaders et collaborateurs (Jones et al., 2018; Morton Ninomiya et Pollock, 2017). La décolonisation de la recherche fait référence à ces changements.

Parmi les événements qui ont ouvert la voie à la décolonisation de la recherche, on compte la mise en place du Comité directeur national de l'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Inuits et des Premières Nations au début des années 1990, la Commission royale sur les peuples autochtones en 1991 et, plus récemment, la Déclaration de l'ONU sur les droits des peuples autochtones adoptés en 2007 et la Commission de vérité et réconciliation de 2008.

Les membres de la Commission royale sur les peuples autochtones se sont réunis près d'une centaine de fois entre l'automne 1991 et l'automne 1995 (Royal Commission on Aboriginal Peoples, 1996) pour rendre leur rapport en octobre 1996. La Commission avait comme mandat d'étudier les relations entre autochtones et non-autochtones au Canada et d'émettre des recommandations. L'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Inuits et des Premières Nations est ce qui a permis l'établissement des principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession des Premières Nations (PCAP<sup>2</sup>) en 1998 (Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, 2022). Ces principes seront discutés plus en détail dans la prochaine section.

La Déclaration des Nations unies sur les droits des peuples autochtones a été adoptée par l'Assemblée générale de l'ONU le 13 septembre 2007 (ONU, 2013). Le Canada, d'abord contre cette déclaration, a fait marche arrière en 2016 en y annonçant son appui. La Déclaration de l'ONU sur les droits des peuples autochtones est, selon les Nations Unies (2013),

[...] l'instrument international le plus complet sur les droits des peuples autochtones. Elle établit un cadre universel de normes minimales pour la survie, la dignité et le bien-être des peuples autochtones du monde et elle élabore sur les normes existantes des droits humains et des libertés fondamentales dans leur application à la situation particulière des peuples autochtones.

La Commission de vérité et réconciliation créée en 2008 avait pour sa part comme objectif de permettre aux victimes des pensionnats autochtones de communiquer leurs histoires et de faciliter la réconciliation entre les Canadiens. Elle énonce que : « Le gouvernement du Canada demeure résolu à renouveler la relation de nation à nation avec les peuples autochtones fondée sur la reconnaissance, des droits, le respect, la coopération et le partenariat » (Gouvernement du Canada, 2022).

### 2.3.3 Principes de la recherche en milieu autochtone

Au Canada, toute recherche en milieu autochtone doit être guidée par le Chapitre 9 de l'Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC 2), et les principes de

---

<sup>2</sup> PCAP<sup>®</sup> est une marque enregistrée du Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN) » (<https://fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/>)

propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP) de l'information des Premières Nations y sont complémentaires.

Les recherches financées par les agences fédérales au Canada doivent respecter l'EPTC 2 (IRSC, 2022), en particulier le chapitre 9 portant sur la recherche en santé impliquant les Premières Nations, les Inuits ou les Métis du Canada. L'EPTC 2 recommande que la recherche soit développée en fonction des priorités des communautés autochtones et que les méthodes respectent la perspective autochtone. Celui-ci sert de cadre à la conduite éthique de la recherche impliquant les peuples autochtones et vise aussi à encourager le dialogue et la collaboration entre le milieu académique et les communautés (IRSC 2022).

Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations énonce que les principes de PCAP® respectent le droit des collectivités des Premières Nations de contrôler, d'accéder à et de posséder des renseignements sur leurs peuples, ce qui est fondamentalement lié à l'autodétermination, à la préservation et au développement de leur culture (CGIPN, 2022). Ces principes ont été établis en 1998 par le Comité directeur national de l'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations et des Inuits, maintenant l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations (CGIPN, 2022). Les principes de PCAP® sont les premiers au Canada à être développés par les Premières Nations et pour la recherche en milieu autochtone (Perley et O'Donnell, 2005). Ils représentent donc une étape importante vers un respect mutuel.

Les principes de PCAP® garantissent que les Premières Nations sont propriétaires de leurs informations et respectent le fait qu'elles en sont les gardiennes, tout comme elles sont les gardiennes de leurs propres terres. Ils reflètent également les engagements des Premières Nations à utiliser et à partager des renseignements de manière à maximiser les avantages à la collectivité tout en minimisant tout dommage possible. (CGIPN, 2022)

Les principes PCAP® permettent donc de rétablir une certaine confiance, d'améliorer la recherche et de permettre une autonomisation chez les Premières Nations (Perley et O'Donnell, 2005).

Ces deux documents servent à encadrer les pratiques de recherche en milieu autochtone. D'autres documents existent pour guider les chercheuses et les chercheurs en fonction des différentes provinces, dont le Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador (APNQL, 2014) et les Lignes directrices en matière de recherche avec les femmes autochtones (Femmes Autochtones du Québec, 2012).

#### 2.3.4 Les approches écosystémiques de la santé en milieu autochtone

Plusieurs approches ont été développées en regard du manque de considération pour la culture et le contexte des communautés autochtones, et ce afin d'assurer des pratiques plus engagées et respectueuses.

Les chercheuses et les chercheurs qui souhaitent s'engager dans la recherche en collaboration avec les communautés autochtones doivent comprendre l'histoire coloniale intégrée à la recherche en santé, s'engager dans un processus qui honore des relations significatives avec les partenaires communautaires et examiner attentivement les implications de leur travail. (Jaworsky, 2019, p. 1)(traduction libre)

Les concepts qui sont prônés dans les principes de recherche de l'EPTC2 et de PCAP® tendent vers la recherche participative, collaborative et basée sur la communauté (Morton Ninomiya et Pollock, 2017). Ces approches favorisent une meilleure intégration et compréhension des perceptions autochtones, qui sont souvent incompatibles avec les normes de la recherche occidentale (Castellano, 2004). Les approches écosystémiques de la santé représentent un modèle pertinent pour atteindre de tels objectifs. Les trois piliers concernant davantage le processus de recherche, soit la transdisciplinarité, la pensée systémique et la participation collent particulièrement bien aux principes à appliquer lors de la recherche en milieu autochtone.

Premièrement, le principe de la transdisciplinarité permet de jumeler plusieurs domaines et types de connaissances (académiques et traditionnelles) qui sont naturellement interreliés dans les perceptions autochtones, par exemple la santé et l'environnement, qui sont souvent examinés séparément dans les recherches académiques traditionnelles. Comme le mentionne Parkes (2011, p.1) : « La recherche, les politiques et les pratiques actuelles axées sur la santé et le bien-être ont tendance à traiter séparément les préoccupations sociales et environnementales » (traduction libre). Pourtant, plusieurs recherches concluent que la santé et le bien-être des Autochtones sont étroitement liés au territoire et à la culture qui y est pratiquée (Greenwood & de Leeuw, 2009). Ainsi, les approches écosystémiques de la santé permettent de dépasser le cloisonnement entre l'environnement et la santé.

Cette vision transdisciplinaire permet également d'appliquer le principe de la pensée systémique en reconnaissant la connexion entre la culture, l'identité, le bien-être et l'environnement (Parkes, 2011). L'intégration des différentes connaissances est ce qui éclaire les résultats de recherche à la lumière de la perception des communautés autochtones et permet ainsi une meilleure prise en charge des

problématiques. L'intégration des connaissances traditionnelles locales est importante dans la décolonisation de la prise de décision et nécessaire pour améliorer la santé des peuples autochtones (Black et McBean, 2016). Les approches écosystémiques de la santé offrent une vision allant au-delà des considérations biologiques et physiques de l'environnement et de leurs effets sur la santé. Celles-ci parviennent même à promouvoir une vision plus positive du lien entre le territoire, la communauté, la culture et la santé, plutôt que de focaliser sur la contamination et les maladies (Parkes, 2011).

Jones et al. (2018) rapportent une augmentation du nombre de recherches participatives et basées sur la communauté à travers le temps dans le domaine de la recherche en milieu autochtone. Le troisième principe, la participation, est un des plus importants du processus de recherche. C'est ce principe qui permet de bien comprendre et d'intégrer la perception des communautés avec qui les chercheuses et chercheurs collaborent. Il semble cependant y avoir encore beaucoup de lacunes dans la documentation de la participation des communautés autochtones aux processus de nombreuses recherches.

L'implication active des peuples autochtones à la recherche participative est souvent limitée à travers les phases du projet. Cela pourrait être dû au fait que les façons dont les peuples autochtones ont été impliqués tout au long du projet n'ont pas été signalées, mais cela pourrait également être dû au fait que les peuples autochtones n'ont pas été impliqués dans toutes les phases du projet. (Dadich et al., 2019, p. 1)(traduction libre)

L'approche «Two-Eyed Seeing» a été développée par l'Aîné Mi'kmaq Albert Marshall (Marshall et Bartlett, 2010). Cette approche se définit par le fait de voir d'un œil les forces des connaissances autochtones, de l'autre œil les forces des connaissances occidentales et d'apprendre à utiliser les deux yeux en même temps. Cette approche constitue une idée dans la décolonisation de la recherche. Elle est directement en lien avec le principe de transdisciplinarité des approches écosystémiques de la santé.

### 2.3.5 L'analyse comparative entre les sexes pertinente sur le plan culturel

Notre mémoire adoptera également l'analyse comparative entre les sexes pertinente sur le plan culturel (*culturally relevant gender-based analysis; CRGBA*) qui a été développée pour mieux comprendre les droits, les besoins et les enjeux chez les femmes dans les communautés autochtones (NWAC, 2007). Cette analyse a été développée par l'Association des femmes autochtones du Canada (NWAC) en 2007. Cette association représente la voix politique des femmes autochtones, des enfants, des personnes bispirituelles et de la diversité de genre faisant partie ou non des réserves autochtones et a été créée afin de promouvoir le bien-être socio-économique et culturel de ceux-ci (Bond et Quinlan, 2018)

Les femmes autochtones ont des perceptions, des pratiques ainsi que des rôles sociaux considérablement différents des personnes allochtones (Bond et Quinlan, 2018). Leur identité contribue à leur attribuer des connaissances et des rôles uniques, mais peut aussi contribuer à exposer celles-ci à de plus grands risques. Elles jouent un rôle important dans la protection de la culture et de l'environnement.

Les relations culturelles, spirituelles et physiques étroites des femmes autochtones avec l'environnement et les ressources vitales créent une intimité avec la terre qui leur confère des connaissances et des responsabilités inestimables. Lorsqu'on la laisse se développer, cette intimité est un puissant outil de conservation culturelle et environnementale. (Bond et Quinlan, 2018, p. 10) (traduction libre)

Cette analyse comparative procure une excellente occasion pour développer des stratégies mieux adaptées, prenant en compte la réalité des femmes autochtones. Elle assure de bien saisir la diversité des contextes des femmes autochtones selon leur culture (NWAC, 2008). Quelques-uns des objectifs de l'analyse sont par exemple de ne pas tenir pour acquis que les personnes sont toutes affectées au même niveau; de s'engager directement avec les personnes affectées, et ce, à toutes les phases du projet; ou d'honorer le respect et les rôles des hommes et des femmes (NWAC, 2008). Le CRBGA est une occasion de faire avancer les droits et les enjeux des femmes autochtones (NWAC, 2007). Cette approche est directement en lien avec le principe d'équité sociale et de genre des approches écosystémiques de la santé.

### 2.3.6 Éthique de la recherche avec les peuples autochtones

Malgré les efforts pour améliorer les méthodes, les recherches demeurent cependant trop souvent conduites à partir d'une perspective non autochtone et les connaissances autochtones sont encore trop souvent marginalisées. Ainsi, les principes ne sont pas toujours suffisants.

De ce fait, nous soutenons que de connaître les principes directeurs clés de la recherche en santé autochtone n'est pas toujours suffisant et que le contexte « réel » des pratiques et des relations peut mener à des conflits qui ne sont pas facilement résolus avec l'adhésion à ces principes. (Morton Ninomiya et Pollock, 2017, p. 28)(traduction libre)

Il n'est pas toujours évident d'identifier les meilleurs moyens de transmettre les résultats de recherche pour qu'ils soient significatifs pour les communautés à l'étude ou même d'identifier qui représente les intérêts de la communauté.

Il n'y a cependant pas de procédure pour contraindre les institutions académiques à être redevables aux communautés autochtones (Morton Ninomiya et Pollock, 2017). De plus, les principes de la recherche tels que les PCAP® ne sont pas prescriptifs et n'exposent pas toujours la façon dont les lignes directrices ont été appliquées durant les projets de recherches (Castleden et al., 2012). Morton Ninomiya et Pollock (2017) suggèrent que le processus de recherche auprès des communautés autochtones devrait être plus transparent pour permettre des améliorations.

Afin d'éviter certains écueils, l'équipe de recherche du projet Écosanté au Madawaska a élaboré une entente de collaboration entre l'Université TÉLUQ et la PNMM identifiant clairement la Chef et le Conseil ainsi que les agents de liaison du projet. Les objectifs du projet y étaient clairement définis, en plus des avantages et inconvénients pour la communauté ainsi que les principes éthiques suivis. Les engagements des deux parties ont été énumérées. L'entente a été signée par la Chef de la Première Nation ainsi que par le chercheur principal du projet Écosanté au Madawaska, Marc Fraser. Le processus de collaboration sera décrit en plus amples détails au chapitre 3 (méthodologie).

## **CHAPITRE 3**

### **MÉTHODOLOGIE**

Les choix méthodologiques de cette étude sont décrits dans le présent chapitre. Le contexte sera d'abord présenté, suivi de la région et des groupes à l'étude. Les méthodes de recrutement et les stratégies de collecte de données seront ensuite détaillées. Pour terminer, les méthodes d'analyses seront expliquées, la validité de la recherche sera démontrée et le processus d'approbation éthique sera décrit.

#### **3.1 Contexte de la recherche**

Cette étude s'insère dans un projet de recherche de plus grande envergure. Il est donc essentiel de contextualiser l'étude dans ce projet afin de bien en comprendre la portée. Cette section décrira donc le projet Écosanté au Madawaska ainsi que les groupes qui sont à l'étude dans le projet initial.

Le projet Écosanté au Madawaska a commencé lors d'un stage postdoctoral du chercheur Marc Fraser en santé environnementale à l'Université TÉLUQ. Diplômé au doctorat en biologie (toxicologie et pharmacochimie) de l'Institut national de recherche scientifique (INRS) – Institut Armand en 2016, Marc Fraser a commencé à s'intéresser à la présence des contaminants environnementaux et leurs effets potentiels sur la santé humaine dans sa région natale, soit le comté du Madawaska au Nouveau-Brunswick. Il a donc entamé le développement d'une recherche dans le cadre d'un stage postdoctoral financé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).

Dans un esprit de participation, selon les principes des approches écosystémiques à la santé, le chercheur Fraser a créé un groupe Facebook intitulé Environnement et Santé au Madawaska en décembre 2017, afin de mieux comprendre certaines inquiétudes communiquées par la population locale. Ce groupe Facebook se voulait un endroit de discussion sur les enjeux de santé et d'environnement dans la région du Madawaska au Nouveau-Brunswick. Il s'agissait aussi d'un endroit pour suivre l'évolution d'une possible étude participative en santé environnementale dans la région, où les membres pouvaient partager leurs préoccupations, leurs commentaires et des documents qu'ils jugeaient importants à propos de cette thématique. Il s'agissait d'un moyen de débiter une réflexion qui pourrait peut-être mener à une étude future.

Afin de prendre le pouls de la population face aux préoccupations en santé et en environnement et d'entamer les premières étapes menant à l'élaboration d'une étude, une consultation Web sur les préoccupations de la population du Madawaska face à la santé environnementale a été lancée en décembre 2017 afin de sonder les préoccupations environnementales provenant des activités industrielles dans la région du Madawaska et les effets potentiels sur la santé de la population. Un sondage Web contenant sept questions à choix de réponses et à développement a été élaboré pour mieux cerner les préoccupations de la population liées à la santé et à l'environnement. D'abord distribuée via les médias sociaux (Facebook et Twitter), l'initiative a suscité un intérêt médiatique dans la région, ce qui a augmenté la visibilité du sondage (Cassidy, 2018; Nadeau-Lamarche, 2017). Au total, 193 questionnaires ont été remplis, ce qui démontre un intérêt marqué de la population envers les enjeux environnementaux dans la région, même si cela ne représente qu'un petit échantillon. Par ailleurs, 95,7 % des répondantes et répondants à la consultation jugeaient pertinente la tenue d'une étude visant à mieux comprendre les liens entre l'exposition aux contaminants environnementaux de la région et leur impact sur la santé de la population (Fraser, 2018). La consultation Web montrait la nécessité de conduire une étude en santé environnementale dans la région du Madawaska, ainsi que la faisabilité d'une telle recherche. Les préoccupations environnementales les plus fréquentes étaient les usines, la qualité de l'air et la qualité de l'eau, et les préoccupations de santé les plus fréquentes étaient les cancers, les maladies cardiaques et les maladies respiratoires. Une infographie a été créée suite à la consultation Web afin d'en divulguer les résultats (Annexe A).

Des organisations clés ont été identifiées et contactées afin de sonder leur intérêt et demander leur soutien au projet dont la ville d'Edmundston, la Commission des services régionaux Nord Ouest (CSRNO), la Société d'aménagement de la rivière Madawaska (SARM), le Comité pour le bien-être et la santé du Haut-Madawaska et la PNMM.

Le Dr Marc Fraser a eu la chance de présenter l'idée du projet Écosanté à la communauté autochtone via M. Sal Poirier, agent de l'environnement de la PNMM en janvier 2018. Les enjeux de santé environnementale dans la région ont également été discutés à ce moment. M. Sal Poirier a été gardé informé de l'évolution du projet tout au long de sa réalisation. La PNMM a soutenu le projet par une lettre signée en septembre 2018.

En juillet 2019, le Dr Marc Fraser a reçu une bourse de recherche postdoctorale des IRSC afin de mettre en place le projet de recherche sur une durée de deux ans. Suite à l'obtention de la bourse de recherche des IRSC, une entente de collaboration de recherche avec la PNMM a été développée selon les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession des données de recherche chez les Premières Nations (principes de PCAP®) et selon le Chapitre 9 (Recherche impliquant les Premières Nations, les Inuits et les Métis du Canada) de l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC2)(CRSH et al. 2022). Cette entente a comme objectifs de reconnaître les droits de la PNMM à l'autodétermination, une vision unique du monde, et le droit d'exercer leur gouvernance de la recherche et de développer leurs propres politiques de recherche. L'équipe de recherche reconnaît les histoires, les cultures et les traditions uniques de la PNMM et veut contribuer à la décolonisation de la recherche en développant une collaboration forte basée sur la confiance et la transparence en impliquant activement la communauté dans tous les processus décisionnels de la recherche. L'accord de collaboration s'inscrit dans un effort de réconciliation avec les peuples autochtones en valorisant respect, collaboration, réciprocité et communication. L'entente a été signée par les deux parties le 24 septembre 2020.

Pour rappel, les principaux objectifs du projet de recherche du Dr Marc Fraser étaient de recenser les préoccupations de la population du Madawaska, d'analyser les réseaux de relations sociales des actrices et acteurs clés, de mettre en place une recherche en santé environnementale articulée autour des préoccupations de la population et de déterminer les concentrations environnementales et/ou humaines de contaminants identifiés et établir le portrait des problèmes de santé les plus importants dans la région. Le projet réalisé dans le cadre du présent mémoire s'inscrit donc dans le premier objectif.

Le projet Écosanté au Madawaska concerne trois communautés du Madawaska au nord-ouest du Nouveau-Brunswick. Deux de ces communautés sont urbaines, soient la communauté autochtone de la PNMM et la communauté allochtone de la ville d'Edmundston. La troisième communauté englobe les régions rurales de la région de santé 28-Edmundston (territoire compris entre Rivière-Verte et la Communauté rurale de Haut-Madawaska). La Figure 3.1 représente les trois communautés à l'étude de façon cartographique.

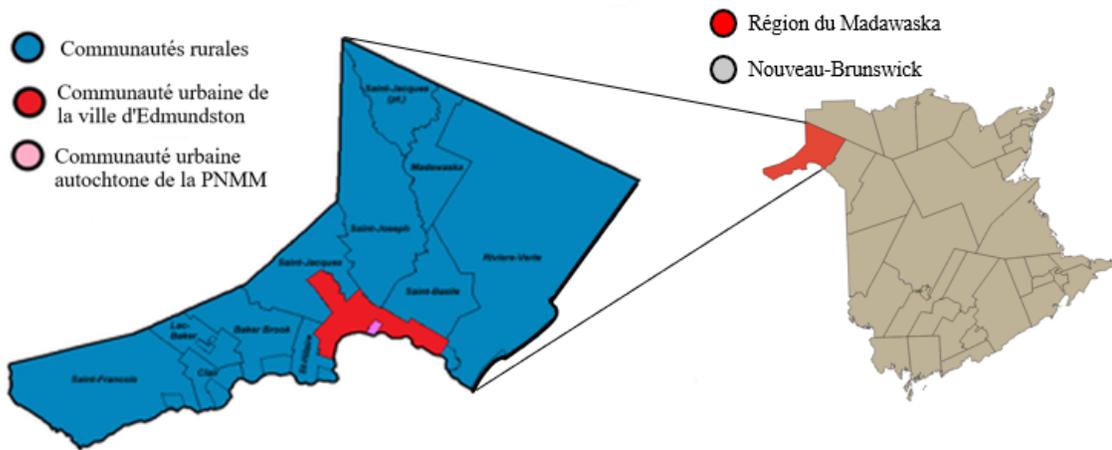


Figure 3.1 Carte de la zone à l'étude par le projet Écosanté au Madawaska

Dans le cadre de cette recherche de maîtrise, qui s'inscrit au sein du projet Écosanté au Madawaska, l'attention est portée sur les communautés urbaines partageant un milieu commun et les mêmes enjeux environnementaux. L'étude cible donc la PNMM et la communauté allochtone de la ville d'Edmundston en raison de leur emplacement et de leur culture.

La Figure 3.2 illustre le territoire de la Ville d'Edmundston en orange et la PNMM en rouge ainsi que les cours d'eau principaux.

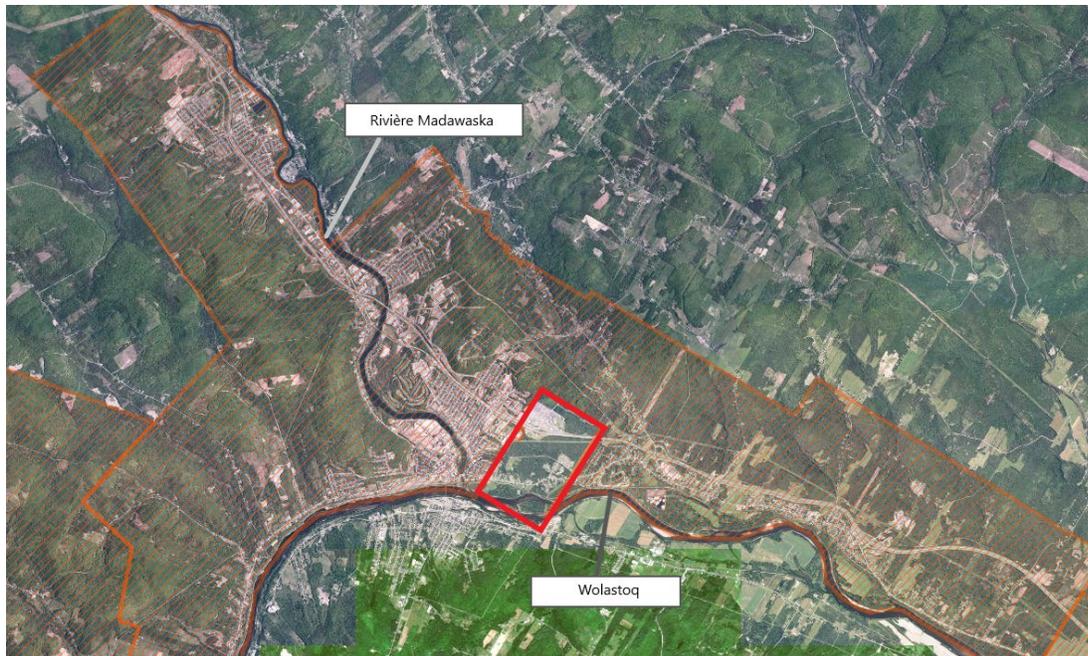


Figure 3.2 Carte de la Ville d'Edmundston (orange) et de la PNMM (rouge) ainsi que la rivière Madawaska et la Wolastoq (Imagerie satellite par GéoNB)

Telle que nous l'évoquions dans l'introduction de ce mémoire, la PNMM est située à l'embouchure de la rivière Madawaska, où sont traités les déchets d'une usine de pâte à papier et en aval du site de traitements des eaux usées municipales de la ville d'Edmundston. Les vents dominants entraînent la fumée de l'usine dans la direction de la communauté. Par ailleurs, la culture malécite pourrait fournir une autre perspective sur la santé environnementale. La communauté allochtone urbaine d'Edmundston est située directement autour de l'usine et les différents quartiers sont exposés différemment selon leur emplacement. Les communautés à l'étude seront décrites à l'intérieur de cette section. Sur la figure 3.3, on peut voir la PNMM, le golf d'Edmundston, les usines Twin Rivers et les zones de traitement des eaux usées municipales et industrielles. On peut voir la zone à l'étude soit la ville d'Edmundston et la PNMM au croisement des principaux cours d'eau en photo à la Figure 3.4.

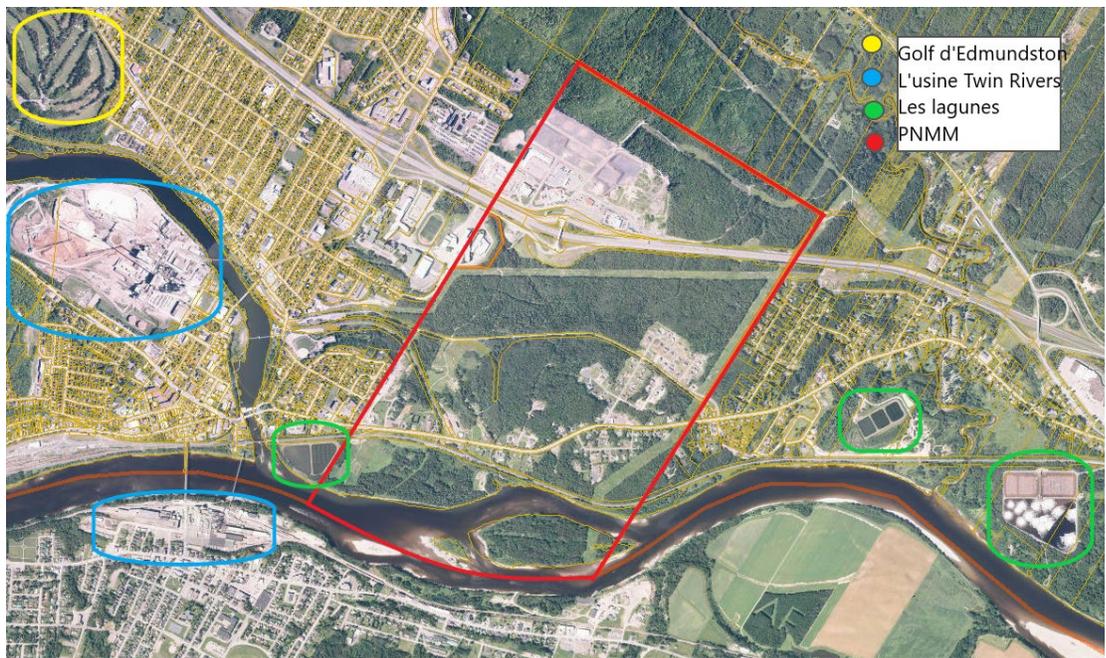


Figure 3.3 Cartographie de la PNMM et des principaux éléments qui l'entourent (Imagerie satellite par GéoNB)



Figure 3.4 Le centre ville d'Edmundston ainsi que la PNMM à l'embouchure de la rivière Madawaska (Source : Deschaine Digital)

### 3.2 Recrutement des personnes participantes

Cette section élabore d'abord les critères d'inclusion à la participation à l'étude et détaille ensuite les diverses méthodes de recrutement chez les deux communautés visées ainsi que la prise de rendez-vous en vue des entretiens semi-dirigés.

Les critères d'inclusion sont l'atteinte de l'âge de la majorité au Nouveau-Brunswick (19 ans) et le lieu de résidence dans les limites de la municipalité de la Ville d'Edmundston ou du territoire de la PNMM.

Les personnes participantes potentielles ont été approchées de trois façons: 1) Par les médias traditionnels (télé communautaire, radio et journal) : Un communiqué de presse a été envoyé aux médias afin de présenter l'étude. Deux membres de l'équipe de recherche originaires du Madawaska ont par ailleurs participé à des entrevues qui ont fait l'objet de reportages médiatiques à la demande des journalistes (Infoweekend, 2020). 2) Par les médias sociaux (Facebook et Twitter) : Une annonce a été affichée sur les réseaux sociaux et partagée par la population. Le projet dans lequel s'insère la présente étude détenait déjà une page Facebook (Environnement et santé au Madawaska) et un compte Twitter, qui ont pu être de premiers outils de diffusion. Les organisations locales approchées lors du développement de l'étude ont été invitées à partager l'annonce sur leurs réseaux. 3) Par le Conseil de bande de la PNMM : Une présentation virtuelle à la communauté a eu lieu via un Facebook en direct sur la page privée de la PNMM regroupant les membres de la communauté. Les personnes intéressées ont été invitées à s'inscrire via une plateforme Web (LimeSurvey), par courriel ou par téléphone (Annexe B) afin de recueillir des informations qui ont permis d'établir l'éligibilité des personnes participantes selon les critères d'inclusion.

Le formulaire ciblant la communauté autochtone comportait quelques questions supplémentaires à la demande des représentants de la communauté (Annexe C). Les variables récoltées à l'aide des formulaires d'inscription étaient le nom, l'âge, le genre et le code postal de la personne, le temps passé au Madawaska et la façon de rejoindre celui-ci. Sur le formulaire destiné à la communauté autochtone, on retrouvait également des questions sur l'état de santé de la population, l'état de l'environnement de la région ainsi que sur les enjeux de santé environnementale régionale.

Au total, 27 personnes se sont inscrites pour participer à la recherche. Nous avons rejoint toutes ces personnes pour nous assurer de leur intérêt à prendre part à la recherche et pour fixer une date de rendez-

vous pour l'entretien semi-dirigé. Parmi les personnes intéressées, 15 ont accepté de participer aux entretiens semi-dirigés individuels. La majorité des personnes qui n'ont pas participé à l'étude n'ont pas répondu aux invitations envoyées à la suite de leur inscription initiale. Pour les personnes ayant répondu, un rendez-vous a été fixé à la date qui convenait le mieux. Un formulaire de consentement a été envoyé préalablement au rendez-vous afin que chaque personne participante connaisse les objectifs de la recherche et les risques qu'elle comporte (Annexe D). Il est à noter qu'aucun incitatif n'a été donné aux personnes participantes.

### 3.3 Collecte de données

La présente section présente les différentes méthodes de collecte de données ainsi que les adaptations méthodologiques et les délais liés à la situation sanitaire engendrée par la pandémie de COVID-19. Des données sociodémographiques ont été documentées par le formulaire d'inscription et le questionnaire de fin d'entretien pour chaque personne participante afin de vérifier si les différences observées pouvaient être liées ou mieux expliquées par d'autres facteurs. Les données sur les représentations sociales des communautés en matière de santé, d'environnement et de santé environnementale ainsi que sur les enjeux en matière d'information sont issues des entretiens. Les personnes participantes ont choisi de se prêter à l'entretien depuis leur domicile, en présentiel, via la plateforme Zoom ou par téléphone, étant donné le contexte sanitaire de la COVID-19.

#### 3.3.1 Dates et modalités de la collecte de données

Les activités de l'échéancier initial ont été décalées en raison de la situation sanitaire de la COVID-19, qui a causé plusieurs périodes inactives et qui a demandé des adaptations. Ainsi, les entretiens semi-dirigés initialement prévus à l'été 2020 se sont déroulés de septembre 2020 à avril 2021. Deux personnes ont réalisé les entretiens semi-dirigés: Marc Fraser et l'auteure de ce mémoire. Les entretiens ont été divisés entre les deux interviewers. Les interviewers ont validé leur cohérence avec des entretiens tests au préalable. La plupart des entretiens ont été réalisés par l'entremise de la plateforme Zoom (n=10) ainsi que par téléphone (n=2). Une personne était présente dans la région et a pu effectuer quelques entretiens en présentiel (n=3) avec les personnes participantes qui préféraient cette méthode pendant les périodes de déconfinement. Les mesures de prévention de la santé publique ont été appliquées lors des rencontres en présentiel (masque, distanciation, désinfection...).

### 3.3.2 Photovoice

Lors de la prise de rendez-vous, les personnes participantes ont été invitées à se préparer aux entretiens en prenant deux photos qui représentent positivement leur environnement et deux photos qui le représentent négativement. Le photovoice, une méthode qualitative à travers laquelle les personnes prennent des photos de leur environnement en lien avec des questions précises (Wang et Burris, 1997), a servi de base pour initier les entretiens semi-dirigés individuels pour discuter des représentations qu'avaient les personnes participantes des déterminants environnementaux et sociaux de la santé. Les personnes participantes ont envoyé leurs photos par courriel pour que l'équipe de recherche puisse les visualiser lors des entretiens.

### 3.3.3 Entretiens semi-dirigés

L'entretien semi-dirigé est fréquemment utilisé dans les domaines des sciences de la santé, en sciences humaines et en sciences sociales (Imbert, 2010). Ce type d'entretien permet d'approfondir le sujet de recherche tout en encadrant celui-ci à travers des questions prédéterminées selon des thèmes (Savoie-Zajc, 1999). Cette technique est donc efficace pour faire émerger un grand nombre d'informations, mais peut limiter le temps accordé à la discussion de chaque thème. L'entretien semi-dirigé se démarque de l'entretien dirigé par sa souplesse et de l'entretien libre par son encadrement et la pertinence des informations récoltées (De Ketele et Roegiers, 1996).

Les entretiens semi-dirigés se sont débutés par une explication du déroulement de la participation à la recherche et par la signature du formulaire de consentement. Le photovoice a servi de point de départ de la discussion sur les représentations qu'avaient les personnes participantes des déterminants environnementaux et sociaux de la santé. Les personnes participantes devaient décrire chacune des photos fournies et expliquer pourquoi elles considéraient ces photos positives ou négatives.

La discussion a suivi le guide d'entretien, qui inclut une grille thématique ainsi qu'une série de questions associées à chacun des thèmes (Annexe E). Les différents thèmes abordés incluent, entre autres, les représentations de la santé et de l'environnement, les liens entre les deux, les comportements, l'éducation en santé environnementale, le sentiment d'être outillé et les enjeux de santé environnementale. Chaque entretien s'est déroulé dans la langue de préférence de chaque personne participante (français ou anglais). Ceux-ci étaient d'une durée moyenne de 60 minutes et ont été enregistrés numériquement pour la transcription et l'analyse ultérieure.

### 3.3.4 Questionnaire de fin d'entretien

Des données sociodémographiques ont été récoltées à l'aide d'un formulaire de fin d'entretien (Annexe F). Les variables recueillies par ce questionnaire étaient l'âge, le genre, le code postal, le lieu et le type de résidence ainsi que le nombre de personnes habitant leur résidence. On y retrouvait également des questions sur le lieu de naissance, le statut autochtone, la langue parlée, le statut et le titre d'emploi, le milieu de travail ainsi que le revenu de la personne participante.

## 3.4 Traitement et analyse des données

Chaque entretien a été retranscrit afin d'en faciliter l'analyse. Les verbatim de chaque entretien ont été transcrits sur le logiciel Word à partir des enregistrements audio des entretiens semi-dirigés. Trois membres de l'équipe de recherche ont contribué à la transcription des verbatim et chaque verbatim a été validé par un membre différent.

Une analyse thématique (Paillé et Muchielli, 2021) en fonction de thèmes prédéterminés à partir du guide d'entretien a d'abord été effectuée sur le corpus, suivi d'une analyse par catégories conceptualisantes, plus inductive. Des analyses descriptives ont aussi été conduites en lien avec les caractéristiques sociodémographiques des personnes participantes. Ces caractéristiques ont ensuite été croisées avec les résultats de l'analyse thématique et de l'analyse à l'aide de catégories conceptualisantes afin de bien saisir les représentations sociales en fonction des éléments sociodémographiques. Certaines caractéristiques étaient très uniformes auprès des deux groupes à l'étude; le croisement s'est donc surtout concentré sur le sexe/genre, le territoire habité, la culture ainsi que le temps de résidence dans la région.

### 3.4.1 Analyse thématique

L'analyse thématique consiste à résumer et traiter le corpus des entretiens selon des thèmes (Paillé et Muchielli, 2021). Elle consiste en une revue systématique détaillée et en une synthèse des propos (Paillé et Muchielli, 2021). Dans le cadre de la présente étude, les verbatim des entretiens ont été analysés selon la grille thématique initiale dans un premier temps par l'analyse thématique (Annexe G). En réponse à l'objectif 1 qui consiste à déterminer les liens que font les résidents du Madawaska entre leur santé et leur environnement, les thèmes traités étaient les suivants : les définitions des termes environnement et santé, les facteurs qui influencent la santé et la santé environnementale, le rôle de l'environnement sur la santé, la perception et la comparaison de la région à d'autres régions ainsi que les sources de préoccupations et les limitations que celles-ci provoquent.

Le deuxième objectif visant à identifier les enjeux liés à l'information en matière de santé environnementale et les pistes d'actions dans la région du Madawaska a été répondu par les questions concernant les limites à l'action, la motivation à l'action, le sentiment de connaissance, les actrices et acteurs qui peuvent agir, les moyens à privilégier pour la transmission d'informations ainsi que la confiance dans les sources d'information.

Certains thèmes pré-déterminés ont été laissés de côté lors de l'analyse des résultats dans le cadre de ce mémoire en raison de l'envergure du corpus de données recueillies. Les thèmes qui ont été laissés de côté sont : les comportements jugés favorables et défavorables pour la santé ou l'environnement, comment limiter les effets de certaines préoccupations des personnes participantes, à quel point leurs préoccupations semblent être partagées par leur communauté et comment leurs préoccupations ont évoluées à travers le temps. Cependant, l'ensemble des réponses obtenues lors des entretiens ont été considérées dans chacun des thèmes. Donc les réponses pertinentes à l'analyse ont été retenues même si elles ont été obtenues en réponse à un thème non traité.

#### 3.4.2 Analyse à l'aide de catégories conceptualisantes

L'analyse à l'aide des catégories conceptualisantes se distingue des autres analyses qualitatives par son intention d'analyse qui dépasse la synthèse du simple contenu des entretiens pour y trouver directement le sens (Paillé et Mucchielli, 2021). Cette analyse sert à faire ressortir des phénomènes du contenu tout en restant collé au corpus sans même considérer les a priori des concepts déjà existants (Paillé et Mucchielli, 2021). L'analyse à l'aide de catégories conceptualisantes (Paillé et Mucchielli, 2021) a été effectuée sur les transcriptions verbatim des entretiens semi-dirigés afin de répondre aux questions de recherche. Ce type d'analyse a permis de révéler les phénomènes à partir des éléments essentiels des entretiens à travers des catégories d'analyse et de dépasser le premier niveau d'analyse en le reformulant d'un autre point de vue (Siméon et Couturier, 2016). Cette analyse itérative a permis de sortir de la grille initiale pour ne rien manquer et d'ancrer davantage les réflexions sur le sujet de recherche.

La catégorisation a été effectuée par deux personnes pour chacun des verbatim (deux fois par verbatim) afin d'assurer de voir émerger toutes les catégories pertinentes et de raffiner la conceptualisation des catégories. L'analyse à l'aide de catégories conceptualisantes a permis de faire émerger plusieurs thèmes récurrents qui ne faisaient pas partie des thèmes initiaux traités par le questionnaire d'entretien. Ces

thèmes émergents regroupant les réponses semblables de plusieurs participant(e)s sur des sujets non anticipés lors des entretiens se sont ajoutés à l'arbre thématique initial (Annexe G).

Les citations présentées dans ce mémoire ont été traduites en français afin de mieux préserver l'anonymat des personnes participantes et de faciliter la lecture du mémoire.

### 3.5 Validité

La méthode élaborée est transférable à d'autres contextes. Les catégories de l'analyse à l'aide de catégories conceptualisantes doivent être construites à partir des données des entretiens et validées par la totalité de chaque entretien et par tous les entretiens entre eux (Paillé et Muchielli, 2021). Les thèmes qui ont été abordés à mainte reprise à travers les entretiens ont été retenus comme des thèmes émergents. Le contexte choisi dans cette étude est justifié par la présence de différents facteurs susceptibles d'influencer la santé environnementale dans la région et l'inquiétude de la population (Fraser, 2018).

Afin de bien assurer la validité interne de la recherche, la même information a été véhiculée à toutes les personnes participantes. L'échantillon a été formé par inscription volontaire, aucune sélection particulière n'a été effectuée. Les interviewers ont suivi la même grille d'entretien tout au long de l'étude et ceux-ci ont validé au préalable des entretiens simulés. Les interviewers ont conservé la même flexibilité d'horaire et de moyen d'entretien tout au long de l'étude.

### 3.6 Approbation éthique

Une demande d'approbation éthique a premièrement été soumise au comité éthique de la recherche de l'Université TÉLUQ étant donné que l'équipe principale du projet est basée à cette université. Cette première demande concernait le projet de recherche du Dr Marc Fraser comportant divers volets. Les volets qui se sont déroulés dans le cadre du présent mémoire ont aussi été soumis au Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains de l'UQAM (CERPE), car ceux-ci devaient être accomplis dans le cadre de la maîtrise en sciences de l'environnement de cette université. Les demandes d'approbation éthique comprennent des sections détaillées sur le pourquoi, le qui, le comment et le quand des activités de la recherche. La demande de certificat éthique du projet a été approuvée par la TELUQ à la fin mars 2020. Celle soumise à l'UQAM a été approuvée en mai 2020. Des

modifications ont été par la suite demandées aux deux comités d'éthique de la recherche en raison de la situation sanitaire de la COVID-19 en novembre 2020; les comités ont approuvé les adaptations suggérées.

Afin de répondre aux exigences du certificat éthique, tous les enregistrements, les photos et les questionnaires sont transférés sur ordinateur, cryptés et conservés pour cinq ans après la fin du projet.

Les résultats préliminaires et finaux du mémoires ont été présentés et discutés avec Sal Poirier, agent de liaison de la PNMM. Une fois la version finale du mémoire complétée, celui-ci a été lu par une personne membre de la PNMM. Les modifications et précisions demandées par la PNMM ont été apportées à la version finale avant son dépôt final. Une lettre d'autorisation de divulgation du mémoire a été signée par la Chef. Les résultats seront présentés à la population lors d'une rencontre publique dans chaque communauté à la fin du projet.

## CHAPITRE 4

### RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats obtenus lors des entretiens semi-dirigés auprès des personnes ayant participé à cette étude. Certaines sections incorporent également les réponses obtenues à l'aide du formulaire d'inscription (Annexes B et C) et du formulaire de fin d'entretien (Annexe F). Ce mémoire faisant partie d'un projet de recherche plus large, seuls les thèmes pertinents aux objectifs du présent mémoire ont été traités ici. Les résultats traitent donc des questions suivantes : Quelles sont les représentations sociales de deux communautés du Madawaska des liens entre l'environnement et la santé? Et quelles sont les pistes d'action qui peuvent être proposées afin de permettre davantage d'initiatives relatives à la santé environnementale appropriées au contexte? Le groupe à l'étude sera d'abord présenté dans la section 4.1.

L'objectif 1 consiste à explorer les représentations sociales mobilisées par les deux communautés urbaines (autochtone et allochtone) du Madawaska, dans la compréhension des liens entre la santé et l'environnement. Ses deux sous-objectifs sont de (1) faire ressortir les différences de représentations sociales à propos des deux communautés et (2) d'identifier les dimensions liées au sexe/genre. Les résultats relatifs à ces objectifs spécifiques seront traités dans les sections relatives aux représentations sociales, soit les sections 4.2 Représentations de l'environnement, 4.3 Représentations de la santé et 4.4 Représentations de la santé environnementale. Ces sections serviront à décrire les résultats obtenus aux questions portant sur les définitions des principaux termes (environnement et santé), sur les déterminants de la santé, sur la perception du milieu de vie des personnes participantes ainsi que sur les préoccupations régionales et globales des personnes participantes.

L'objectif 2, qui vise à identifier les enjeux en matière d'action en santé environnementale dans la région du Madawaska, sera traité dans la sous-section 4.5 Des connaissances à l'action. Cinq thèmes y sont présentés : les limites à l'action, les acteurs en mesure d'agir, les lacunes dans la communication d'information, les sources d'information ainsi que les stratégies proposées par les personnes participantes.

Nous débutons par les éléments qui ressortent le plus fréquemment. Les résultats plus généraux seront présentés en premier, suivis des différences entre les communautés et des dimensions liées au sexe/genre, le cas échéant.

L'analyse à l'aide de catégories conceptualisantes a permis de faire émerger plusieurs thèmes récurrents qui ne faisaient pas partie des thèmes initiaux traités par la grille d'entretien (Annexe G). Les thèmes qui étaient traités systématiquement à chaque entretien étaient les suivants : définition de l'environnement, définition de la santé, santé environnementale, préoccupations, comportements et éducation relative à la santé environnementale. Les thèmes émergents regroupent pour leur part les réponses semblables de plusieurs personnes participantes sur des sujets non anticipés lors des entretiens. Ces thèmes incluent les cours d'eau, les sens de l'odorat et de la vision, le leadership, le gouvernement, la communication et la confiance. Ces thèmes seront décrits plus en détail dans les prochaines sections.

#### 4.1 Groupe à l'étude

Dans cette section, l'échantillon des personnes participantes que nous avons rencontrées dans le cadre des entretiens semi-dirigés sera décrit en détail afin de bien contextualiser les résultats. Ces informations sont tirées du formulaire d'inscription (Annexes C et D) ainsi que du questionnaire de fin d'entretien (Annexe F).

Quinze personnes ont participé aux entretiens semi-dirigés. Les personnes participantes étaient âgées de 25 à 74 ans. L'âge médian des personnes participantes, qui est de 36 ans, est inférieur à l'âge moyen des habitants de la région qui était de 51 ans en 2016 (CSNBa, 2016). Les personnes participantes dans la trentaine étaient les plus nombreuses, tandis que les personnes du groupe des 55 à 70 ans sont les plus populeuses dans la région. Il est important de noter que seulement les personnes ayant atteint l'âge de la majorité ont été considérées, ce qui exclut les personnes de moins de 19 ans du groupe à l'étude. Ce critère n'a causé aucune exclusion. La répartition des personnes participantes est représentée à la Figure 4.1.

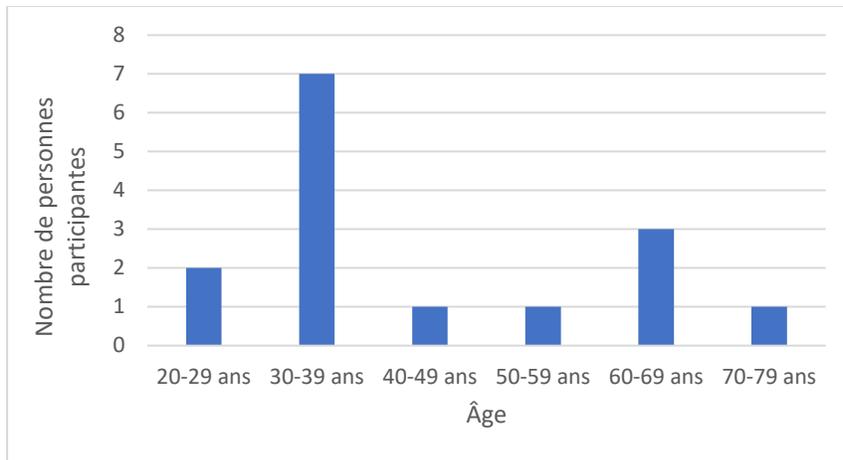


Figure 4.1 Répartition du nombre de personnes participantes en fonction de leur âge

L'échantillon est constitué de cinq personnes autochtones et de 10 personnes allochtones, dont six hommes, huit femmes ainsi qu'une personne ne s'identifiant à aucun genre. Les femmes représentent 53% du groupe à l'étude tandis que les hommes en représentent 40%; et la personne non genrée en représente 6.7%. Il est important de noter que l'échantillon de l'étude est plutôt petit : cela vient assurément influencer les résultats obtenus. Les personnes participantes habitent toutes des maisons unifamiliales, occupées par deux adultes en moyenne; la majorité des ménages ne compte aucun enfant, mais ceux qui en compte en ont entre un et trois pour une moyenne de deux enfants.

La moitié des personnes participantes est anglophone et l'autre moitié est francophone. La plupart des personnes participantes détiennent un emploi à l'exception de quelques personnes retraitées. La grande majorité a un salaire supérieur à 50 000\$ par année. Leurs domaines professionnels sont l'éducation, l'environnement et les ressources naturelles, l'administration ainsi que la communication. Le revenu annuel médian du groupe à l'étude est supérieur au revenu médian des ménages par habitant de 24 242\$ en 2016 pour la région de santé 28 (CSNB, 2016). Les personnes participant à l'étude sont donc plus aisées que la plusieurs des citoyennes et citoyens de la région, ce qui a le potentiel d'influencer la façon de percevoir la santé environnementale.

Toutes les personnes participantes ont affirmé entretenir une proximité et une sensibilité particulière avec leur environnement. Notons que cela peut provenir de la nature de l'invitation à participer à l'étude qui concernait directement l'environnement. Malgré le petit nombre de personnes rencontrées, une certaine

saturation des propos semble avoir été atteinte. L'atteinte de la saturation se définit par le moment où l'arbre thématique ne change plus, que les entretiens n'apportent plus de nouvelles données ou que le rendement diminue (Guest et al., 2006).

## 4.2 Représentations sociales de l'environnement

Cette section présente les représentations sociales de l'environnement parmi les personnes participantes. Ces résultats ont été élaborés à partir des réponses aux questions des entretiens, particulièrement celles portant sur les thèmes de la définition de l'environnement et des préoccupations environnementales.

Lors de la première partie de l'entretien, les personnes participantes ont été appelées à définir les principaux termes du sujet à l'étude afin de bien situer leur propos. Les définitions du terme «environnement» présentaient quelques similitudes et quelques différences entre les personnes participantes.

Lorsqu'il a été demandé aux personnes participantes de définir ce que signifie le terme « environnement», toutes ont inclus des éléments liés à la nature dans leur définition, comme en témoignent les extraits suivants :

« L'environnement c'est les ressources naturelles, la faune, la flore, l'air, l'eau. ».<sup>3</sup>

« C'est la nature, c'est l'air dehors, c'est tout ce qu'on bénéficie. C'est la forêt, c'est tout ce qu'il y a alentour de nous, c'est ça l'environnement. »

### 4.2.1 Dimensions liées à la communauté

La majorité des personnes participantes autochtones ajoutent que la nature est un outil qui leur apporte des services pour leur survie. Une personne a mentionné :

« Ben pour moi l'environnement c'est un outil, comme un outil pour se 'grounder'. [...] C'est important parce que sans l'environnement, ben on n'a pas les 'basics survivals' qu'on appelle. »

---

<sup>3</sup> Les personnes participantes n'ont pas été identifiées, ni par un prénom fictif ni par un code alpha-numérique, afin de conserver l'anonymat, étant donné la petite taille de l'échantillon.

L'environnement devrait donc fournir une abondance de choses pour combler nos besoins, comme la nourriture ou les médicaments par exemple.

« Vivre dans un écosystème sain signifie avoir une abondance de choses, une abondance de nourriture, une abondance d'oiseaux, une abondance de poissons, t'as une abondance de choses dont t'as besoin. La terre te donne tout ce dont t'as besoin pour y vivre et un environnement sain te donnerait l'abondance pour vivre. »

Aucune personne participante allochtone ne fait référence à ce genre de services.

Contrairement aux personnes participantes autochtones, la majorité des personnes participantes allochtones définissent le terme « environnement » comme englobant tout ce qui les entoure, comme en témoigne cette personne participante :

« Mais moi je pense que même la température est dans l'environnement, l'air, l'eau, la forêt, les plantes, même ce que l'on porte, les automobiles, toutes est dans l'environnement. Tsé, c'est toute ce qui nous entoure en réalité là. »

Les représentations portant sur la culture autochtone discutées lors des entretiens ont formé un thème émergent. Le fleuve Wolostoq mentionné dans les prochains extraits constitue également un thème émergent.

Ainsi, les personnes participantes autochtones se définissent comme étant le peuple de la Wolastoq. Leur identité est directement reliée au cours d'eau. Le fleuve est le cœur de la nation et devrait, selon eux, pouvoir fournir tous ce qui est nécessaire à la survie de leur peuple, ce qui n'est plus le cas selon plusieurs d'entre eux. Voici quelques extraits des entretiens dans lesquels on constate l'importance du fleuve Wolastoq pour la culture et la survie des Malécites et la perte ressentie à cause de la dégradation de la qualité du cours d'eau.

«... C'est surtout que du point de vue autochtone, on est dans notre langue appelés les gens de la rivière, on est les habitants de la rivière. »

« On est vraiment connectés au fleuve, le fleuve c'est le cœur de notre nation. C'est plus que notre nourriture, c'était notre moyen de transport, c'est tout. Cette rivière-là était tout, on a été nommé par cette rivière-là. »

« C'est censé être la rivière qui soutiendrait ma communauté. »

« Je suis une personne autochtone de la région. Pis de voir que notre seul moyen, ben ce qui nous identifie, qui est la rivière, est pas utilisable, je sens que je peux pas... je sens que je perds mon identité. »

« Oui vraiment. Comme j'veux dire, on peut même pas utiliser la rivière en majorité fait qu' c'est une grande partie de notre culture et de nos cérémonies et des choses qui faisaient partie de nous autre. Tsé, nos traditions peuvent plus vraiment se faire en toute sécurité à st'heure. »

Plusieurs personnes participantes autochtones affirment que les Malécites du Madawaska ont également perdu leur culture par l'assimilation, la perte du territoire et la dégradation de leurs ressources.

« La communauté a perdu sa langue et a complètement perdu sa culture. »

Quelques personnes expriment également que la culture a été en quelque sorte oubliée et que la communauté est en fait très assimilée, comme mentionné par ces personnes participantes dans ces extraits:

« Tout de suite, la culture est pas une priorité dans notre communauté. Donc ça me dit que la culture devient une priorité pour moi parce qu'on a besoin de la ramener dans la communauté. »

« Je dis juste ce qui est évident, vous parlez plus la langue, vous avez aucune volonté de parler la langue, vous voulez pas être dans la coutume. Cette réserve-ci a été submergée par l'assimilation française puis c'est encore le cas aujourd'hui. »

Les personnes participantes autochtones tendent à avoir des préoccupations plus régionales que mondiales, par rapport aux personnes allochtones. Par exemple, les changements climatiques ainsi que la surconsommation sont des préoccupations qui ont été majoritairement mentionnées par les allochtones. Pour une personne participante allochtone, les changements climatiques semblaient être la plus grande préoccupation.

« Oh, moi je pense que la plus grande urgence actuellement c'est les gaz à effet de serre. C'est la température, puis ça va nous rattraper vite là. Si on n'est pas... moi je crois qu'on n'est pas loin, puis peut-être qu'on l'a passé le non-retour là. »

Une autre personne exprime beaucoup d'inquiétude face à la surconsommation.

« Je trouve que notre société tout de suite c'est beaucoup; on va acheter quelque chose, ça vaut même pas la peine de l'arranger, on va juste le laisser là, on va acheter quelque chose d'autre, on va le changer. »

#### 4.2.2 Dimensions liées au sexe/genre

En ce qui a trait aux dimensions liées au sexe/genre, les définitions du concept d'environnement sont semblables. Cependant, les femmes incluent plus d'éléments que les hommes dont le milieu de vie, la société et les relations avec les gens qui les entourent dans leur définition de l'environnement. Cette participante met par exemple l'accent sur l'importance de l'humain dans l'environnement :

« Pour moi l'environnement c'est tout ce qui est milieu de vie, tout ce qui a autour, tout ce qui entoure la vie. L'humain. Parce que c'est l'humain qui est quand même là, mais c'est tout ce qui est autour, c'est l'écologie, c'est les choses à différents niveaux ou les facteurs physiques, biologiques. »

Cette autre participante mentionne les interactions sociales en société et le milieu de vie :

« L'environnement c'est pas juste ton petit chez toi, mais vraiment, un peu comme comment notre, en termes de société, comment qu'on vit ensemble, c'est notre environnement tous commun. [...] Comment qu'on est arrivé à interagir ensemble aussi ça peut être un environnement. [...] Mais ouais je pense c'est vraiment c'est où ce qu'on vit, puis qu'est-ce qui nous entoure, c'est notre environnement. »

Les femmes semblaient également se préoccuper davantage des aspects visuels de leur environnement. Par exemple, les déchets étaient un aspect préoccupant de la région pour plusieurs personnes participantes, en particulier les femmes. Les déchets sont, selon ces extraits de deux participantes, très présents un peu partout dans la région.

« Partout où j'va, y a des déchets par ici, partout. Si je vois un autre verre de Tim Horton sur le bord de la route, j'va brûler les restaurants. »

« Mais il y a beaucoup dans la rivière de déchets qui s'en viennent qui coulent. Qu'on peut trouver ici au centre-ville, dans le parc Lion. À côté au bord de la rivière beaucoup de choses qui ne devraient pas y être dedans par exemple de bois. J'avais vu pareil de bouteilles de plastique. Beaucoup de choses... »

### 4.3 Représentations sociales de la santé

Cette section présente les représentations sociales relatives à la santé. Ces résultats ont été élaborés à partir des réponses aux questions des entretiens, en particulier celles portant sur les thèmes de la définition de la santé, la santé environnementale et les préoccupations en matière de santé.

Les personnes participantes ont été invitées à définir le terme « santé » ainsi que les critères sur lesquels elles évaluent la santé. La majorité des personnes participantes font référence à des aspects physiques lorsqu'elles définissent le terme « santé », mais plusieurs vont au-delà en y incluant le bien-être et la qualité de vie. Plusieurs mentionnent que la santé n'est pas seulement définie par l'absence de maladie comme, en témoignent les extraits suivants :

« La santé est... en un sens, c'est l'absence de maladie. Mais c'est aussi le bien-être, où t'es non seulement pas malade, mais tu te sens vraiment bien dans un sens émotionnel, un sens spirituel, un sens physique et tous les sens du mot. »

« Y'a beaucoup de gens qui vont dire: "c'est l'absence de maladies", mais je pense que c'est plus que ça. Je pense que tu peux ne pas être malade puis pas être capable de marcher un demi-mile, un demi-kilomètre, parce que c'est trop d'exercice pour toi, mais t'es pas en santé. »

De nombreuses personnes participantes mentionnent différentes sphères de la santé telles que la santé mentale et la santé spirituelle.

« Encore une fois y'a plein de santé là, tu peux être en santé physique ou en santé mentale. »

« Parce qu'il y a la santé physique et la santé mentale, il y a même la santé spirituelle. »

Cependant, lorsque les personnes participantes sont amenées à définir les critères sur lesquels évaluer leur santé, leurs réponses incluaient des symptômes majoritairement physiques. Une personne mentionne l'absence de maladie chronique comme un critère de bonne santé.

« Est-ce que je souffre de maladies chroniques constamment? »

Cette personne ajoute l'absence de handicap et de la nécessité de prendre des médicaments comme d'autres critères.

« Si je n'ai aucune sorte de malaise aucune sorte de maladie ou de handicap ou de pas avoir à aller à l'hôpital ou à prendre des médicaments serait en quelque sorte considérer les choses qui vont bien. Au niveau de la santé. »

Seulement quelques personnes participantes font référence au bien-être ou au bonheur dans leurs critères d'évaluation de la santé.

« Le bonheur, est-ce que j'suis heureux? »

Les déterminants de la santé ont été tirés des éléments de réponses des personnes participantes lorsqu'il leur a été demandé de nommer des facteurs qui peuvent influencer la santé. Ces déterminants seront utiles pour mieux comprendre les représentations de la santé environnementale et de mieux contextualiser l'objectif 2, soit d'identifier les enjeux dans la prise d'action en matière de santé environnementale dans la région du Madawaska.

Les personnes participantes ont nommé des déterminants de plusieurs niveaux, des déterminants personnels aux déterminants situationnels en passant par les déterminants sociaux et environnementaux.

Le déterminant le plus récurrent était l'environnement. Tel que mentionné plus haut, il est important de noter que le déterminant 'environnement' est ici considéré comme un biais de l'étude de par la proximité particulière des personnes participantes avec leur environnement. Selon les réponses obtenues à la question « Quel est votre lien avec le territoire et l'environnement (proximité/sensibilité)? », les personnes participantes ont toutes répondu être plutôt « près » et « sensibles » à leur environnement. La nature de la présente étude a donc pu attirer davantage les personnes interpellées par l'environnement à participer. Ces personnes participantes expriment un lien direct entre leur environnement et leur santé :

« L'environnement est la santé. Il l'influence complètement. On peut pas avoir la santé dans un environnement qui est pas propice. [...] Ton environnement va complètement dicter ton état de santé, mais aussi comment tu t'adaptes et tu gères ça. [...] Donc pour moi, ton environnement c'est tout pour ta santé. [...] Et quand c'est mauvais, un mauvais environnement est vraiment mauvais et très dur sur la santé. Physique, mental, tout. Absolument. »

« Je pense que si tu regardes d'un point de vue holistique, si tu as un environnement qui n'est pas bon, ça a un impact énorme sur ta santé. Et si tu dois aussi tenir compte de l'environnement extérieur et de l'environnement intérieur et si t'as un environnement qui est pas propice à une bonne santé, tu auras pas une bonne santé. »

L'environnement en tant que déterminant de la santé englobait la qualité de l'air, la qualité de l'eau, la contamination de l'environnement ou la pollution et la pollution spécifiquement industrielle. Certaines personnes participantes incluait dans leur définition de l'environnement le milieu de vie, l'environnement de travail, social et culturel ainsi que les relations avec leur entourage. De nombreuses personnes participantes ont précisé ou nommé spécifiquement ces facteurs d'influences à la santé. Cette personne participante réfère au milieu de vie comme influence positive ou négative sur la santé.

« Mais de mon côté, c'est un grand impact, parce que dépendant de l'environnement où tu habites, si tu habites dans un village à côté de la forêt, ça donne des influences positives sur la santé. Mais si tu habites au milieu d'une grande ville, ça peut dommer vraiment ta santé. »

Elle mentionne plutôt les interactions sociales.

« Par exemple justement j'ai mentionné la relation que tu as avec tes collègues au travail ça a une grande influence [...] »

Les habitudes ou les choix de vie étaient également un déterminant très populaire auprès des personnes participantes. La majorité des personnes participantes a précisé que l'alimentation joue un rôle important sur la santé et quelques-unes ont également mentionné l'exercice physique.

« Pis ça, c'est nutrition, pis exercices, pis toute faire attention à quoi ce qu'on fait dans notre vie de tous les jours là. »

« L'activité physique, l'alimentation, le stress, négativement là. »

Certaines personnes participantes ont nommé la génétique comme déterminant de la santé.

« C'est génétique aussi; tu peux avoir des maladies génétiques. Pis tu peux avoir une maladie génétique sans savoir. Toi tu l'as, mais ça se peut manifester au plus tard, au fur à mesure que les âges avance. »

Quelques personnes participantes ont aussi nommé des facteurs socioéconomiques. Cet extrait d'une personne participante démontre que les conditions économiques peuvent avoir un lien avec les habitudes de vie.

« Pis la vie roule pis les gens ont besoin de plus d'argent, ça fait qu'ils travaillent plus, ça fait que là y'ont pas l'temps d'prendre soin de leurs choses pi pas l'temps d'aller prendre des marches. »

Quelques personnes participantes ont fait référence au système d'éducation comme influant sur la santé lors de leur entretien. D'autres ont également fait référence aux politiques publiques et aux lois, comme en témoignent ces deux extraits :

« ...c'est beaucoup de psychologie, c'est beaucoup de travail sur soi, c'est beaucoup d'éducation, c'est trouver.. c'est comment renforcer à toutes ces... au niveau de la société, au niveau social, ces choses-là, pour t'aider à avoir une meilleure santé. »

« C'est l'homme qui a fait les lois, c'est ça qui peut affecter ma santé. »

Près de la moitié des personnes participantes a mentionné le stress et la santé mentale comme un facteur pouvant influencer la santé physique. Cette personne participante mentionne, dans l'extrait qui suit, que les deux sont interreliés.

« Toute l'adaptation psychosociale à un milieu, à l'environnement, qui reflète sur la santé mentale pi si ta santé mentale est bonne bin ta santé physique souvent va l'être aussi okay. C'est interrelié. »

Les deux aspects négatifs en matière de santé du Madawaska qui ont été mentionnés le plus souvent lors de la comparaison à d'autres régions sont les taux de cancer plus élevés ainsi qu'une moins bonne santé mentale. Ces personnes participantes s'inquiètent de la prévalence des cancers et du nombre de décès dans la région, comme leurs extraits en témoignent.

« C'est ça tsé, pis veut veut pas j'pense tout le monde est un peu conscient que nos taux de cancer sont supérieurs à d'autres régions. Des cas de cancer oui exact ouais c'est ça. Dans la région ou dans ma famille ou n'importe quoi là tsé. [...] Y'avait une sorte de (rire), une blague qui est, je te le dis là, dans ma famille on se demande pas si on va avoir le cancer, on se demande quand on va l'avoir. »

« C'est quand même, j'trouve que y'a beaucoup de proches et amis, familles que y'ont aussi des proches qui sont tombés très malade. Pis beaucoup de décès relié à ça. C'est le facteur j'pense numéro un, c'est le cancer. C'est le facteur que on entend souvent puis qu'on voit aussi. »

En matière de santé mentale, une personne participante affirme trouver la région déprimante.

« C'est une place très peu ensoleillée, c'est une place où les gens ont besoin de beaucoup de vitamine D. J'trouve ça déprimant ici. »

Une autre personne participante fait référence à la culture régionale comme cause de dépression.

« J'en ai vu des gens qui étaient en dépression là. Okay pis qui venaient de l'extérieur pis qui revenaient ici, pis qui avaient de la misère à se réadapter. Okay à cause de la culture qui est un peu protectionniste, fermée, pis ça reste confidentiel (rire) [...] les gens tombent en dépression. »

Cet extrait fait également part d'un manque de services de santé mentale :

« Ah ici, il nous manque beaucoup de services de santé mentale. Il nous manque surtout des services non pharmacologiques là. »

La santé mentale dans la région est aussi une source de préoccupation pour plusieurs personnes participantes des deux communautés. Certains affirment que les taux de suicide sont élevés par rapport au reste de la province.

« La région était reconnue pour avoir le plus haut taux de suicide au Nouveau-Brunswick. »

Cette préoccupation concerne aussi le reste de la province pour certains. Cette personne participante pointe la gestion gouvernementale comme un facteur d'influence sur les services de santé.

« Y a beaucoup de problèmes de santé, de santé mentale au Nouveau-Brunswick. Puis je continue de voir des gens chercher pour de l'aide ou pour une manière, pour la santé mentale puis j'vois un gouvernement qui non seulement regard ailleurs, mais qui se ferme les yeux. »

#### 4.3.1 Dimensions liées à la communauté

Contrairement aux personnes participantes autochtones, plusieurs personnes participantes allochtones mentionnent le bon fonctionnement physique comme un aspect important de la santé, comme dans cet extrait :

« La santé c'est le bon fonctionnement du corps et c'est le bien-être aussi. »

Une autre personne participante explique le bon fonctionnement par la capacité d'exercer des activités.

« En santé c'est d'être capable de faire des activités d'extérieur, de faire des activités d'intérieur, de penser, de marcher d'être capable de travailler, tout au complet c'est en santé. »

Quelques personnes participantes allochtones mentionnent également le bon fonctionnement du corps comme un signe de bonne santé et un critère sur lequel elles évaluent leur état, mais y ajoutent la santé psychologique ainsi que le bien-être.

« Si j'me sens bien physiquement, que j'ai pas trop de maux, autant physiques que psychologiques. J pense c'est ça là, juste le bon fonctionnement. »

« Mais écoute, si en bout de ligne t'es capable de faire ce qui a besoin d'être fait pis que t'es heureux, je me dis que t'es en santé. »

#### 4.3.2 Dimensions liées au sexe/genre

Lorsqu'il est question de déterminants de la santé, les femmes semblent avoir plus d'éléments de réponse. Elles font davantage référence aux déterminants de la santé mentale, à l'environnement social et à la contamination de l'environnement. Cette participante exprime l'importance de l'environnement social dans cet extrait :

« Si t'as une communauté qui est super pour les jeunes familles, pour sortir et pousser leurs poussettes, tu vas avoir une ville plus heureuse et plus saine. »

Une autre exprime l'impact des choix et du mode de vie :

« L'activité physique, l'alimentation, le stress... »

Une participante fait référence à la contamination industrielle de l'environnement comme un facteur pouvant contribuer au développement de cancers dans l'extrait suivant :

« Le facteur j'pense numéro un c'est le cancer. C'est le facteur que on entend souvent puis qu'on voit aussi. J'pense c'est ça le facteur numéro un, mais t'sais c'est lié à l'environnement; oui, c'est aussi une partie personnel de la personne aussi pi c'est génétique aussi là. [...] Mais c'est certain que l'usine en plein milieu de la ville ça l'aide pas (rire). »

#### 4.4 Représentations sociales de la santé environnementale

Cette section contient les réponses obtenues lorsque nous avons demandé aux personnes participantes de discuter de la santé environnementale propre à la région du Madawaska, ainsi que de comparer la région à d'autres endroits de la province ou du pays.

Généralement, les personnes participantes tendent à juger la santé environnementale de la région du Madawaska comme de qualité moyenne.

En ce qui a trait à la région du Madawaska, une préoccupation particulière relative à la santé environnementale dans le contexte régional a été mentionnée par toutes les personnes participantes. Il s'agit de l'usine de pâte et papier Twin Rivers Papers située au cœur du centre-ville d'Edmundston. Les personnes participantes des deux communautés se soucient des odeurs qu'émet l'usine et des effets qu'elles pourraient avoir sur leur santé. Les sens de l'odorat et de la vision étaient d'ailleurs des thèmes émergents des entretiens. Ces extraits témoignent des odeurs qui émanent de l'usine et de ses effets négatifs.

« Ça sent la vapeur chimique, je sais pas, j'peux pas, je sais pas à quoi comparer ça. »

« L'usine de pâtes et papiers, ça sent extrêmement mauvais dans le dans la ville. Donc ça fait un gros impact côté culturel, touristique. Puis la santé, tu peux pas me dire que sentir ça si ça sent mauvais dans l'oxygène, si ça va dans le corps humain, que ça peut pas faire des effets néfastes. »

Plus globalement, les préoccupations communes en matière de santé environnementale sont l'utilisation de pesticides chimiques et les actions des industries.

« La seule chose des pesticides qu'on devrait avoir, c'est pour contrôler les maladies dans notre alimentation. Ailleurs les pesticides, pour la beauté d'un gazon, ça devrait pas être là. Faïque on devrait les interdire pour toutes les choses esthétiques, pis même dans l'alimentation ben si arroser en prévention d'au cas où qui arrive une maladie, je trouve pas ça très utile. »

« Les corporations, les entreprises comme les scieries sont... des usines chimiques qui affectent la santé. Les entreprises peuvent affecter la santé. »

#### 4.4.1 Dimensions liées à la communauté

Au moins la moitié des personnes participantes autochtones perçoivent que la santé environnementale est généralement moins bonne dans la région du Madawaska qu'ailleurs, mais elles précisent que cela dépend toujours avec quelle région elle est comparée. Cette personne participante considère la santé comme de qualité moyennement faible.

« J'veux dire, ça dépend à quoi tu le compares, la santé environnementale serait pire que dans une petite ville sans industrie, mais ce sera probablement mieux que le centre-ville d'une grande ville. Donc c'est moyennement faible je dirais. Pour ce qu'on est j'dirais que c'est pas très bien, pas très bon, mais pour ce qu'on est globalement c'est pas le pire (rires). »

Cette personne considère que la région est moins favorable à une bonne santé qu'ailleurs.

« Ben je peux pas confirmer que la santé de l'autre personne ailleurs est mieux, mais étant qu'y a pas grandi ici, pis qu'y a eu un environnement moins polluant, je peux dire que la santé, probablement, opinion personnelle, serait plus favorable ailleurs qu'ici. »

Les personnes participantes allochtones ont généralement une perception plus positive de la santé environnementale de la région. Celles-ci perçoivent la faible circulation routière, le grand nombre d'espaces verts et la proximité avec la forêt comme positif pour la région et leur santé.

« C'est certain que je me dis la pollution on en a un peu partout. Les grandes villes, je pense à là, Saint-Jean, je pense à Québec, je pense à Montréal, etc. On est peut-être plus chanceux qu'eux autres, que justement y'a moins de trafic, y'a moins de... [...], mais je crois que y'a quand même, y'aurait quand même place à amélioration. [...] Donc je crois que on n'est quand même pas si mal pris que ça dans la région. »

En ce qui a trait à l'usine TwinRivers, les personnes participantes allochtones s'inquiètent surtout de la qualité de l'air et des risques de maladies pulmonaires en lien avec les émissions de dioxyde de soufre (SO<sub>2</sub>) comme en témoignent ces extraits sur les odeurs, les produits chimiques et les particules fines.

« Ça peut pas être bon pour la santé ces odeurs fortes là. »

« Je sais pas si c'est des produits chimiques, je sais pas exactement c'est quoi, mais je suis certain que ça l'affecte au niveau de peut-être même d'un cancer de poumon, au niveau de qu'est-ce que tu vas, si tu respire bin ça s'en va dans ton sang donc ça peut jouer sur différents organes, sur différentes choses à l'intérieur. »

« Les rapports de surveillance de qualité d'air sortent et on a des particules fines relativement élevées qui apparaissent périodiquement, personne en parle, personne s'en préoccupe. Y a un moniteur de SO<sub>2</sub>. La plupart de ça vient du moulin, la plupart du temps c'est correct, mais cinq ou six fois par mois nous a des exclusions vraiment hautes. »

Les personnes participantes autochtones s'inquiètent plutôt de l'accès au fleuve Wolostoq, qui définit leur identité. Ils n'ont plus accès à l'usage de la rivière pour s'alimenter et pratiquer leur droit ancestral à cause de l'usine qui se situe en amont. Selon ces personnes participantes, l'usine pollue la Wolostoq.

« Eh ben, un serait la rivière Wolostoq, le fleuve Saint-Jean. Dans notre région, on n'ose pas toucher à l'eau. Aucun des enfants de ma communauté va à l'eau. [...] C'est pollué. [...] Des deux moulins qui sont en amont. »

« L'usine de papier a actuellement détruit la rivière. C'est pas, l'eau est pas cueillable, potable pis tu peux même la toucher à force que c'est pollué. [...] Pis c'est négatif parce que on a la rivière qui passe là, mais on peut rien faire avec. C'est rendu un statut symbolique plus qu'un statut physique qu'on peut utiliser pour pratiquer nos droits ancestrals. »

Comme mentionné précédemment, les taux de cancer étaient aussi une source de préoccupation dans la région du Madawaska, et ce, surtout chez les personnes participantes allochtones. Cependant cette inquiétude n'est pas seulement reliée au secteur industriel. La source semble inconnue pour plusieurs. Cette personne participante considère qu'il devrait y avoir plus de recherche sur le sujet.

« On regarde le taux de cancer dans la région. Je crois que on sait pas exactement qu'est-ce qui pourrait causer ça, pis j'pense que peut-être pas nécessairement assez de recherche au niveau de ça. »

La qualité de l'eau est une préoccupation répandue chez les personnes participantes dans la région. Les eaux usées d'origine municipale, industrielle et même privée inquiètent. Cette préoccupation quant à l'accès aux cours d'eau semble plus présente pour les personnes issues de la communauté autochtone pour les mêmes raisons mentionnées précédemment.

« On a la lagune de la ville juste au bout de notre réserve. N'importe qui qui chie ou qui pisse, ça finit dans notre réserve. »

Les autres préoccupations, partagées par les personnes participantes qui ont été mentionnées lors des entretiens, sont les suivantes : la gestion des déchets, la pollution sonore et lumineuse, le brûlage, le radon, la gestion forestière, la chasse et les algues bleues vertes.

#### 4.4.2 Dimensions liées au sexe/genre

Les représentations de la santé environnementale évoquées par les personnes participantes ne présentaient pas de différences en fonction du sexe/genre. Quelques personnes participantes ne se sentent tout simplement pas assez outillées pour comparer la région à d'autres, en particulier les femmes.

« J'peux pas répondre à la question à cause que je ne le sais pas. J'peux pas, j'ai pas les statistiques pour comparer, si j'avais les... tsé. »

« J'ai aucune idée vraiment. J'ai pas de données de santé, mais une seule... je peux comparer par exemple qu'est-ce que c'est de mes connaissances. »

#### 4.5 Des connaissances à l'action

Cette section permettra de répondre à l'objectif 2, soit d'identifier les enjeux de la prise d'action en santé environnementale dans la région du Madawaska. La plupart des résultats ont été élaborés à partir du thème de l'éducation relative à la santé environnementale. Cependant quelques thèmes ont émergé à travers des autres thèmes des entretiens. Cinq thèmes y sont présentés : les limites à l'action, les acteurs en mesure d'agir, les sources d'information, les lacunes et la méfiance dans la communication d'information ainsi que les stratégies proposées par les personnes participantes.

##### 4.5.1 Limites à l'action

Cette sous-section traite de ce qui limite les personnes participantes à poser des gestes concrets pour faire un changement dans le domaine de la santé environnementale. Les éléments sont tirés des réponses des personnes participantes à la question "Quels sont les facteurs qui suscitent ou qui limitent votre désir d'agir ?"

En ce qui a trait aux limites perçues par les personnes participantes, un sentiment d'impuissance est retrouvé chez plusieurs. Les petites actions du quotidien ne suffisent pas à faire un changement important selon elles, tel que mentionné dans ces extraits :

« Tsé j'pense que on le sait, on y pense, mais j'pense que le fait qu'on se sent pas puissant par rapport à la problématique. On se sent pas que y'a quelque chose qu'on peut faire de plus que des petites actions quotidiennes dans notre consommation. À part de ça on dirait qu'on se sent impuissant faique on met ça un petit peu de côté. »

« En termes de changement, mon pouvoir est un peu limité. J'suis un individu puis tsé, je peux faire ce que je peux faire, mais y a sept milliards d'autres personnes dans le monde puis si j'vais dans un sens, et tous les autres vont dans l'autre sens. J'suis tu seul de mon bord, fait que je dois être réaliste avec s'que j'peux faire puis l'autre chose c'est que j'suis une personne ordinaire. »

Chez les femmes, c'était plutôt un manque d'outil et de connaissances qui a émergé. Les petits gestes ne sont pas suffisants pour elles à long terme, mais elles ne sentent pas avoir les connaissances pour en faire plus.

« Mais y'en a d'autres qui j'pense qu'ils se sentent un peu comme moi là, qui aimeraient ça pouvoir faire une différence, mais ne sachant pas comment au lieu de autre que faire du compostage, changer ses habitudes de consommation, recycler. On dirait qu'on n'a pas beaucoup d'autres moyens qu'on peut prendre individuellement. Faique j'pense qu'il y en a beaucoup qui sont un peu dans ma situation. Tsé j'vais faire des petites choses qui peuvent aider, mais on sait qu'à long terme c'est pas suffisant. »

« Hum j'pense qu'y a une différence entre avoir des informations puis savoir comment agir en conséquence. Parce que pour la plupart puis moi y compris, je sais pas comment fonctionnent toutes les niveaux de gouvernement puis quelle serait la meilleure façon d'agir. »

L'inaction politique ainsi que le manque de volonté des gouvernements et des industries sont les éléments qui étaient les plus populaires chez les hommes. Selon eux, ce serait maintenant à la classe politique et industrielle de redresser les problèmes.

« Y'a des problèmes pis que on essaie de les changer avec des moyens de pression, des groupes pis des pétitions, mais que tant et aussi longtemps que les l'industrie pis les gouvernements voudront pas embarquer dans ça bin on peut juste continuer à ramasser les cannes en allant à la chasse. [...] Au point de vue de la population, la population se lève ça fait des années faique j'pense qu'on est rendu à l'étape où c'est à la classe politique pis à l'industrie d'écouter pis de redresser les problèmes. »

D'autres éléments de réponses tels que le manque d'éducation de la population, la lâcheté, l'égoïsme et le manque de services ont aussi été mentionnés par quelques personnes participantes. Aucune différence n'a été observée entre les personnes participantes allochtones et autochtones.

#### 4.5.2 Qui peut agir

Cette sous-section présente les éléments de réponse des personnes participantes lorsqu'il leur a été demandé qui devrait agir pour régler leurs préoccupations.

Les deux réponses les plus populaires des personnes participantes concernant qui serait en mesure de faire une différence en termes de santé environnementale sont le gouvernement et l'industrie, et ce, chez la majorité des personnes participantes. Le gouvernement était un des thèmes émergents. Selon elles, trop de culpabilité est attribuée à l'individu et pas assez sur les grands pollueurs.

« J' pense que c'est une erreur de culpabiliser l'individu, parce que la majorité de la pollution, la majorité des émissions viennent pas d'une maison, ça vient des industries puis c'est... J'aime pas ça quand, comme une entreprise comme BP, comme British Petroleum ou... sort un slogan commercial : « faites votre part » comme si, tsé ; ouais j'va faire ma part en détruisant pas un littoral avec du pétrole (rires). »

Cependant quelques personnes participantes ont mentionné que l'individu doit aussi jouer un rôle, un aspect qui été très peu mentionné de la part des personnes participantes autochtones.

« Je pense que c'est moi-même first. »

« Ohh j' pense que la ville peut faire une différence. J' pense que les entreprises peuvent faire la différence. J' pense que le gouvernement provincial peut faire une différence. J' pense que les individus, on peut faire une différence. J' pense qu'au Nouveau-Brunswick, on est beaucoup trop tolérants que les corporations ruinent nos vies. »

Un manque de leadership dans la région a été soulevé par plusieurs personnes participantes. Ce thème a également émergé des entretiens. Cette personne participante mentionne qu'il n'y a pas de leader dans le domaine de l'environnement, particulièrement au sein des gouvernements.

« Y a pas de leadership, y a personne en ville qui défend l'environnement. Y a un champion des affaires, de l'emploi, de l'infrastructure. C'est par rapport à comment on peut développer Edmundston? [...] Ou qui sont les dirigeants ? C'est ça que j' me demande. [...] Je veux voir des gens dans les domaines du gouvernement qui peuvent prendre des décisions puis créer des politiques, avoir une colonne vertébrale et faire qu'est-ce qui est nécessaire pour l'environnement au lieu de qu'est-ce qui est nécessaire pour les humains. »

Il n'y avait pas de différences marquantes entre les réponses des personnes participantes en fonction du sexe/genre.

#### 4.5.3 Sources d'information

Les interviewers ont ensuite demandé aux personnes participantes quelles étaient les sources d'information qu'elles consultaient le plus fréquemment et quelles sources devraient être privilégiées

pour mieux les rejoindre. Il n’y avait pas de différences marquées dans les réponses selon la communauté ou le sexe/genre.

Parmi les sources d’information les plus consultées par les personnes participantes, on compte en ordre décroissant de popularité : l’internet, les médias sociaux, les journaux, la télévision, les connaissances, les OBNL, les experts, les articles scientifiques, le gouvernement et quelques formes d’art.

Les moyens qui ont été conseillés par les personnes participantes afin de faciliter la communication avec elles ou la population sont, en ordre décroissant de popularité; les médias sociaux/l’internet, les médias traditionnels, les infolettres, les influenceurs, les associations, les écoles, diverses formes d’art, les rencontres, le bouche-à-oreille, les activités, les babillards et la communication directe.

#### 4.5.4 Enjeux liés à l’information en matière de santé environnementale

Cette catégorie émergente contient les éléments discutés par les personnes participantes concernant les failles dans l’accès et la diffusion d’information, la transparence et l’éducation. La méfiance envers certaines sources d’information, un thème émergent, est aussi traitée dans cette section.

Plusieurs problèmes relatifs à l’information et à l’éducation ont été mentionnés par les personnes participantes lors des entretiens, même si aucune question systématique n’était associée à ce sujet. Le manque de transparence et d’accès à l’information étaient les problèmes les plus souvent mentionnés. Cette personne participante doute qu’une personne moyenne soit capable de trouver des informations sur la qualité des cours d’eau.

[En parlant de la qualité de l'eau] « Donc, je pense que le fait que la manière que c’est toute suite est juste comme presque complètement non réglementé ou c’est pas non réglementé, mais c’est pas transparent et c’est pas aussi accessible à... Comme j’pense pas qu’une personne moyenne saurait où aller chercher pour savoir; le ruisseau proche de chez nous est-ce qui est en bonne santé ? »

Cette autre personne participante mentionne que l’information sur les émissions de l’usine de pâte et papier n’est pas très accessible et que celle-ci pourrait servir de guide quant aux éléments sur lesquels il y aurait lieu d’être plus vigilant en termes de santé.

« C’est comme, on a un usine de pâte à papier puis c’est juste là. Y a différent, y a comme trois parties différentes qui souffle là ou ‘whatever’. Puis c’est comme, je sais pas c’est quoi.

Je suppose que c'est une bonne partie de la vapeur parce que j'sais comment fonctionne un usine de pâte à papier. Mais je sais pas c'est quoi en termes d'émissions. Et c'est pas non plus une information facilement accessible. J'pense que j'ai essayé de le chercher une fois et c'était vraiment pas clair ou accessible. [...] Hum, mais comme peut-être qu'y a un risque accru de cancer du poumon ou de cancer du sein ou quelque chose comme ça. Après ça, le monde de la région pourrait savoir quoi surveiller. »

L'ignorance et le manque d'éducation étaient également des enjeux de communication qui ont été mentionnés à plusieurs reprises. Cette personne participante dénonce par exemple le fait que la plupart des gens ignorent complètement où vont leurs déchets une fois jetés aux vidanges, ainsi que leur impact environnemental.

« Tsé c'est comme si que facilement on se débarrasse de des déchets que on a amené chez nous pis après ça qu'on a juste libéré out there pis on sait pas trop où que ça s'en va. Malgré que moi personnellement je sais exactement où que ça s'en va pis c'est pour ça que c'est un peu négatif que beaucoup de gens ne savent, sachent pas c'est où que ça va puis c'est quoi l'impact sur l'environnement. »

Quelques autres lacunes ont été mentionnées par les personnes participantes allochtones, dont le manque de diffusion de l'information, ainsi que la désinformation et le contrôle de l'information. Une personne participante explique que certaines données sont rendues disponibles, mais que celle-ci ne sont pas diffusées ni utilisées.

« Puis tsé, une des choses où j'vois aucune action, c'est qu'on a des chiffres qui sont publiés sur le portail de qualité de d'air. Personne parle de ça. Le gouvernement provincial ou la ville a pas de programme qui dit : « bon, on est à 10 parties par million de particules fines, dans 10 ans on aimerait descendre à sept et c'est ça qu'on fait . Y a rien de ça. »

Une personne participante dénonce plutôt la désinformation dans les médias. Elle mentionne également que certains des médias de la province sont contrôlés par l'industrie. Selon elle, il devrait y avoir plus d'éducation sur ce plan. Voici un extrait de l'entretien :

« Je crois que, l'éducation, je crois que les médias sont souvent pointés du doigt certaines choses. Quand ce que ils savent pas nécessairement, c'est du oui-dire comme quoi on dirait si bien. Donc je crois qu'on a une grande éducation à faire à ce niveau-là. Il y a beaucoup de désinformation, et cetera. [...] Pi le problème aussi c'est que je parle beaucoup des médias, mais beaucoup des médias, surtout au Nouveau-Brunswick sont contrôlés ou son appartenus par justement comme Irving. Irving qui est une compagnie pétrolière. Donc c'est certain que certaines nouvelles qui iront, ben peut-être que ça sera peut-être un peu moins mentionné que l'industrie pétrolière fait des ravages ou c'est pas nécessairement bon pour la santé, et

cetera. Donc ils vont peut-être s'attaquer à d'autres industries ou à d'autres endroits qui seraient peut-être des compétiteurs ou des choses comme ça. Donc c'est certain que à ce niveau-là je crois que ce qui est le plus important moi je me dis c'est vraiment au niveau de l'éducation. »

De la méfiance envers les gouvernements, les industries et les recherches financées par les industries a aussi émergée chez de nombreuses personnes participantes, autant allochtones qu'autochtones, qui semblent avoir perdu confiance dans la gestion gouvernementale, comme en témoigne cet extrait :

« Je fais vraiment pas confiance au gouvernement quand c'est question d'études environnementales ou n'importe quoi. Parce que comment qu'on est rendu dans un gros mess de même si y pensaient 20 ans d'avance. T'sais. J'pense que ça été assez mal géré, j'va pas lire les informations diffusées par le monde responsables de la mauvaise gestion. »

D'autres se méfient des doubles mandats des scientifiques et des financements de recherche en provenance des industries. qui pourrait biaiser certaines études.

« Bin souvent c'est surtout au point de vue de l'environnement là dernièrement c'est quand même assez touché là parce que on peut dire que oui tsé quand y'a une recherche universitaire pour des choses comme ça on peut se fier à ça. Sauf que y'a un peu souvent un double mandat, parce que les gens qui vont s'attarder à ces questions-là sont souvent financés dans les universités par les industries aussi. Donc on doit un peu faire les pour pi les contre par rapport à tout ce qu'on va lire. Mais c'est sûr et certain que la recherche scientifique est, c'est un peu la base d'une validation. »

À ce sujet, il n'y avait pas de différences marquantes entre les réponses des personnes participantes en fonction de leur sexe/genre.

#### 4.5.5 Stratégies proposées

Les personnes participantes ont proposé différentes stratégies pour favoriser la prise d'action en santé environnementale de leur région. L'élément le plus populaire était l'amélioration de l'accès à l'information, comme l'illustre l'extrait qui suit, relatif à l'usine Twin Rivers:

« Y a comme trois parties différentes qui tirent de la fumée là-bas ou de quoi. Pis c'est comme, je sais pas ce que c'est. [...] Et c'est pas non plus des informations facilement accessibles. Je pense que j'ai essayé de le chercher une fois et c'était vraiment pas clair ou accessible. »

Les autres stratégies mentionnées comprenaient de toucher directement les gens dans leur contexte, de véhiculer des informations positives et non biaisées, de cibler les jeunes et d'offrir des récompenses. Cette

personne fait référence aux connaissances culturelles comme un bon point de départ pour apporter des solutions :

« J'attends avec impatience l'époque où la science occidentale et les savoirs traditionnels vont marcher ensemble. »

Cette autre personne mentionne l'importance de cibler les jeunes :

« La seule façon où on va pouvoir avoir un impact réel à long terme, faut se tourner vers les jeunes. »

En général les personnes participantes se sentaient plutôt informées en termes de santé environnementale, mais pas assez outillées pour poser des actions concrètes de plus grande envergure. Cette personne participante, par exemple, ne se sent pas très outillée malgré ses nombreuses recherches d'information.

« Pas assez, vraiment pas assez outillée, genre, même si je fais beaucoup de de recherches par moi-même. Tsé j'aime ça lire sur le sujet, sur l'environnement autant la santé physique, mentale et tout ça. C'est certain que y'en manque, j'pourrais pas conseiller personne de dire c'est la solution parfaite pour (rire). Mais ouais, c'est certain que y'a un travail à faire là-dessus. »

Il n'y avait pas de différences marquées entre les communautés ni les sexes/genres à ce sujet.

#### 4.6 Conclusion

Les résultats obtenus grâce aux 15 personnes participantes sont riches. Les entretiens semi-dirigés ont permis de faire ressortir les représentations sociales de ces enjeux, toutes catégories confondues et comment la culture et le sexe/genre peuvent influencer les représentations sociales de l'environnement, de la santé et de la santé environnementale, ainsi que les stratégies pour passer des connaissances à l'action. Ces représentations permettront de bien contextualiser les enjeux qui ont été identifiés en matière d'information et de proposer des pistes d'action mieux adaptées. Les principaux résultats concernant les représentations de l'environnement et de la santé sont présentés au tableau suivant (tableau 4.1).

Tableau 4.1 Principaux résultats de l'étude concernant les représentations sociales de l'environnement, de la santé et de la santé environnementale

	Éléments partagés	Différences entre les communautés	Différences entre les sexe/genre
<b>Représentations sociales de l'environnement</b>	Les personnes participantes définissent la <u>nature</u> environnante (l'eau, l'air, la forêt...) comme une partie importante de l'environnement.	Les personnes participantes autochtones perçoivent davantage l'environnement comme essentiel à la préservation de la <u>culture</u> et de <u>l'identité</u> de la communauté (nourriture, médicaments, pratiques spirituelles...)  Les personnes participantes allochtones englobent davantage le <u>milieu de vie</u> (les automobiles, les bâtiments...) dans la définition de l'environnement.	Les participantes accordent davantage d'importance aux <u>relations interpersonnelles</u> et aux <u>aspects visuels</u> de leur environnement.
<b>Représentations sociales de la santé</b>	Les personnes participantes ne résumant pas la santé à <u>l'absence de maladies</u> , mais évaluent leur santé selon des critères majoritairement <u>physiques</u> .	Les personnes participantes allochtones accordent de l'importance au <u>fonctionnement physique</u> et à la capacité d'accomplir des activités.	Les participantes nomment davantage de <u>déterminants de la santé</u> et accordent plus d'importance à la <u>santé mentale</u> , à <u>l'environnement social</u> et à la <u>contamination de l'environnement</u> .
<b>Représentations sociales de la santé environnementale</b>	Les personnes participantes se préoccupent des effets de l'usine <u>Twin Rivers Paper</u> sur la santé environnementale de la région.  Les préoccupations les plus populaires pour la région sont les taux de <u>cancer</u> et la <u>santé mentale</u> .	Les personnes participantes autochtones perçoivent que la région a une <u>faible santé environnementale</u> , elles ont des préoccupations plus <u>locales</u> et se préoccupent majoritairement de l'effet de l'usine sur la <u>qualité de l'eau</u> .  Les personnes participantes allochtones perçoivent que la région a une <u>santé environnementale moyenne</u> , elles ont des préoccupations plus <u>globales</u> et se préoccupent majoritairement de l'effet de l'usine sur la <u>qualité de l'air</u> .	Les participantes ont davantage mentionné qu'elles n'ont <u>pas assez d'information</u> pour bien répondre aux questions concernant la santé environnementale.

## CHAPITRE 5

### DISCUSSION

Le présent chapitre de discussion vise d'abord à mettre en évidence la pertinence de l'étude, de la démarche méthodologique utilisée ainsi que les forces et les limites de la démarche. Les principaux résultats seront discutés selon les objectifs de l'étude, soit de faire ressortir comment les représentations sociales de l'environnement, de la santé et de la santé environnementale sont influencées par l'appartenance à une communauté ainsi que par les dimensions liées au sexe/genre. Les enjeux identifiés concernant l'information et la prise d'action en santé environnementale seront également discutés et comparés à un modèle de littératie en santé (Sorensen et al., 2012). Les principales pistes proposées pour permettre de passer des connaissances à l'action seront finalement présentées à la fin du chapitre.

#### 5.1 Contribution de l'étude

La région du Madawaska a fait l'objet de très peu d'études dans les domaines de l'environnement, de la santé et de la santé environnementale. La présente étude est un premier pas afin de mieux comprendre le contexte de la région et de documenter les problématiques en santé environnementale ainsi que les pistes d'action possibles.

Le projet Écosanté au Madawaska est le premier en son genre dans la région. De plus, les approches écosystémiques de la santé combinées avec les représentations sociales de la santé environnementale font en sorte que le projet est novateur. Il aborde directement les représentations sociales de deux communautés qui se fréquentent quotidiennement. Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, les préoccupations, l'intensité de celles-ci, les déterminants de la santé et les enjeux du passage des connaissances à l'action varient en fonction des communautés et du sexe/genre. Il est donc important de considérer ces constats dans l'élaboration des pistes d'action afin que celles-ci soient bien intégrées dans le contexte et efficaces.

Dans le cadre de la présente étude, la participation de la communauté autochtone locale a permis de cadrer beaucoup plus efficacement les résultats obtenus et d'assurer que les procédures étaient en respect avec la culture autochtone. La PNMM a contribué à chaque étape du projet de la mise en place de l'étude, à la publication des résultats de celle-ci en passant par le développement de la méthodologie.

Cette expérience est d'ailleurs nouvelle pour la communauté : c'est pourquoi l'équipe de recherche a jugé important de développer une entente de collaboration entre les deux parties.

Jusqu'à récemment, il arrivait trop souvent que la recherche n'inclut pas la participation et le point de vue des communautés autochtones sur leur propre milieu. Leurs perspectives et leurs priorités étaient souvent ignorées (Morton Ninomiya et Pollock, 2017). Les valeurs de la recherche étaient trop souvent en décalage avec les valeurs autochtones (Castleden et al., 2015). Les concepts qui sont prônés dans les principes de recherche de PCAP® et EPTC 2 tendent vers la recherche participative, collaborative et basée sur la communauté comme méthodes mieux adaptées (Morton Ninomiya et Pollock, 2017). Plusieurs recherches concluent que la santé et le bien-être des Autochtones sont étroitement liés au territoire et à la culture qui y est pratiquée et que la distinction des facteurs sociaux et environnementaux qui influent sur la santé a été nuisible pour la santé et le bien-être des Autochtones (Greenwood & de Leeuw, 2009).

Les approches écosystémiques de la santé sont intéressantes pour saisir la complexité des relations entre l'environnement et la santé. Elles n'ont cependant été utilisées que dans quelques rares cas précis dans le contexte de l'information et de la littératie environnementale (Sauvé et Godmaire, 2004, Robitaille, 2015) ainsi que dans la documentation de représentations sociales (Steenberghe, 2011). En saisissant les enjeux d'information ainsi que les variations de représentations sociales des communautés sur les différentes problématiques de santé environnementale, il sera possible d'informer plus efficacement celles-ci, mais surtout d'outiller la population à poser des actions. Les approches écosystémiques de la santé permettent de dépasser le cloisonnement entre l'environnement et la santé. Le troisième principe, la participation, est un des plus importants au processus de recherche. C'est ce principe qui permet de bien comprendre et d'intégrer la perception des communautés avec qui les chercheuses et chercheurs collaborent.

Une approche écosystémique de la santé, holistique, participative et transdisciplinaire, a permis de cerner la complexité des connaissances et des représentations des personnes participantes des deux communautés sur les problématiques de santé environnementale de la région. Il sera ainsi possible de proposer des pistes mieux contextualisées pour passer des connaissances à l'action. Ce projet permettra de développer la recherche interdisciplinaire centrée sur les préoccupations et les priorités régionales en matière de santé environnementale qui pourront être extrapolées à d'autres communautés.

## 5.2 Démarche méthodologique

Dans cette section, les enjeux méthodologiques seront discutés, de même que les forces et les limites de l'étude.

### 5.2.1 Forces de l'étude

Le projet est bien ancré dans la réalité locale du Madawaska, qui a été bien documentée. Les partenaires, dont la PNMM et la Commission des services régionaux du Nord-Ouest, ont permis de bien adapter les méthodes utilisées tout au long du projet. Ils ont permis de bien comprendre le contexte des deux communautés à l'étude, de recruter davantage de personnes participantes, de bien formuler les questions des entretiens et de bien situer les résultats obtenus selon les réalités locales.

L'entretien semi-dirigé a permis un bon équilibre entre une structure constante, selon une grille, et la liberté d'expression des personnes participantes sur ce qui importe pour elles. L'analyse à l'aide de catégories conceptualisantes a également permis de faire émerger librement les représentations sociales des communautés. Les interviewers étaient tous deux originaires de la région à l'étude, ce qui a permis aux personnes participantes de parler avec des gens qui ont une bonne connaissance des enjeux et du contexte local. Ceci a aussi facilité une bonne compréhension de l'accent langagier de la région.

Les méthodes choisies dans le cadre du présent projet ont été appliquées à quelques cas semblables. Par exemple, la théorie des représentations sociales a été utilisée dans les projets de Steenberghe (2011) portant sur l'éducation à la santé environnementale. Les approches écosystémiques de la santé ont été appliquées à de nombreux projets portant sur des problématiques de santé environnementale particulière à un contexte (Charron, 2014). Les entretiens ont été utilisés lors des études de Steenberghe (2011), de Marleau (2010) en lien avec l'éducation à l'environnement et de Godmaire et Sauvé (2005) portant sur une problématique de santé environnementale. Plus spécifiquement, une étude de Castleden et al. (2015) sur la problématique de santé environnementale de Pictou Landing a utilisé l'approche des entretiens semi-dirigés et a même utilisé la technique du *photovoice* (Castleden, 2008).

L'application des principes des approches écosystémiques de la santé lors de l'élaboration et du déroulement de l'étude a aussi permis de mettre en place une équipe compétente avec différentes expertises. Ceci implique de voir les problématiques comme interreliées et d'avoir une vision plus holistique de la problématique. Les approches écosystémiques de la santé orientent l'étude vers des pistes

de solutions durables et équitables, qui favorisent la prise en charge par les communautés ciblées. Elle s'accorde bien avec les meilleures pratiques conseillées en milieu autochtone.

L'entente de collaboration établie entre la PNMM et l'équipe de recherche afin de promouvoir des démarches respectueuses de la culture constitue une force importante de ce projet. Elle a permis à la communauté de suivre le projet de près et d'avoir un contrôle sur la recherche. Pour l'équipe de recherche, cette entente a permis d'avoir la collaboration de la PNMM dans l'élaboration des méthodes utilisées auprès de la communauté, d'obtenir un contexte détaillé de la PNMM et leurs perspectives lors de l'interprétation des résultats.

L'étude est basée sur une méthodologie facilement transférable à d'autres communautés vivant des enjeux de santé environnementale particuliers à leur région. Il serait cependant important de bien ancrer toute future démarche dans les communautés à l'étude en développant la recherche en collaboration avec les différents groupes et organismes locaux.

#### 5.2.2 Limites de l'étude

En ce qui a trait aux limites de l'étude, le premier élément à considérer est que l'échantillon des personnes participantes est plutôt limité. L'échantillon de personnes participantes de la communauté autochtone représente environ 1,3% de la population autochtone de la zone de l'étude, tandis que les personnes participantes de la communauté allochtone représentent environ 0,05% de la population allochtone de la zone de l'étude. Les données doivent donc être extrapolées au reste de la communauté avec beaucoup de précaution.

De plus, les personnes participantes semblaient avoir une proximité particulière avec leur environnement. Comme le recrutement s'est notamment fait via des annonces sur la page Facebook et le compte Twitter d'un groupe suivi par des personnes sans doute intéressées à ces questions, les personnes qui composent notre échantillon sont donc sans doute plus sensibles à ces enjeux (santé et environnement) que la population dans son ensemble.

Comme il y a deux interviewers différents, il est possible que les questions aient été posées de différentes façons, rappelons tout de même que la validité des entretiens a été vérifiée.

Même si l'échantillon est assez petit, le corpus de données généré par les entretiens est assez grand. Des choix ont dû être faits au cours de l'analyse des données afin de rendre le présent mémoire de maîtrise réaliste. L'analyse s'est donc focalisée sur certains thèmes.

Ce qui a le plus ralenti le processus durant la présente étude était définitivement la pandémie de COVID-19. Les entretiens initialement prévus à l'été 2020 se sont déroulés de septembre 2020 à avril 2021. Les activités de l'échéancier initial ont été décalées en raison de la situation sanitaire qui a causé plusieurs périodes inactives et qui a demandé des adaptations. Les méthodes d'entretiens ont dû être adaptées au contexte. La plupart des entretiens se sont donc effectués par l'entremise de la plateforme Zoom ainsi que par téléphone. Nous étions présents dans la région et nous avons donc pu effectuer quelques entretiens en présentiel avec les personnes participantes qui préféraient cette méthode, lors des périodes de déconfinement. Des mesures de prévention ont été appliquées lors des rencontres en présentiel (masque, distanciation, désinfection...). Les modalités d'entretien ont pu jouer un rôle important dans les données recueillies. Certaines personnes ont pu se sentir moins à leur aise par l'entremise de Zoom et sans le contact humain lors des entretiens téléphoniques.

La pandémie de COVID-19 a également pu influencer certains points de vue à cause des périodes et des changements difficiles que plusieurs personnes ont dû vivre. Comme les entretiens se sont déroulés sur plusieurs mois, le délai entre les premiers et les derniers entretiens peut avoir modifié le point de vue des personnes participantes. Quelques personnes participantes ont d'ailleurs fait référence à la COVID-19. Le fait que plusieurs entretiens aient dû s'effectuer à distance peut aussi avoir modifié le degré de proximité et de confiance avec les personnes participantes. Lors de la présente étude, il a été constaté que les entretiens en présentiel tendent à être plus long en moyenne (69 minutes) que ceux via la plateforme Zoom (59 minutes) ou que ceux réalisés au téléphone (45 minutes).

### 5.3 Les représentations sociales selon la communauté

La présente section a comme objectif de faire ressortir comment les représentations sociales de l'environnement, de la santé et de la santé environnementale varient en fonction de l'appartenance à une communauté. Les données obtenues lors des entretiens semi-dirigés seront comparées à d'autres études et d'autres cas similaires canadiens ou américains.

### 5.3.1 Représentations sociales de l'environnement

Toutes les personnes participantes font référence à l'environnement comme nature, c'est-à-dire la forêt, les plantes, les animaux, l'eau, l'air qui les entourent.

Les personnes participantes allochtones tendent à faire davantage référence au milieu de vie et à inclure tout ce qui les entoure dans leurs représentations de l'environnement. Ce constat est compatible avec l'étude de Fortin et Gagnon (2006), qui suggèrent que les représentations de l'environnement ou du paysage, industriel dans leur cas, sont influencées par les aspects sociaux du milieu environnant. Les impacts sociaux qu'ont les éléments du milieu de vie semblent influencer les représentations autant que les impacts sur la santé physique.

Pour les personnes participantes autochtones, l'environnement est important pour préserver leur culture et leurs traditions. Leur identité est directement reliée à la Wolastoq, ce qui fait en sorte que leur environnement et leur santé sont interreliés. L'environnement est perçu comme un service qui leur permet de subvenir à leurs besoins, c'est ce qui leur permet de vivre. Pour elles, l'environnement fournit la nourriture, l'eau, les médicaments et la culture. Ceci va dans le même sens qu'une étude auprès de 26 communautés autochtones et inuit à travers le Canada, dans laquelle Richmond et Ross (2009) ont constaté que l'accès limité aux ressources environnementales correspondait entre autres à une diminution de l'accès à l'alimentation traditionnelle et à une perte d'activités économiques qui pouvait entraîner des conséquences importantes pour les communautés autochtones. Plusieurs études auprès de communautés autochtones ont obtenu des résultats similaires. Dans la Première Nation de Pictou Landing en Nouvelle-Écosse, l'étude de Castleden et al. (2017) a révélé un lien étroit entre le cours d'eau principal et les moyens de subsistance de la communauté. Le cours d'eau fournissait à la communauté tout ce dont elle avait besoin, mais à cause de la contamination industrielle, les membres de la communauté ne récoltent désormais plus la nourriture ni les médicaments (Castleden et al., 2017). La rivière Penobscot, au Maine, subvient également aux besoins de base de la communauté autochtone des Pentagouets depuis des milliers d'années, mais celle-ci est maintenant exposée à l'effet cumulatif des sources de pollution se déversant dans la rivière, ce qui entraîne des risques à la consommation de poissons de la communauté (Marshall et al., 2015). C'est aussi le cas de la PNMM. Pour faire un retour sur le contexte des deux communautés à l'étude, la PNMM est située à l'embouchure de la rivière Madawaska, où sont traités les déchets d'une usine de pâte à papier, et en aval des sites de traitements des eaux usées de la Ville

d'Edmundston, ce qui peut contribuer à dégrader la qualité de l'eau ainsi que la nourriture et les médicaments qui y sont associés.

### 5.3.2 Représentations sociales de la santé

Lorsqu'il est question de définir la santé, les personnes participantes démontrent plus d'hésitation. La plupart fait référence au fait que la santé va au-delà de l'absence de maladies. Le bien-être et la qualité de vie sont des éléments de la santé autant que la forme physique, selon elles. Ces résultats concordent avec une étude de Adam et Herzlich (2005) ayant démontré, lors d'entretiens, comment les conceptions de la santé s'élaborent dans un spectre allant de la santé purement physique, soit la santé conçue comme simple absence de maladie, jusqu'aux contextes sociaux. Les représentations sociales de la santé obtenues à partir de nos entretiens montrent également des similitudes avec une étude semblable à propos des représentations sociales de l'environnement et de la santé de deux quartiers urbains, soit ceux de Pointe-Saint-Charles à Montréal et celui de Samaritaine à Bruxelles (Steenberghe, 2011). L'étude de Steenberghe (2011) identifie également que la santé est difficile à définir par les personnes participantes. Les deux communautés urbaines à l'étude décrivent majoritairement la bonne santé par l'opposition à la maladie (Steenberghe, 2011), comme c'est aussi le cas de la présente étude.

Cependant, lorsqu'il est question d'évaluer leur santé, les personnes participantes font presque strictement référence aux symptômes physiques, à la prise de médicaments et aux handicaps. Les personnes participantes allochtones mentionnent davantage le bon fonctionnement et le bien-être comme des critères d'une bonne santé. Cet aspect se retrouve aussi dans l'étude de Steenberghe (2011) portant exclusivement sur des communautés urbaines. Celui-ci mentionne que bien que les dimensions sociales et communautaires de l'environnement occupent une place prédominante dans le discours des personnes répondantes, la santé physique fait surtout référence pour elles à l'autonomie et à la capacité de mener à bien leurs activités quotidiennes.

Les résultats présentés de ce mémoire vont dans le même sens que des études réalisées dans la région. Les représentations de la santé des personnes participantes font référence à la santé physique, mentale et spirituelle. Les principales préoccupations de santé régionale des personnes participantes sont d'ailleurs la santé mentale (suicide, dépression, services...) et le cancer. Ces résultats concordent avec les principales causes de mortalité évitable dans la région qui étaient le cancer du poumon, les maladies cardiaques et le suicide en 2016 (CSNB, 2016a). La ville d'Edmundston est d'ailleurs la région du Nouveau-Brunswick qui

compte le plus haut taux de mortalité par suicide par 100 000 habitants, soit 33,9 contre une moyenne provinciale de 13,8 (GNB, 2021).

### 5.3.3 Déterminants sociaux de la santé

Les résultats de cette étude ont identifié très peu de différences entre les déterminants sociaux de la santé entre les personnes participantes des deux communautés à l'étude. Les principaux déterminants nommés par les personnes participantes étaient l'environnement, le milieu de vie, l'interaction sociale, les caractéristiques socioéconomiques, le système d'éducation, le contexte politique et législatif, la santé mentale, les habitudes de vies ainsi que les caractéristiques génétiques. Lorsqu'on compare ces résultats avec la Carte de la santé et de ses déterminants développée par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS, 2012), on constate que les personnes participantes ont plutôt nommé des déterminants des caractéristiques individuelles et du milieu de vie, mais moins ceux qui concernent les systèmes en place et le contexte global, comme par exemple le contexte économique ou le contexte culturel.

Les personnes participantes autochtones, contrairement aux personnes allochtones, font référence au contexte culturel lorsqu'elles abordent les problématiques de santé environnementale. Richmond et Ross (2009) ont obtenu des résultats semblables lors d'une étude des déterminants sociaux de la santé auprès de plusieurs communautés autochtones et inuit à travers le Canada. Parmi les six principaux déterminants identifiés par les communautés figurait la connexion à l'environnement et la culture (Richmond et Ross, 2009). Ces deux déterminants, perçus séparément par le ministère de la Santé et des Services sociaux, n'en forment qu'un seuls dans la vision autochtone. L'environnement physique est indissociable de la culture et du mode de vie lorsqu'il est question de rôle sur la santé (Richmond et Ross, 2009).

La totalité des personnes répondantes dans l'étude de Steenberghe (2011) et dans la présente étude perçoit un lien entre la santé et la qualité de son environnement et identifie clairement l'environnement comme un déterminant de la santé en faisant référence au milieu physique, mais aussi à l'influence du milieu social (Steenberghe, 2011). Les personnes participantes ne donnent cependant que très peu d'exemples concrets de l'impact que peut avoir leur environnement sur leur santé, en particulier dans leur région. Comme l'a aussi constaté Steenberghe (2011), l'expression du lien entre les dimensions environnementales et la santé reste plus floue et implicite.

#### 5.3.4 Représentations sociales de la santé environnementale

Les principales préoccupations de santé environnementale qui ont été nommées lors des entretiens semi-dirigés sont la pollution industrielle, la gestion des déchets, la pollution sonore et lumineuse, la santé mentale et le radon. Quelques personnes participantes ont aussi mentionné la gestion forestière, le brûlage, la chasse, les algues et l'utilisation de pesticides.

Une préoccupation commune auprès des personnes participantes était l'activité industrielle. Ce résultat est compatible avec les constats d'autres études. Selon Fischer et Dodeler (2009), le risque environnemental est le plus souvent associé à un environnement qui a été modifié ou détruit par l'activité industrielle et humaine. Cependant les représentations sociales du paysage industriel peuvent varier selon plusieurs facteurs. Selon Fortin et Gagnon (2006), trois facteurs importants sont la place de l'industrie dans l'histoire régionale, la relation entre la communauté, l'industrie et le gouvernement local ainsi que l'impact social de l'industrie.

Une source particulière de pollution industrielle a été nommée par toutes les personnes participantes, celle émise par l'usine de pâte et papier Twin Rivers Paper, responsable selon elles des odeurs et des risques pour la santé. L'usine Twin Rivers d'Edmundston a été bâtie en 1916 sous le nom de Fraser Papers. Une seconde usine a été construite au Maine en 1925, de l'autre côté du fleuve Wolastoq. L'usine a été renommée Twin Rivers Paper en 2010. Malgré les modernisations de l'usine pour réduire ses effluents (Twin Rivers, 2022), les personnes participantes semblent toujours inquiètes des impacts potentiels sur la population du Madawaska. Parmi les substances pouvant être rejetées par ce type d'usine, on compte divers composés de soufre, dont le SO<sub>2</sub>, la demande biochimique en oxygène, les particules fines et le chlore (Das et Jain, 2001). L'usine a également reçu des contraventions dans le passé pour ne pas s'être conformée aux normes environnementales (Infoweekend, 2015) et a eu des déversements dans la rivière Madawaska (Cox, 2021). Dans une recherche future, il serait intéressant de documenter davantage les facteurs qui influencent les représentations sociales qu'ont les communautés de l'usine, en particulier la relation de l'usine avec les citoyennes et citoyens ainsi que l'impact social de celle-ci.

Les personnes participantes perçoivent la région comme de qualité moyenne. Les personnes participantes allochtones ont une vision plus positive de la région. Celles-ci considèrent que la proximité avec les espaces verts est un grand atout de la région. L'importance des espaces verts est aussi mentionnée par les personnes participantes de l'étude de Steenberghe (2011). Les préoccupations des personnes

participantes par rapport à Twin Rivers sont plutôt relatives à ce qu'elles respirent et aux risques de cancers. Il s'agit de préoccupations plus individuelles envers leur santé ou celle de leur proche.

Un des thèmes émergents était la perception par l'odorat et la vision des risques de santé environnementale. La perception de la qualité de l'air par l'odorat et la vision est un élément qui ressort des entretiens de Steenberghe (2011). Cependant, la perception de ces sens ne permet pas de prendre en compte l'existence de polluants qui n'ont pas d'odeur ; par ailleurs, certaines odeurs ne sont pas dangereuses pour la santé (Roussel, 2007).

Les personnes participantes autochtones s'inquiètent plutôt de la qualité de l'eau du fleuve Wolastoq en lien avec l'usine ainsi que les eaux usées. Il s'agit de préoccupations reliées à la communauté et leur culture. Selon leur vision, l'environnement de la région est de moins bonne qualité, car ils ne peuvent plus subvenir à leurs besoins selon leur culture avec et cela influence directement leur santé. Selon Wilkes (2011), les personnes autochtones au Canada ont une relation importante avec leur environnement, elles sentent qu'elles ont une responsabilité envers les cours d'eau et l'environnement. Plusieurs cultures autochtones ont la croyance que l'eau est une partie vivante de l'écosystème et honorent et respectent celle-ci par leurs pratiques culturelles (McGregor, 2012). Les personnes autochtones perçoivent donc la dégradation de la qualité de l'eau comme une menace pour la survie de leur peuple (McGregor, 2012).

La perte de terres ou la perte d'une superficie utilisable est considérée comme l'un des facteurs les plus importants contribuant au stress culturel au sein des communautés autochtones (Bartlett, 2009). Les communautés autochtones avaient une culture de subsistance avant la colonisation. L'alimentation de ces communautés dépendait des ressources physiques de leurs territoires traditionnels, c'est ce qui les rend plus vulnérables aux décisions gouvernementales et industrielles.

Comme mentionné précédemment, les personnes participantes autochtones s'identifient comme le peuple de la Wolastoq. Le fleuve était censé faire subsister leur communauté. Ce qui explique leur vision de l'environnement comme un élément essentiel à la survie de leur culture et de leurs traditions (nourriture, médicaments, pratiques spirituelles...). La pollution du fleuve par l'industrie et les eaux usées représente pour eux une perte culturelle, en plus de l'assimilation déjà en place. La santé et le bien-être des communautés autochtones sont étroitement reliés à la connexion au territoire et la culture (Richmond et Ross, 2009; Greenwood et de Leeuw, 2009). Ceci est en partie dû au lien entre l'utilisation traditionnelle

de la nourriture retrouvée dans leur environnement (Kuhnlein et Receveur, 1996; Richmond et Ross, 2009). L'industrialisation a entre autres contaminé cette nourriture et les médicaments traditionnels diminuant ainsi la santé physique et spirituelle des communautés (Kuhnlein et Receveur, 1996; Richmond et Ross, 2009), et même l'économie de celles-ci (Richmond et Ross, 2009).

Les préoccupations des autochtones telles que rapportées dans cette étude sont plus locales, reflétant une appartenance importante au territoire. Il y a un esprit communautaire. C'est aussi pourquoi leurs préoccupations face à l'usine Twin Rivers portent principalement sur l'eau.

Le cas de l'usine Twin Rivers est similaire à quelques autres en Amérique du Nord. On peut penser par exemple à la réserve de Pictou Landing First Nation en Nouvelle-Écosse et la réserve des Pentagouets dans l'état du Maine.

Du côté de Pictou Landing, l'estuaire A'se'k connu sous le nom de Boat Harbour, est devenu un site de rejet d'effluents d'une usine de pâtes et papiers dans les années 1960, ce qui a provoqué des changements importants sur le territoire et pour la santé (Castleden et al., 2017). L'étude de Castleden et al. (2017) révèle un lien étroit entre les moyens de subsistance des Mi'kmaq, l'écologie locale, la santé et le bien-être de la communauté. A'se'k fournissait à la communauté tout ce qu'elle avait besoin pour subvenir à ses besoins en plus d'être un refuge culturel, mais maintenant les membres de la communauté ne récoltent plus la nourriture disponible ni les médicaments, par peur et anxiété liées à la pollution de l'eau (Castleden et al., 2017). Cette détérioration du territoire peut avoir un impact sur la santé mentale, émotionnelle et spirituelle des communautés en diminuant la connexion et l'engagement envers le territoire et l'eau et ce, surtout chez les jeunes générations, qui n'ont que peu connu les pratiques traditionnelles.

Dans le Maine, la rivière Penobscot subvient aux besoins de base de la communauté autochtone des Pentagouets depuis des milliers d'années. La réserve étant située en aval du bassin versant, les habitantes et habitants sont exposés à l'effet cumulatif des sources de pollution se déversant dans la rivière. Parmi celles-ci se trouvent quatre usines de pâtes et papiers, cinq municipalités déversant les eaux usées, dont certaines non traitées, des activités forestières, de l'agriculture ainsi qu'une usine de textile (Marshall et al., 2015). L'industrie des pâtes et papiers et le rejet d'eaux usées causent des risques à la consommation de poissons de la réserve (Marshall et al., 2015).

Dans les mots du Pentagouet Mark Chavaree, « Nous sommes riverains et le fleuve et ses ressources sont au cœur de qui nous sommes. Notre peuple et la rivière partagent un nom. [...] Que quiconque prétende que nous n'avons aucun droit sur la rivière n'est qu'une autre tentative de nous éliminer en tant que peuple » (Chavaree, 2014)(Traduction libre). Cette citation est compatible avec les résultats de l'étude qui démontre que la communauté a une appartenance importante au territoire ainsi qu'au cours d'eau.

Pour plusieurs communautés autochtones, la perte de l'utilisation de l'alimentation traditionnelle a eu des effets énormes sur la santé physique, sur la santé mentale et sur l'économie (Richmond et Ross, 2009). La PNMM est enclavée dans le territoire de la ville d'Edmundston, et les deux populations partagent de nombreux services. La communauté n'a pas non plus été relocalisée, mais son territoire a été réduit. La communauté ne possédant pas d'école, les jeunes doivent fréquenter les écoles d'Edmundston. Les membres de la PNMM se sont donc tournés vers d'autres opportunités d'emplois. Ceux-ci semblent avoir gagné une prospérité par rapport aux autres communautés autochtones du Nouveau-Brunswick et du Canada; certains impacts économiques ont donc pu être plus limités qu'ailleurs.

Les autres préoccupations des personnes participantes en lien avec la pollution visuelle, sonore et industrielle sont aussi compatibles avec les résultats de l'étude de Steenberghe (2011). Les poubelles et les déchets qui traînent dans les espaces publics sont perçus comme désordre social, les nuisances sonores sont énoncées dans chaque quartier comme atteinte au bien être psychologique (Steenberghe, 2011). D'autres études ont également obtenu des résultats semblables concernant la pollution industrielle. Les gens vivant à proximité d'industries polluantes ont pour la plupart mis en évidence un sentiment de crainte élevée au sein des populations ciblées (Charles et al., 2007). En fait, Roussel (2007) considère que le risque sanitaire lié à la mauvaise qualité de l'air correspond aux risques liés aux substances nocives, mais également aux nuisances causant du stress et de l'angoisse.

Comme le soulignent Richmond et Ross (2009), la recherche en santé devrait se concentrer davantage sur la compréhension des liens entre la dépossession environnementale, l'identité culturelle et les déterminants sociaux de la santé.

#### 5.4 Les représentations sociales selon le sexe/genre

La présente section fait ressortir comment les représentations sociales de l'environnement, de la santé et de la santé environnementale varient en fonction des dimensions liées au sexe/genre.

Premièrement, les participantes semblent accorder plus d'importance au milieu de vie, aux interactions sociales ainsi qu'aux aspects visuels de leur environnement que les participants. Les femmes nomment plus de déterminants de la santé que les hommes. On compte d'ailleurs l'environnement social, la santé mentale ainsi que la contamination parmi les réponses les plus populaires.

Ces données concordent avec la littérature. Selon Davidson et Freudenburg (1996), les femmes tendent à avoir plus d'inquiétudes concernant l'environnement, en particulier les risques de contamination, et ont tendance à l'exprimer davantage. Les hommes blancs ont aussi tendance à percevoir le risque comme moins important que les autres (Flynn et al., 1994). Cette affirmation pourrait être due au fait que des facteurs comme le pouvoir, le statut et la confiance déterminent les représentations du risque (Flynn et al., 1994). Dans un même sens, Mohai (1992) mentionne que les préoccupations environnementales des femmes tendent à être plus accentuées que celles des hommes pour des problèmes locaux qui posent des problèmes de santé et de sécurité que pour des préoccupations globales. Mohai (1992) émet l'hypothèse que cette différence puisse être reliée au fait que les femmes adoptent plus souvent le rôle de nourrice ou de soignante.

Les femmes semblent également plus susceptibles d'avouer leur ignorance sur les questions de santé environnementales lors des entretiens. Ce constat sera élaboré davantage dans la prochaine section.

## 5.5 Des connaissances à l'action

Cette dernière sous-section a comme but de mettre à profit les connaissances synthétisées lors de l'étude. Il est nécessaire de prendre en compte l'appartenance au territoire (Steenberghe, 2005) et la représentation sociale de l'objet d'intervention pour pouvoir concevoir des pratiques éducatives appropriées qui pourront aider à améliorer la santé et l'environnement (Steenberghe, 2005). Tel que mentionné plus haut, la prise en compte du contexte culturel est un des éléments les plus critiques pour la réussite de programmes en littératie à la santé environnementale. Il est important de cerner le sens et les liens sociaux qui s'organisent autour des problématiques (Steenberghe, 2005). Les programmes de santé font trop souvent abstraction des représentations sociales qui sont étroitement liées aux comportements et à la prise d'action (Cimon, 1994). Les représentations sociales recueillies lors des entretiens semi-dirigés pourront influencer les stratégies à adopter afin de traduire les connaissances acquises par l'étude en une prise d'action concrète.

La littératie en santé environnementale, un concept en évolution depuis les dernières années, a permis d'élargir le concept de littératie en santé vers le contexte des communautés (Simonds et al., 2019). Son objectif principal est de permettre aux communautés d'agir et de travailler ensemble vers des changements communautaires. Pour ce faire, il est important de permettre non seulement aux communautés de recevoir de l'information, mais aussi de s'assurer que l'information est comprise et bien mobilisée. Afin d'identifier spécifiquement les enjeux à l'information et à l'action des communautés cibles, les thèmes de littératie et de stratégies pour l'action seront analysés selon un modèle de littératie en santé.

### 5.5.1 Choix d'un modèle

Le modèle de littératie en santé choisi est tiré de l'étude de Sorensen et al. (2012). Celui-ci est un modèle intégré inspiré de douze autres modèles conceptuels. Il intègre entre autres des modèles de littératie en santé environnementale. Le modèle est tiré des résultats d'une revue systématique de la littérature qui définit clairement ce que la littératie en santé signifie, un problème identifié précédemment dans la littérature par Sorensen et al. (2012). Il a été développé comme une base encadrant les interventions en santé. La particularité de modèle à comparer d'autres modèles semblables de la littératie est qu'il est dynamique, variable à travers le temps et à différentes échelles tandis que les autres modèles ont tendance à être statiques et sans lien avec les actions.

Le modèle présente les principales dimensions de la littératie en santé et en santé environnementale. La Figure 5.1 illustre une adaptation du modèle intégré de littératie en santé de Sorensen et al. (2012).

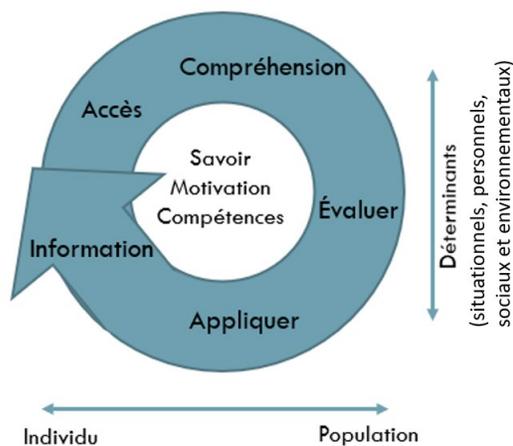


Figure 5.1 Schéma inspiré du Modèle intégré de littératie en santé de Sorensen et al. (2012)

Les éléments d'analyse tirés du modèle de Sorensen et al. (2012) se divisent en différentes échelles. Le premier niveau d'analyse consiste en les facteurs de base de la littératie, c'est-à-dire l'acquisition des connaissances, des compétences et de la motivation. Afin que la littératie soit fonctionnelle et mène à des actions, quatre compétences contributives du traitement de l'information doivent être atteintes, soit avoir accès à l'information, la comprendre, bien l'évaluer et bien l'appliquer. Le modèle intègre entre autres les dimensions proposées par Nutbeam (2000) dans son modèle de littératie en santé soit la littératie fonctionnelle (compétences en lecture et écriture), interactive (compétences en interaction et en communication) et critique (compétence à porter un jugement sur les informations et de prendre des décisions). Ces facteurs sont à leur tour influencés par les déterminants de la santé selon quatre dimensions : les déterminants reliés à la société, à l'environnement, les déterminants personnels et finalement situationnels. Tout cela est échelonné de l'individu à la population, et ce, à travers le temps. Les concepts directement reliés au domaine de la santé et aux services de santé n'ont pas été considérés dans l'analyse étant donné que l'étude traite plutôt de santé environnementale. Ce modèle a été choisi car il a l'avantage d'intégrer différentes perspectives; il s'agit d'un modèle dynamique à travers le temps et il démontre clairement les conséquences de la littératie et de ses facteurs d'influence (Sorensen et al., 2012).

#### 5.5.2 Analyses selon le modèle intégré de littératie en santé de Sorensen et al. (2012)

Le lien entre le niveau de littératie et l'état de santé est maintenant bien reconnu et mieux compris (Nutbeam, 2008). Ce lien est l'essence même du concept de littératie en santé qui permet aux communautés de mieux comprendre l'information et de prendre de meilleures décisions pour leur santé.

Lorsqu'on analyse les caractéristiques de base (compétence, connaissances, motivation) en comparaison aux résultats de la présente étude, on constate que les personnes participantes ont un sentiment d'impuissance et blâment le manque d'éducation, la lâcheté, l'égoïsme et le manque de services pour l'inaction sur les problématiques de santé environnementale.

Les personnes participantes jugent que le gouvernement et l'industrie devraient en faire davantage en lien avec l'amélioration de la santé environnementale. Pour les personnes participantes allochtones, l'individu a également un rôle à jouer des changements. Les propos font ressortir un manque de leadership en

termes de santé environnementale ainsi que de lien entre les domaines. Comme les résultats de l'analyse du réseau du projet ÉcoSanté au Madawaska (résultats non publiés) ont démontré qu'il y a peu de liens entre les domaines de la santé et de l'environnement au Madawaska, ceci rend encore plus difficile la mise en place d'initiatives à la jonction entre environnement et santé. Il y a donc peu de leaders qui abordent la santé environnementale.

Les niveaux d'analyse qui ont semblés les plus importants en termes de littératie étaient ceux de l'accès et de l'application de l'information. Les facteurs le plus importants dans la capacité à agir étaient l'accès limité à l'information, le manque de diffusion des informations en matière d'environnement et de santé, le manque de transparence, la méfiance envers les gouvernements et l'industrie et l'importance des sources d'information.

Les personnes participantes allochtones semblaient accorder plus d'importance à la prise d'action individuelle tandis que les personnes autochtones accordaient plus d'importance aux actions collectives.

### 5.5.3 Pistes d'action

Les préoccupations qui ont été identifiées comme les plus importantes pour le développement de pistes d'action sont l'usine Twin Rivers, la qualité des cours d'eau, la santé mentale et le cancer. Cinq pistes d'action sont ressorties lors de l'analyse des données, soit rendre l'information disponible, accessible et neutre, améliorer les liens entre les mailles du réseau en santé environnementale, mieux contextualiser les informations à véhiculer, miser sur l'éducation ainsi que mettre en place d'autres études.

Piste d'action #1 : Informer, rendre disponible et accessible des informations de sources indépendantes

La première piste d'action proposée est inspirée du modèle de Sorensen et al. (2012), et consiste à rendre l'information plus disponible, accessible et véhiculée par des sources non biaisées. Les personnes participantes ont clairement identifié l'environnement comme un déterminant de la santé, mais elles n'ont pu donner que très peu d'exemples concrets quant à savoir comment l'environnement influence la santé dans la région du Madawaska. En fait, la plupart des personnes participantes se sentent relativement informées, mais peu en mesure d'agir sur les questions de santé environnementale. On constate un sentiment d'impuissance chez de nombreuses personnes participantes et une méfiance envers les gouvernements et l'industrie. Des personnes participantes ont souligné lors des entretiens semi-dirigés

que l'information n'était pas toujours disponible. D'autres ont mentionné que certaines informations sont disponibles, mais non diffusées. Par ailleurs, de l'information est disponible peut être peu accessible en raison du vocabulaire utilisé (Jahn et al., 2012). Plusieurs des personnes participantes ont fait référence au fait que les sources des informations sont importantes. Celles-ci ne font pas confiance à n'importe quelle source et aiment pouvoir valider l'information auprès de personnes expertes. Comme les personnes participantes mentionnent de la méfiance envers certaines sources, il est important de promouvoir l'information par des sources indépendantes.

Une étude de Simonds et al. (2019) démontre l'importance de la collaboration et du développement de compétences ainsi que le besoin de traduire les politiques et les lois en place pour que celles-ci soient accessibles aux communautés. Les principes de littératie en santé environnementale et les approches participatives utilisées dans le cadre de la présente étude visent entre autres cet objectif. Dans le même sens, Jahn et al. (2012) mentionnent que les personnes professionnelles dans les domaines scientifiques, sanitaires et législatifs ont la responsabilité de rendre l'information claire et accessible, d'où l'importance de considérer le contexte et le langage des communautés cibles.

Piste d'action #2 : Mettre en relation les expertes et experts des domaines de la santé et de l'environnement ainsi que les communautés

La deuxième piste d'action consiste à améliorer les liens entre les différentes personnes œuvrant dans les domaines de la santé, de l'environnement et de la santé environnementale, entre elles ainsi qu'avec les communautés. Les personnes participantes ont identifié un manque de leadership comme une des causes de l'inaction envers les problématiques de santé environnementale de la région. Ce constat va dans le même sens que l'étude de réseau qui s'est déroulé parallèlement à l'étude (CSRNO, 2022). En fait, l'analyse de réseau démontre très peu de croisements entre les domaines de l'environnement et de la santé et très peu d'expertes et experts de la région semblent travailler dans le domaine de la santé environnementale. La mise en relation du secteur académique avec la communauté permet non seulement aux expertes et experts de partager leurs connaissances et leurs compétences et d'ainsi permettre une meilleure compréhension des enjeux par les membres de la communauté, elle leur permet aussi de mieux comprendre le contexte local et de mieux traduire l'information pour la rendre accessible (Simonds, 2019). En atteignant mieux la communauté, la recherche a un plus grand impact positif sur l'amélioration de la santé (Davis et al., 2018). En ce sens, Margat et al. (2017) mentionnent que les partenariats entre les

milieux socio-éducatifs et le milieu de la santé sont une stratégie efficace pour améliorer la littératie en santé.

Piste d'action #3 : Contextualiser les stratégies de littératie à la santé environnementale

La troisième piste d'action que suggère cette étude est de rejoindre directement les communautés dans leur contexte. Une étude de Marleau (2010) constate que les individus tendent à poser des actions environnementales qui sont directement reliées à leur contexte socioécologique et souvent associées aux problématiques environnementales qui les touchent plus directement.

Les premiers objectifs de l'étude nous ont permis de prendre en compte les dimensions liées à la culture et au sexe/genre dans les interventions afin que celles-ci soient efficaces. Dans la présente étude, les femmes communiquent un manque de connaissances et d'outil pour agir tandis que les hommes dénoncent l'inaction politique et le manque de volonté des gouvernements pour l'action en santé environnementale.

Krieger (2003) et Nightingale (2006) soulignent l'importance de considérer les aspects de sexe/genre dans la recherche en santé. Comme le mentionne Tannenbaum (2016) :

Le sexe et le genre sont importants dans la prise de décision, la communication, l'engagement des parties prenantes et les préférences pour l'adoption des interventions. Les rôles de genre, l'identité de genre, les relations de genre et le genre institutionnalisé influencent la manière dont une stratégie de mise en œuvre fonctionne, pour qui, dans quelles circonstances et pourquoi. Il y a des preuves que les programmes peuvent fonctionner différemment entre les sexes, les genres et d'autres caractéristiques dans diverses circonstances. De plus, sans une étude appropriée, les stratégies de mise en œuvre peuvent exploiter ou ignorer par inadvertance, plutôt que de transformer la réflexion sur le sexe et les facteurs liés au genre.

Saint-Charles et al. (2012) ont essayé de mieux comprendre le rôle du sexe/genre dans la diffusion d'informations et l'adoption de pratiques favorables à la santé dans le cadre de problématique de santé relative à des contaminants environnementaux. Elles ont analysé des données d'entretiens et des réseaux sociaux et concluent que les personnes de sexe/genre différent sont moins concernées envers certaines thématiques interpellant les intérêts et expertises de l'autre sexe/genre. Elles ont conclu que le comportement est souvent plus influencé par des personnes du même sexe/genre et que les chemins de diffusion sont différents (Saint-Charles et al., 2012).

Le fait de limiter l'accès à l'information à un sexe/genre diminue la probabilité d'atteinte de la population, mais ne pas en tenir compte renforce les distances et les iniquités. Les femmes et les hommes ont souvent des figures de leadership distinctes ainsi que des rôles distincts (Saint-Charles et al., 2012). Par exemple, dans certaines communautés, les femmes sont souvent plus responsables de la santé et de l'alimentation et les hommes des pratiques agricoles. L'intégration du sexe/genre permet de mieux identifier des personnes susceptibles d'encourager la diffusion et l'inclusion des groupes, de renforcer ou modifier les structures de relations en place, dont les relations conjugales.

Les personnes participantes autochtones font référence à l'environnement comme un moyen de subsistance, ce qu'on retrouve dans la littérature : « L'environnement et la connexion avec le territoire sont des éléments essentiels de la santé des populations autochtones » (Richmond et Ross, 2009)(traduction libre). C'est leur environnement qui permet la survie de leur peuple en fournissant la nourriture, les médicaments et les lieux spirituels.

En ce qui concerne la culture, il est important d'intégrer les connaissances traditionnelles locales dans la décolonisation de la prise de décision environnementale (Black et McBean, 2016). Black et McBean (2016) soulignent qu'une première étape importante vers l'amélioration de la santé des communautés autochtones est d'accroître leur rôle dans les processus décisionnels. Stevenson et Webb (2003) et Simpson (2004) ont montré que les connaissances occidentales jouent un rôle prépondérant dans la gestion de l'environnement. Il y a un manque de compréhension de la part des personnes oeuvrant des milieux scientifiques, d'ingénierie, décisionnels et académiques sur la façon d'aller de l'avant avec l'intégration des connaissances traditionnelles dans la gestion de l'environnement tout en respectant les personnes détentrices légitimes des connaissances. L'inclusion des connaissances traditionnelles est nécessaire pour assurer la participation significative et équitable des peuples autochtones.

Piste d'action #4 : L'éducation pour miser sur la jeunesse et promouvoir la pédagogie autochtone

Une piste d'action intéressante en ce sens est d'inclure l'éducation autochtone en milieu scolaire. Plusieurs personnes participantes ont d'ailleurs mentionné comme stratégie l'éducation des jeunes. Selon Parkes (2011), la culture autochtone permet de passer d'une vision de l'environnement comme ressource exploitable à une vision de l'écosystème comme le fondement de la vie.

La pédagogie autochtone priorise une vision holistique et expérientielle des problématiques de santé environnementale et valorise les processus communautaires d'apprentissage (Sauvé et Godmaire, 2004). La culture autochtone nous force à repenser notre rapport à l'environnement et à remettre en question la rupture entre l'humain et la nature (Godmaire et al., 2003). Les sciences écologiques et sociales ont d'ailleurs beaucoup à apprendre de l'expertise traditionnelle des peuples autochtones qui est menacée (Stephens et al., 2007).

Piste d'action #5 : Mettre en place d'autres études sur la santé environnementale

La dernière piste d'action proposée est la mise en place d'une étude afin de vérifier les sources de contaminants dans la région du Madawaska, particulièrement celles reliées aux préoccupations des personnes participantes. Il serait également important de vérifier les prévalences de maladies dans la région du Madawaska dans les bases de données provinciales. Afin de pouvoir constater des liens entre certains déterminants de la santé et certains enjeux de santé, il serait intéressant de considérer l'historique des personnes dans le système de santé. Il est primordial que les futures études misent sur la participation de la communauté afin d'assurer les changements.

## CONCLUSION

Le projet ÉcoSanté au Madawaska a été mis en place en 2018 par le chercheur Marc Fraser après que ce dernier ait documenté les préoccupations en termes de santé environnementale dans la région. Le présent projet de maîtrise est intégré au projet Écosanté et vise l'exploration des représentations sociales des liens entre l'environnement et la santé dans la région du Madawaska, par l'entremise d'entretiens semi-dirigés.

Le projet a été basé sur les approches écosystémiques de la santé, qui permettent une vision plus holistique des problématiques de santé liées à l'environnement, par une équipe transdisciplinaire et avec la participation de la communauté. Ces approches sont entre autres pertinentes dans le cadre de projets de recherche avec les Premières Nations. Afin de bien encadrer la collaboration avec la PNMM dans le cadre du présent projet, une entente de collaboration a été élaborée et signée par l'équipe de recherche ainsi que par le Conseil de bande.

Malgré un échantillon limité de personnes participantes, les entretiens semi-dirigés ont permis de développer un corpus fort intéressant. Bien sûr, il faut reconnaître que les personnes participantes ont peut-être une sensibilité particulière à l'environnement, qui les a amenés à vouloir prendre part à notre recherche.

Le premier objectif de recherche était d'explorer les représentations sociales des liens entre l'environnement et la santé au Madawaska. À la suite de l'analyse des résultats des entretiens semi-dirigés, on constate que les personnes participantes perçoivent la région du Madawaska comme de qualité moyenne en termes de santé environnementale. La principale préoccupation en la matière était la pollution, dont la pollution industrielle et municipale, la pollution par les déchets ainsi que la pollution lumineuse et sonore. La santé mentale et la prévalence de cancers étaient également des préoccupations particulièrement saillantes. C'est d'ailleurs les usines, la qualité de l'air et la qualité de l'eau qui étaient les préoccupations environnementales les plus souvent mentionnées lors de la consultation Web initiale (Fraser, 2018), alors que le cancer ressortait comme la préoccupation de santé majeure lors de cette consultation (Fraser, 2018). Nos résultats font aussi ressortir que les représentations sociales de la santé environnementale diffèrent davantage entre les communautés qu'en fonction du sexe/genre. En ce qui concerne le deuxième objectif de recherche, soit d'identifier les enjeux en matière de connaissances et d'action en santé environnementale dans la région du Madawaska, cette recherche a permis de proposer

cinq pistes à la lumière du modèle de littératie en santé de Sorensen et al. (2012). Celles-ci pourront être utilisées afin d'améliorer la prise d'actions des communautés du Madawaska.

La première piste d'action consiste à rendre disponible et accessible plus d'information relative à la santé environnementale et ce, par des sources indépendantes. Les personnes participantes à l'étude ont clairement identifié le manque d'accès à l'information comme une problématique centrale de la prise d'action en santé environnementale. Les informations devraient être disponibles et accessibles aux communautés pour qu'elles puissent reconnaître les dangers et les risques.

La deuxième piste d'action consiste à mettre en relation les expertes et experts des domaines de la santé et de l'environnement et les communautés. L'analyse de réseau a démontré très peu de croisements entre les domaines de l'environnement et de la santé dans la région du Madawaska. Il est donc important de permettre une meilleure collaboration entre ces domaines, mais également de mettre en relation les expertes et experts et les communautés afin d'assurer la compréhension du contexte et l'accès à plus d'information par la communautés.

La troisième piste d'action consiste à mieux contextualiser les stratégies de littératie à la santé environnementale. Le plus grand constat dévoilé par la présente étude concerne les différences de représentations sociales entre la communauté autochtone de la PNMM et la communauté allochtone de la ville d'Edmundston. Dans la culture Malécite, l'environnement et la culture sont deux déterminants de la santé indissociables. L'identité de la PNMM est directement reliée à la Wolastoq, ce qui pourrait être lié à une plus grande sensibilité face aux problématiques de qualité de l'eau. C'est aussi pourquoi les personnes participantes autochtones semblent plus préoccupées par des problématiques locales que globales. Les personnes participantes allochtones sont pour leur part plus préoccupées par la qualité de l'air dans la région étant localisée tout autour de l'usine. La considération de ces différences de représentations sociales est primordiale afin d'atteindre les communautés et de permettre à celles-ci de mettre en place des initiatives ancrées dans leurs préoccupations.

La quatrième piste d'action consiste à miser sur l'éducation des jeunes et de promouvoir la pédagogie autochtone. Une des pistes d'action proposée par les personnes participantes était de cibler les jeunes en les éduquant à la santé environnementale. Une piste intéressante, est d'utiliser la pédagogie autochtone afin de promouvoir la connexion à l'environnement et de faire valoir, du même coup, la réconciliation des communautés.

La cinquième piste d'action consiste à mettre en place d'autres études de santé environnementale dans la région afin d'explorer davantage les préoccupations ressorties par les communautés. Ces études pourraient porter sur les sources de contamination ainsi que les prévalences des problèmes de santé.

En somme, la présente étude a permis de mieux saisir les préoccupations des différentes communautés urbaines de la région du Madawaska en termes de santé environnementale. La prochaine étape serait de documenter quantitativement les contaminants retrouvés dans l'environnement et de voir comment ceux-ci peuvent influencer la santé des communautés.

L'approche écosystémique de la santé, holistique, participative et transdisciplinaire, a permis à l'équipe de saisir les enjeux liés à la littératie à la santé environnementale, ainsi que les variations de représentations sociales des communautés quant aux différentes problématiques en présence. Il sera ainsi possible d'informer plus efficacement celles-ci, mais surtout de générer davantage d'initiatives communautaires. Ce projet a permis de développer la recherche interdisciplinaire centrée sur les préoccupations et les priorités régionales en matière de santé environnementale qui pourra être extrapolée à d'autres communautés.

## ANNEXE A

### INFOGRAPHIE DE LA CONSULTATION WEB

#### RETOUR SUR LA CONSULTATION WEB Environnement et santé au Madawaska

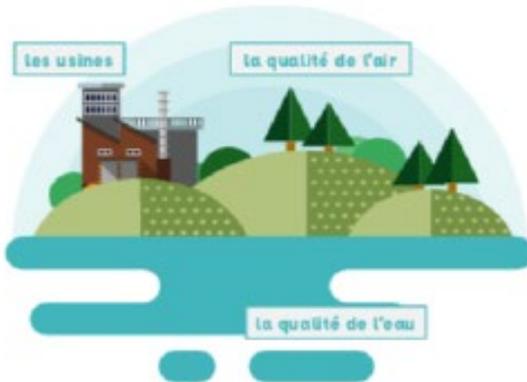


Allô, je suis Marc.  
Un Brayon qui a étudié la chimie,  
la biologie et l'environnement.

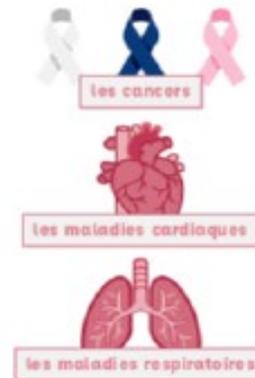
C'est moi qui a voulu connaître  
vos préoccupations en termes  
d'environnement et de santé.

Ça l'a fait jaser !  
Merci pour votre participation !  
Voici ce que mon sondage a révélé.

#### LES PRÉOCCUPATIONS ENVIRONNEMENTALES LES PLUS FRÉQUENTES



#### LES PRÉOCCUPATIONS DE SANTÉ LES PLUS FRÉQUENTES



Intéressant !  
Mais, pour aller plus loin, on aurait besoin  
d'une solide étude scientifique.  
J'aimerais qu'on y travaille ensemble.

EMBARQUEZ-VOUS ?

**f** Environnement  
et santé au  
Madawaska  
EcoSanté.Madawaska@gmail.com

Note: Les informations présentées ne constituent pas des données scientifiques.

Déjà illustré: Olivier Kuit

**ANNEXE B**  
**FORMULAIRE D'INSCRIPTION**

**Formulaire d'inscription (Web)**

*\*Lors d'inscriptions par courriel ou par téléphone, la personne de l'équipe lira les informations et remplira le formulaire Web pour les participant.e.s.*

Merci de votre intérêt pour cette recherche qui a pour but de documenter les représentations de différentes communautés du Madawaska quant aux relations entre l'environnement et la santé.

Votre inscription à l'étude ne garantit pas votre participation. Nous sélectionnerons, selon le sexe et l'emplacement de la résidence, 40 personnes pour un entretien individuel avec un membre de l'équipe de recherche. Si vous êtes sélectionné, vous serez contacté directement.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à communiquer avec nous :

Dr Marc Fraser

Chercheur postdoctoral responsable

Département Science et Technologie

Université TÉLUQ

[Marc.Fraser@teluq.ca](mailto:Marc.Fraser@teluq.ca)

1-800-665-4333 p.2854

Questionnaire

**Quel est votre nom?**

(pour contact futur)

**Quel est votre âge ?**

(Pour établir l'éligibilité, la majorité)

**Quel est votre genre ?**

# Féminin

# Masculin

# Je préfère ne pas répondre

(Pour classement pré-sélection)

**Quel est votre code postal ?**

(Pour classement entre communautés pré-sélection)

**Combien de temps avez-vous passé au Madawaska**

# moins d'un (1) an

# d'un à cinq (5) ans

# plus de dix (10) ans

**Indiquez-nous le moyen le plus simple pour vous rejoindre (numéro de téléphone, courriel ou autre).**

(Pour contact en cas de sélection)

## ANNEXE C

### FORMULAIRE D'INSCRIPTION WEB POUR LES MEMBRES DE LA PREMIÈRE NATION MALÉCITE DU MADAWASKA

Merci de votre intérêt pour cette recherche qui a pour but de documenter les représentations de différentes communautés du Madawaska quant aux relations entre l'environnement et la santé.

Votre inscription à l'étude ne garantit pas votre participation. Nous sélectionnerons, selon le sexe et l'emplacement de la résidence, 40 personnes pour un entretien individuel avec un membre de l'équipe de recherche. Si vous êtes sélectionné, vous serez contacté directement.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à communiquer avec nous : Dr Marc Fraser Chercheur postdoctoral Département Science et Technologie Université TÉLUQ Marc.Fraser@teluq.ca 1-800-665-4333 p.2854

#### **Partie A : Inscription**

##### Questions relatives à l'environnement et la santé

Notez que ces questions n'affecteront pas votre sélection à participation à l'étude. Elles serviront à connaître la perception de la communauté sur ces aspects uniquement.

A1. Quel est votre nom?

A2. Quel est votre âge? (Cette information nous permettra d'établir votre éligibilité à participer à la recherche.)

A3. Quel est votre genre?

-Féminin

-Masculin

-Je préfère ne pas répondre

-Autre

A4. Êtes-vous membre de la Première Nation malécite du Madawaska? (Que vous habitiez sur la réserve ou non.) (Cette information nous permettra de vous associer au bon groupe de sélection.)

-Oui

-Non

-Je préfère ne pas répondre

A5. Quel est votre code postal? (Cette information nous permettra de vous associer au bon groupe de sélection.)

A6. Combien de temps avez-vous passé au Madawaska?

-Mois d'un an (<1)

-D'un à cinq ans (1-5)

- De cinq à dix ans (5-10)
- Plus de dix ans (>10)
- Je préfère ne pas répondre

A7. Indiquez-nous le moyen le plus simple pour vous rejoindre en spécifiant l'adresse ou le numéro (courriel, numéro de téléphone ou autre). (En cas de sélection, nous vous contacterons de cette façon).

A8. Dans l'optique que vous soyez sélectionnés pour la prochaine étape de cette recherche et considérant le contexte de la COVID-19, de quelle façon seriez-vous le plus à l'aide de réaliser l'entretien individuelle?

- En présence avec une membre de l'équipe habitant au Madawaska, tout en respectant les règles mises en place par la santé publique (deux mètres de distances, désinfection des mains, etc.).
- Par visioconférence (via la plateforme Zoom)
- Par téléphone
- Aucune préférence (toutes les propositions me conviennent)

A9. Parmi ces choix, comment décrivez-vous l'état de santé de la population générale de la communauté?

- Excellent
- Bon
- Ni bon, ni mauvais
- Mauvais
- Je préfère ne pas répondre

A10. Parmi ces choix, comment décrivez vous l'état de l'environnement de la région?

- Excellent
- Bon
- Ni bon, ni mauvais
- Mauvais
- Je préfère ne pas répondre

A11. Selon vous, quelles sont les problématiques de santé environnementale dans la région?

A12. Commentaires

Nous vous remercions grandement de votre participation. Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et contribuera à l'avancement des connaissances sur l'environnement et la santé au Madawaska. Si vous avez des questions de toutes sortes concernant le présent formulaire d'inscription ou l'étude en général, nous vous invitons à communiquer avec le Dr Marc Fraser par courriel (Marc.Fraser@teluq.ca) ou par téléphone (1-800-665-4333 p.2854).

## ANNEXE D

### FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



Titre du projet de recherche

Évaluation des perceptions des relations entre l'environnement et la santé chez différentes communautés du Madawaska

**Chercheuses responsables :** Marc Fraser, chercheur postdoctoral, Université TÉLUQ  
Myriam Fillion, professeure, Université TÉLUQ  
Stéphanie Yates, professeure, Université du Québec à Montréal (UQAM)

**Membres de l'équipe :** Céline Surette, Université de Moncton  
Joanie Dubé, étudiante à la maîtrise en sciences de l'environnement, Université du Québec à Montréal (UQAM)

Organisme subventionnaire : Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

Préambule et objectifs de la recherche

L'environnement est considéré comme un déterminant important pour la santé. Cependant, le lien qu'entretient la population du Madawaska avec l'environnement n'est jamais été étudié. C'est pourquoi l'équipe du projet Environnement et santé au Madawaska a construit une recherche qui a pour but de documenter les représentations de différentes communautés du Madawaska quant aux relations entre l'environnement et la santé. L'équipe désire également évaluer les connaissances des notions en santé environnementale et identifier les préoccupations associées. Les résultats serviront à identifier des déterminants environnementaux et sociaux propres au contexte régional afin de répondre aux préoccupations de santé environnementale de la population.

Nature de la participation

Votre participation consiste à discuter avec un membre de l'équipe de recherche sur les liens entre l'environnement et la santé, les définitions de ces termes et de vos préoccupations en santé environnementale. Répondre aux questions devrait prendre entre 60 et 90 minutes. Les questions porteront sur votre perception de l'environnement et de la santé. Sachez que vous n'êtes pas tenu de répondre à toutes les questions. Les discussions lors de ces entretiens seront enregistrées (audio) afin d'en faciliter l'analyse.

En préparation de l'entretien, vous avez été invité à prendre deux photos qui représentent positivement et négativement l'environnement. Ces photos serviront de point de départ aux discussions avec un membre de l'équipe et pourront illustrer les propos lors de l'analyse des résultats.

Si vous le désirez, nous vous fournirons une copie des résultats une fois la recherche terminée. Si nous ne parvenons pas à vous fournir une copie, vous avez le droit d'en demander une. Votre consentement à participer implique également que vous acceptez que les personnes responsables du projet puissent utiliser les données aux fins de la présente recherche (y compris la publication d'articles, la présentation des résultats à des conférences ou des documents scientifiques).

Les responsables de projet peuvent mettre fin à votre participation sans votre consentement s'ils estiment que votre bien-être ou celui des autres participantes et participants est compromis.

#### Avantages et inconvénients potentiels de votre participation à ce projet

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances sur les perceptions qu'entretient la population du Madawaska des liens entre l'environnement et la santé, des connaissances en santé environnementale et des préoccupations régionales. Par conséquent, concrètement, vous contribuez à mieux comprendre le contexte de santé environnementale dans la région afin d'identifier des déterminants sociaux et environnementaux de la santé propre au Madawaska. Vous contribuerez également aux connaissances académiques et pratiques.

Il n'y a pas de risque significatif. Vous pourriez toutefois ressentir un malaise associé à certaines questions. Ces questions ne visent pas à mettre les gens mal à l'aise, mais plutôt à comprendre le contexte environnemental de la région. Si vous en sentez le besoin, nous vous conseillons de communiquer sans frais avec la ligne d'écoute Chimo au 1-800-667-5005.

#### Compensation

Il n'y aura aucune compensation financière pour votre temps dans ce projet de recherche.

#### Confidentialité

Toutes les données collectées seront traitées de façon confidentielle. Votre nom ne sera jamais partagé. Pour assurer la confidentialité des participantes et des participants, chaque personne se verra attribuer un numéro codé, qui sera conservé par les chercheurs principaux. Toutes les informations recueillies seront cryptées et conservées sur le

serveur sécurisé de l'Université TÉLUQ par les responsables du projet pendant toute la durée du projet. Seuls l'équipe de recherche et les assistants de recherche auront accès à ces données. Nous ne partagerons les données avec aucune personne extérieure à ce groupe. Les données cryptées seront stockées par les chercheurs principaux pendant 5 ans, après quoi elles seront détruites.

Il est possible que les commentaires que vous avez formulés soient cités dans des publications. Toutefois, nous veillerons à ce qu'il soit impossible d'associer ces citations à votre nom.

#### Participation volontaire et droit de retrait

Cette recherche est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ni pression externe. Cela signifie également que vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment sans justification et sans préjudice. Si vous décidez de vous retirer pendant que vous répondez aux questionnaires, nous excluons vos données de nos analyses, à moins que vous n'indiquiez que nous pouvons les inclure.

#### Responsabilité

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits et ne libérez pas les chercheurs, les bailleurs de fonds ou les institutions impliquées de leurs obligations civiles et professionnelles.

#### Contacts

Si vous avez des commentaires à formuler ou des questions concernant les principes d'éthique en vigueur à la TÉLUQ, communiquez avec le Comité d'éthique de la recherche de l'Université TÉLUQ à l'adresse courriel suivante : [cereh@teluq.ca](mailto:cereh@teluq.ca). Si vous avez des questions supplémentaires, vous pouvez contacter le Dr Marc Fraser ([marc.fraser@teluq.ca](mailto:marc.fraser@teluq.ca) ou 1-800-665-4333, poste 2854) ou la Dre Myriam Fillion ([myriam.fillion@teluq.ca](mailto:myriam.fillion@teluq.ca) ou 1-800-665-4333, poste 2373).

#### Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche souhaite vous en remercier. Si vous souhaitez un résumé écrit des principaux résultats de cette recherche, veuillez inscrire vos coordonnées ci-dessous.

#### Consentement de la participante, du participant

Je reconnais par la présente que j'ai lu ce formulaire de consentement. Je comprends les objectifs du projet et ce que mon implication implique. Je confirme que j'ai eu le temps de réfléchir à ma décision de participer. Je reconnais avoir eu l'occasion de discuter avec l'équipe de recherche pour poser des questions sur ma participation et que la réponse a été satisfaisante. Je comprends que je peux me retirer du projet à tout moment sans encourir de forme ou de justification. Je consens volontairement à participer à ce projet de recherche.

- J'accepte que les données recueillies soit conservées 10 ans pour des recherches ultérieures.
- J'accepte que mes photos soient reproduites.

**Deux exemplaires de ce formulaire doivent être signés :  
un pour vous et un pour l'équipe de recherche.**

Ayant lu et compris le texte ci-dessus et ayant eu l'occasion de recevoir plus de détails sur l'étude, je signe ci-dessous le consentement à participer à cette recherche.

Nom (lettres imprimées) : \_\_\_\_\_

Coordonnées (courriel ou téléphone) : \_\_\_\_\_

Signature: \_\_\_\_\_ Date (jj-mm-aaaa) \_\_\_\_\_

Déclaration du chercheur principal (ou d'une personne déléguée)

Je, soussigné.e, ai expliqué les objectifs, la nature, les avantages, les risques du projet et les autres dispositions du formulaire d'information et de consentement, et ai répondu au mieux de ma connaissance aux questions posées. Je m'engage à respecter les conditions mentionnées ci-dessus mentionnées.

Nom (lettres imprimées) : \_\_\_\_\_

Coordonnées (courriel ou téléphone) : \_\_\_\_\_

Signature: \_\_\_\_\_ Date (jj-mm-aaaa) \_\_\_\_\_

## ANNEXE E

### GUIDE D'ENTRETIEN

#### Introduction

##### 1. Présentation

Bonjour, je m'appelle \_\_\_\_\_, je suis (*étudiante à la maîtrise à l'Institut des sciences environnementales de l'UQAM OU chercheur postdoctoral en santé environnementale à l'Université TÉLUQ*) et originaire du Madawaska. J'ai un intérêt particulier pour l'environnement de la région. C'est pourquoi, au cours de l'entretien, j'aimerais que nous abordions les thèmes de l'environnement, de la santé, des liens qui les unissent, des comportements leur étant associés, de la compréhension des enjeux, des motivations à l'action et des préoccupations que vous entretenez.

Avant toute chose, nous devons obtenir votre consentement. Avez-vous eu le temps de lire le consentement/avez-vous signé le formulaire?

Si oui, passer à l'étape 3.

Sinon, passer à l'étape 2.

##### 2. Lecture du consentement éthique (si n'a pas été lu)

Ce n'est pas un problème, nous allons prendre le temps!

Vous pouvez le lire vous-même ou je peux vous le lire.

Prenez le temps de bien comprendre et n'hésitez pas à demander des précisions.

Prendre le temps de rappeler les grandes lignes même si le formulaire est signé et compris (confidentialité, droit de retrait, pas obliger de répondre à toutes les questions, etc.)

##### 3. Questions concernant la recherche

Est-ce que vous avez des questions concernant la recherche et le consentement éthique ?

Sachez que vous n'êtes pas du tout tenu de le signer et que si vous le faites, vous pouvez à tout moment vous retirer de la recherche sans aucun préjudice.

Demander s'il y a des inquiétudes face à l'entretien et rassurer la personne en rappelant des éléments du formulaire de consentement.

##### 4. Signature (ou non) du consentement éthique (si non signé avant la rencontre)

Si vous acceptez les conditions, vous pouvez signer et me transmettre une copie par courriel.

*Si la personne signe, la remercier et poursuivre.*

*Si la personne refuse de signer, la remercier pour son temps et mettre fin à l'entretien poliment.*

##### 5. Sortir les photos fournies par la participante ou le participant

## Grille thématique

*Puisqu'il s'agit d'un entretien semi-dirigé, il est possible d'ajouter des questions qui ne sont pas inscrites dans la grille thématique au cours de la discussion afin d'obtenir plus de détails sur certains propos des participant.e.s. La grille est à titre indicatif, les thèmes peuvent être abordés selon l'ordre souhaité afin de favoriser la discussion et s'adapter à la personne participante.*

*N'hésitez pas à prendre des notes pendant la discussion lorsqu'un élément particulièrement pertinent émerge. Vous pourrez revenir sur ce dernier pour plus de détails une fois la réponse terminée.*

*Quelques conseils :*

- *Faites un résumé du thème discuté avant de passer à un nouveau sujet*
- *Restez neutre et laissez la personne s'exprimer librement et sans jugement*
- *Soyez à l'écoute et essayez de comprendre ce que la personne ressent et raconte*
- *Faites preuve d'empathie*
- *Osez intervenir en posant de nouvelles questions pour que la personne développe ses réponses*
- *Reformulez les questions si ce n'est pas clair*
- *Reformulez les propos des participant.es pour clarifier les informations. Ceci peut pousser la réflexion plus loin.*

Avant de commencer l'entretien, je tiens à vous rappeler que notre discussion est enregistrée pour nous aider à faire l'analyse plus tard. Cet enregistrement est seulement disponible pour les membres de l'équipe. Il sera crypté et conservé sur un serveur sécurisé par les chercheurs principaux jusqu'à 5 ans suivant la fin du projet avant d'être définitivement détruit. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses; je ne jugerai aucune de vos interventions. Vous pouvez également refuser de répondre à une ou des questions. Vous êtes interviewé, aujourd'hui, en tant que résident.e du Madawaska.

Thèmes	Questions principales	Questions complémentaires	Questions de clarifications
« Photovoice » <i>thème englobant toute la discussion</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vous avez choisi deux photos positives de l'environnement. Pouvez-vous nous les présenter et expliquer pourquoi elles sont positives à votre avis?</li> <li>• Présentez-nous les photos négatives de l'environnement et expliquez pourquoi elles sont négatives.</li> <li>• Auriez-vous voulu saisir une image positive ou négative de l'environnement, mais que ceci ne se prend pas concrètement en photo? Pouvez-vous préciser?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Décrivez-moi l'endroit où ont été prises ces photos.</li> <li>• Est-ce que vous auriez aimé ajouter des photos? Si oui, à quoi pensez-vous?</li> <li>• En quoi ces photos sont représentatives de ce que pensent les gens qui vous entourent?</li> <li>• Décrivez-moi 3 éléments présents sur la photo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pouvez-vous m'en dire un peu plus ?</li> <li>• Pouvez-vous m'en dire davantage ?</li> <li>• Pouvez-vous me donner des exemples ?</li> </ul>

Définition environnement	<ul style="list-style-type: none"> <li>• C'est quoi pour vous l'environnement?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sur quel(s) critère(s) vous basez-vous pour évaluer la qualité de l'environnement?</li> <li>• Est-ce que vous incluriez autre chose dans votre environnement?</li> </ul>
Définition santé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• C'est quoi pour vous la santé?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sur quel(s) critère(s) vous basez-vous pour évaluer votre niveau de santé?</li> <li>• Nommez des facteurs qui peuvent influencer la santé?</li> </ul>
Santé environnementale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quel est le rôle/influence de l'environnement sur la santé?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• À quel point la santé est-elle influencée par l'environnement?</li> <li>• Quel type de répercussions peut avoir l'environnement sur la santé?</li> <li>• Que peut-on dire de la santé environnementale au Madawaska?</li> <li>• Quels sont les facteurs (ou les éléments) présents dans votre environnement qui, selon vous, peuvent avoir une influence sur la santé?</li> <li>• En termes de santé environnementale, comment se compare le Madawaska aux autres régions du Nouveau-Brunswick?</li> </ul>
Préoccupations	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelles sont vos préoccupations en ce qui concerne l'environnement et la santé? (Si plusieurs, laquelle est la plus importante selon vous?)</li> <li>• Est-ce que vos préoccupations ont changées dans le temps? Si oui, en quoi sont-elles différentes?</li> <li>• Dans quelle mesure ces préoccupations semblent être partagées par les membres de votre communauté (entourage, groupes, etc.)?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelle place occupent ces préoccupations dans votre vie?</li> <li>• Quelles sont les sources de ces préoccupations?</li> <li>• Comment pourrait-on limiter les effets de l'environnement sur la santé?</li> <li>• Qui pourrait agir pour diminuer ces préoccupations?</li> </ul>
Comportements	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quel est votre lien avec le territoire et l'environnement (proximité/sensibilité)? Est-ce que ce lien semble partager par les membres de votre communauté?</li> <li>• Quels comportements environnementaux (individuel ou</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quels gestes au quotidien avez-vous intégrés à votre vie pour limiter les effets de l'environnement sur la santé?</li> <li>• Comment l'environnement influence-t-il votre capacité à effectuer certaines activités?</li> </ul>

	<p>communautaire) considérez-vous comme nuisibles à la santé ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quels comportements environnementaux (individuel ou communautaire) considérez-vous comme positifs pour la santé?</li> </ul>		
Éducation relative à la santé environnementale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelles sont vos sources d'informations pour ce qui concerne l'environnement et/ou la santé? (théorique ou non)</li> <li>• Quels sont les moyens les plus efficaces pour vous transmettre des informations en lien avec l'environnement et la santé?</li> <li>• À quel point vous sentez-vous informé et outillé pour agir sur les aspects de santé environnementale?</li> <li>• Qu'est-ce qui vous motive à contribuer à des changements positifs pour l'environnement et la santé?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment évaluez-vous le niveau de validité de l'information?</li> <li>• Quelles sont vos stratégies pour vous tenir informé sur les enjeux d'environnement et de santé?</li> <li>• À qui faites-vous confiance quant aux informations d'environnement et de santé?</li> <li>• Comment pourrait-on faciliter la transmission des connaissances en environnement ou en santé?</li> <li>• Comment peut-on réussir à informer les gens moins sensibilisés/intéressés à l'environnement ou la santé?</li> <li>• Quels sont les facteurs qui suscitent ou qui limitent votre désir d'agir ?</li> </ul>	
Clôture de la discussion	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Est-ce qu'il y a d'autres choses que nous n'avons pas abordées et qui vous semblent importantes ?</li> </ul> <p>OU</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Avez-vous quelque chose d'autre à ajouter concernant la santé environnementale au Madawaska?</li> </ul>		

## **Clôture de l'entretien**

Avant de terminer l'entretien, j'ai quelques petites questions qui nous aideront grandement à mettre en perspective les analyses de l'étude.

*Poser les questions sociodémographiques et remplir le questionnaire « Question fin – entretiens » OU laisser la personne répondre directement sur la page (si en personne).*

Au nom de l'équipe de recherche, je vous remercie grandement de votre précieuse collaboration. Nous espérons terminer la recherche d'ici l'été 2021. Nous vous ferons part des résultats dès que possible. Une réunion publique sera également organisée pour présenter les conclusions de la recherche.

## ANNEXE F

### FORMULAIRE DE FIN D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGÉ

#### Quel est votre âge ?

- Je préfère ne pas répondre

#### Quel est votre genre?

- Féminin
- Masculin
- Autre, précisez
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

#### Quel est votre code postal ?

- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

#### Comment décrivez-vous le lieu de votre résidence?

- Communauté urbaine
- Communauté rurale
- Communauté autochtone
- Milieu industriel
- Autres; précisez
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

#### Dans quel type de résidence habitez-vous?

- Maison
- Appartement
- Autre; précisez
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

#### Combien de personnes habitent cette résidence (vous y compris)?

\_\_\_\_\_ Adultes (19 ans et plus)  
\_\_\_\_\_ Enfants (19 ans et moins)

- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

#### Êtes-vous né dans la région du Madawaska?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

**Êtes-vous un.e Autochtone?**

- Oui
- Non
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

**Quel langue parlez-vous à la maison?**

- Je préfère ne pas répondre

**Quel est votre statut d'emploi?**

- Emploi rémunéré ou à son propre compte
- À la recherche d'un emploi rémunéré
- Retraité.e
- Étudiant.e
- Parent à la maison
- Congé de parentalité
- Autre; précisez
- Je préfère ne pas répondre

**Si vous travaillez, quel est le titre de votre poste?**

- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

**Si vous travaillez, quel est votre milieu de travail?**

- Industriel
- Commercial
- Administratif
- Agricole
- Forestier
- Scolaire, collégial, universitaire
- Restauration
- Services
- Communautaire
- Autre; précisez
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

**Quel est votre revenu au cours de l'année se terminant le 31 décembre 2019?**

- Inférieur à 5 000 \$
- De 5 000 \$ à moins de 10 000 \$
- De 10 000 \$ à moins de 15 000 \$
- De 15 000 \$ à moins de 20 000 \$
- De 20 000 \$ à moins de 30 000 \$
- De 30 000 \$ à moins de 40 000 \$

- De 40 000 \$ à moins de 50 000 \$
- Supérieur à 50 000 \$
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

**ANNEXE G**  
**GRILLE THÉMATIQUE**

- Comportements
  - Favorables
    - Communautaires
    - Individuels
  - Gestes pour éviter
  - Liens entretenus
  - Limitations d'activités
  - Nuisibles
    - Communautaires
    - Individuels
- Environnement
  - Critères de qualité
    - Négatifs
  - Définition
- Photovoice
  - Lieux
  - Négatifs
  - Pas concret
  - Positifs
- Préoccupations
  - Comment limiter effets
  - Partagées par la communauté
  - Personelles
  - Place occupée dans la vie
  - Qui peut agir
  - Sources
  - Évolution dans le temps
- Santé
  - Critères de qualité
  - Définition
  - Facteurs d'influence
- Santé environnementale
  - Comparaison reste NB
  - Facteur d'influence
  - Perception au Madawaska
  - Rôle sur santé
- Éducation relative à la santé environnementale
  - Désir d'agir
    - Limitations
    - Motivations aux changements
    - Sentiments de connaissance
  - Moyens de transmission
    - Facilitation
    - Gens moins intéressés
  - Sources
    - Stratégies d'information
    - Validité et confiance

## RÉFÉRENCES

- Abric, J.-C. (2003). La recherche du noyau central et de la zone muette des représentations sociales. In J.-C. Abric (Ed.), *Méthodes d'étude des représentations sociales* (pp. 59-80). Ramonville Saint-Agne: Erès.
- Ackermann-Liebrich, U. A., Nocera, S. et Merten, S. (2007). A solution for creating competent health-care specialists: the Swiss School of Public Health. *Bulletin of the World Health Organization*, 85(12), 974-976. <https://doi.org/10.2471/BLT.07.044784>
- Adam, P. et Herzlich, C. (2005). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris : Armand Colin, collection 128.
- AFNQL. (2014). First Nations in Quebec and Labrador research protocol.
- Albert, J. G. (2020). Wolastokwewiyik au Madawaska; Évènements marquants. *Revue de la Société historique du Madawaska*. 48(1-2).
- Ali, M. et Sreekrishnan, T. R. (2001). Aquatic toxicity from pulp and paper mill effluents: a review. *Advances in Environmental Research* 5(2):175-196.
- Allard, C. (2019, 3 avril). Gouvernement sous influence: les lobbyistes fautifs demeurent impunis au N.-B. Radio-Canada. Récupéré de: <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1162062/lobbyisme-registre-nouveau-brunswick-charles-murray>
- Anderson, I., Robson, B., Connolly, M., Al-Yaman, F., Bjertness, E., King, A., et al. (2016). *Indigenous and tribal peoples' health (The Lancet-Lowitja Institute Global Collaboration): a population study*. Lancet. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)00345-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)00345-7).
- Arnaud, B. et Caruso Cahn, S. (2019). *La boîte à outils de l'intelligence collective*. Dunod.

- Bartlett, C. (2009). *Introduction to integrative science and two-eyed seeing. Pedagogical practices: Re-thinking the worlds of teaching*. Presentation from a conference conducted on teacher education at Simon Fraser University, Surrey, British Columbia, Canada.
- Beaglehole, R. et Bonita, R. (2010). What is global health? *Global Health Action*, 3(1), 5142. <https://doi.org/10.3402/gha.v3i0.5142>
- Black, K. et McBean, E. (2016). Increased Indigenous Participation in Environmental Decision-Making: A Policy Analysis for the Improvement of Indigenous Health. *International Indigenous Policy Journal*, 7(4). <https://doi.org/10.18584/iipj.2016.7.4.5>
- Bond, A. et Quinlan, L. (2018). *Indigenous Gender-based Analysis for Informing the Canadian Minerals and Metals Plan*, 54.
- Bouchard, M. S.-C., Bouchard, C., Oestreicher, J. S., Simon, A. et Saint-Charles, J. (2014). La pratique de la transdisciplinarité dans les approches écosystémiques de la santé. *Vertigo*, (Hors-série 19). <https://doi.org/10.4000/vertigo.14926>
- Carden, F. (2009). *Knowledge to Policy: Making the Most of Development Research*. SAGE Publications, New Delhi and Thousand Oaks, CA. USA. Disponible à: [http://www.idrc.ca/en/ev-135779-201-1-DO\\_TOPIC.html](http://www.idrc.ca/en/ev-135779-201-1-DO_TOPIC.html).
- Cassidy, J. (2018). Une recherche sur la santé et l'environnement au Madawaska. TVA CIMTCHAU (23 janvier).
- Castellano, M. B. (2004). *Ethics of Aboriginal Research*, 17.
- Castleden, H., Sloan Morgan, V. et Lamb, C. (2012). 'I spent the first year drinking tea': Exploring Canadian university researchers' perspectives on community-based participatory research involving Indigenous peoples. *Can Geogr.* 56(2):160–79.
- Castleden, H., Bennett, E., Group, P. L. N. W., Lewis, D. et Martin, D. (2017). « Put It Near the Indians »: Indigenous Perspectives on Pulp Mill Contaminants in Their Traditional Territories (Pictou Landing First

Nation, Canada). *Progress in Community Health Partnerships: Research, Education, and Action*, 11(1), 25-33. <https://doi.org/10.1353/cpr.2017.0004>

Castleden, H., Garvin, T. et Huu-ay-aht First Nation. (2008). Modifying Photovoice for community-based participatory Indigenous research. *Social Science & Medicine*, 66(6), 1393-1405. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.11.030>

Castleden, H., Sylvestre, P., Martin, D. et McNally, M. (2015). "I Don't Think that Any Peer Review Committee Would Ever 'Get' What I Currently Do": How Institutional Metrics for Success and Merit Risk Perpetuating the (Re)production of Colonial Relationships in Community-Based Participatory Research Involving Indigenous Peoples in Canada. *International Indigenous Policy Journal*, 6(4). <https://doi.org/10.18584/iipj.2015.6.4.2>

Catroux, M. (2002). Introduction à la recherche-action : modalités d'une démarche théorique centrée sur la pratique. *Recherche et pratiques pédagogiques en langues de spécialité*. 21(3) <https://doi.org/10.4000/apliut.4276>

CBC. (2019, 4 juillet). Forestry college cuts ties with former director who defended fired instructor. CBC News. Récupéré de: <https://www.cbc.ca/news/canada/new-brunswick/rod-cumberland-gerald-redmond-fired-maritime-college-forest-technology-glyphosate-1.5200871>

Centers for Disease Control and Prevention. (2022). *One Health*. CDC. <https://www.cdc.gov/onehealth/index.html>

Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. (2022). *Les principes de PCAP® des Premières Nations*. CGIPN. <https://fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/>

Charles, L., Ebner, P., Roussel, I. et Weill, A. (Dir.) (2007). *Évaluation et perception de l'exposition à la pollution atmosphérique*. Paris : La documentation française.

Charron, D.F. (2014). *Écosanté - Origines et approche. La recherche écosanté en pratique : applications novatrices d'une approche écosystémique de la santé*, Charron DF (Édit.) Centre de recherche pour le développement international, Springer, Ottawa. p 1-28.

Chavaree, M. (2014). We Are a Riverine People : The Penobscot Nation of Maine. *Cultural Survival Quarterly Magazine*. CSQ Issue: 38-2. We are still here: Tribes in New England Stand their Ground. Récupéré de <https://www.culturalsurvival.org/publications/cultural-survival-quarterly/we-are-riverine-people-penobscot-nation-maine>

Cimon, M. (1994). Promotion de la santé et paupérisation. Dans Robert Bastien, Lise Langevin, Gabriel Larocque et Lise Renaud (Dir.), *Promouvoir la santé : Réflexions sur les théories et les pratiques* (p. 39-52). Montréal : Réseau francophone international pour la promotion de la santé, collection « Partage ».

Clémence, A., Doise, W. et Lorenzi-Cioldi, F. (1994). *Prise de position et principes organisateurs des représentations sociales*. In C. Guimelli (dir.), *Structures et transformations des représentations sociales* (p. 119-151). Lausanne : Delachaux et Niestlé.

Commission des services régionaux Nord-Ouest. (2022). *Répertoire des organismes en environnement au Madawaska*. CSRNO. <https://csrno.ca/force/>

Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick. (2016a) Portrait de la santé de la population: Région de Madawaska. Gouvernement du Nouveau-Brunswick.

Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick. (2016b) Reconnaître et cibler les priorités en santé de la population. Gouvernement du Nouveau-Brunswick.

Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick. (2022). *Zone de santé 4*. CSNB. Récupéré de : <https://csnb.ca/data/zone-de-sante/zone-de-sante-4>

Cornwall, A. et Jewkes, R. (1995). What is participatory research? *Social Science and Medecine*, 41(12).

- COPEH-Canada. (n.d.). *ÉCOSANTÉ : Principes et histoire*. Copeh. <https://copeh-canada.org/fr/manuel-d-enseignement/ecosante-principes-et-histoire.html>
- Cox, A. (2021, 28 juin). *Company responsible for N.B. wood pulp leak says environmental impact will be insignificant*. CBC News. <https://www.cbc.ca/news/canada/new-brunswick/twin-rivers-edmundston-new-brunswick-1.6083735>
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. (2022). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Gouvernement du Canada. [https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique\\_tcps2-eptc2\\_2022.html](https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique_tcps2-eptc2_2022.html)
- Dadich, A., Moore, L. et Eapen, V. (2019). What does it mean to conduct participatory research with Indigenous peoples? A lexical review. *BMC Public Health*, 19(1), 1388. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7494-6>
- Das, T. K. et Jain, A. K. (2001). Pollution prevention advances in pulp and paper processing. *Environmental Progress*, 20(2), 87-92. <https://doi.org/10.1002/ep.670200211>
- Davidson, D. J. et Freudenburg, W. R. (1996). Gender and Environmental Risk Concerns: A Review and Analysis of Available Research. *Environment and Behavior*, 28(3), 302-339. <https://doi.org/10.1177/0013916596283003>
- Davis, L. (dir.). (2018). *Alliances: Penser et repenser les relations entre Autochtones et non-Autochtones* ( D. Poliquin, trad.). Les Presses de l'Université de Montréal. <https://doi.org/10.2307/j.ctv69t2t4>
- Davis, L., Ramirez-Andreotta, M., McLain, J., Kilungo, A., Abrell, L. et Buxner, S. (2018). Increasing Environmental Health Literacy through Contextual Learning in Communities at Risk. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(10), 2203. <https://doi.org/10.3390/ijerph15102203>
- De Ketele, J.-M., et Roegiers, X. (1996). *Méthodologie du recueil d'informations. Fondements des méthodes d'observations, de questionnaires, d'interviews et d'études de documents*. Méthodes en sciences humaines. 3<sup>e</sup> édition, Paris: De Boeck Université.

- Dionne, J. et Walker T.R. (2021). Air pollution impacts from a pulp and paper mill facility located in adjacent communities, Edmundston, New Brunswick, Canada and Madawaska, Maine, United States. *Environmental challenges*, 5. <https://doi.org/10.1016/j.envc.2021.100245>
- Duguay, S. (2017). Résumé du sondage sur le développement durable. Comité Développement durable et énergie verte. (Ville d'Edmundston, Edmundston).
- Durst, D. (2004). *Partnerships with Aboriginal Researchers: Hidden Pitfalls and Cultural Pressures*. Regina: Saskatchewan Institute of Public Policy.
- Fahmy, G. (2017, 2 juillet). Province gave \$720K to fired chief medical officer Eilish Cleary. CBC News. Récupéré de: <https://www.cbc.ca/news/canada/new-brunswick/eilish-cleary-health-settlement-1.4191543>
- Femmes Autochtones du Québec. (2012). *Lignes directrices en matière de recherche avec les femmes autochtones*. Récupéré de : <http://www.faq-qnw.org>
- Fisher, G-N. et Dodeler, V. (2009). *Psychologie de la santé et environnement – Facteurs de risque et prévention*. Paris : Éditions Dunod.
- Flynn, J., Slovic, P. et Mertz, C. K. (1994). Gender, Race, and Perception of Environmental Health Risks. *Risk Analysis*, 14(6), 1101-1108. <https://doi.org/10.1111/j.1539-6924.1994.tb00082.x>
- FNIGC. (2013). *Ownership, Control, Access and Possession (OCAP): The Path to First Nations Information Governance*. Ottawa: First Nations Information Governance Centre.
- Forget, G., and Lebel, J. (2001). An Ecosystem Approach to Human Health. *International Journal of Occupational and Environmental Health*, 7(2)(Suppl), S3–38.
- Forget, G. et Lebel, J. (2003). *Approche écosystémique à la santé humaine*. Dans Environnement et santé publique Fondements et pratiques. (P.593-638) Paris: Éditions Tec&Doc.

- Fortin, M.-J. et Gagnon, C. (2006). Interpreting major industrial landscapes: Social follow-up on meanings, the case of two aluminium smelters, Alcan (Alma, Canada) and Pechiney (Dunkirk, France). *Environmental Impact Assessment Review*, 26(8), 725-745. <https://doi.org/10.1016/j.eiar.2006.06.002>
- Fournier, S. (2019, 21 novembre). Une pluie de glyphosate sur la forêt acadienne. Radio-Canada. Récupéré de <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1398264/glyphosate-foret-nouveau-brunswick>
- Fraser, M. (2018). Consultation Web sur les préoccupations de la population du Madawaska (N.-B.) face à la santé environnementale, rapport non publié, 12 p.
- Garnier, C. et Sauvé, L. (1999). Apport de la théorie des représentations sociales à l'éducation relative à l'environnement - Conditions pour un design de recherche. *Éducation relative à l'environnement*, (Volume 1). <https://doi.org/10.4000/ere.7204>
- Gaudreau, L. (2000). Apport de la théorie des représentations sociales à l'éducation relative à la santé (pp. 143-164). In Garnier, C. and Rouquette M.L. (dir.), *Représentations sociales et éducation*. Montréal : Éditions Nouvelles.
- GeoNB (s.d.). Programme forestier de gestion de la végétation. Ministère du développement de l'énergie et des ressources. Récupéré de: <http://www.snb.ca/geonb1/f/apps/FORVEG-F.asp>
- Godmaire, H. et Sauvé, L. (2005). Une problématique d'éducation à la santé environnementale au lac Saint-Pierre – Exploration de la dimension socioculturelle. *Éducation relative à l'environnement*, (Volume 5). <https://doi.org/10.4000/ere.4172>
- Godmaire, H., Sauvé, L. et Boileau, J. (2003). Explorer, comprendre et agir ensemble : une recherche collaborative avec les Innus du Labrador. *Éducation relative à l'environnement*, (Volume 4). <https://doi.org/10.4000/ere.5051>
- Gouvernement du Canada. (2019, 23 septembre). *EPTC 2 (2018) – Chapitre 9 : Recherche impliquant les Premières Nations, les Inuits ou les Métis du Canada*. [https://ethics.gc.ca/fra/tcps2-eptc2\\_2018\\_chapter9-chapitre9.html](https://ethics.gc.ca/fra/tcps2-eptc2_2018_chapter9-chapitre9.html)

Gouvernement du Canada. (2022, 7 avril). *Continuer à avancer sur le chemin de la réconciliation*. <https://www.canada.ca/fr/ministere-finances/nouvelles/2022/04/continuer-a-avancer-sur-le-chemin-de-la-reconciliation.html>

Gouvernement du Nouveau-Brunswick. (2021). *Le bureau du coroner en chef: rapport annuel 2020*. [https://www2.gnb.ca/content/dam/gnb/Departments/ps-sp/pdf/annual\\_reports/coroner/RapportAnnuel-Coroner2020.pdf](https://www2.gnb.ca/content/dam/gnb/Departments/ps-sp/pdf/annual_reports/coroner/RapportAnnuel-Coroner2020.pdf)

Graham, H. et Stamler, L. L. (2013). Contemporary Perceptions of Health from an Indigenous (Plains Cree) Perspective. *International Journal of Indigenous Health*, 6(1), 6-17. <https://doi.org/10.18357/ijih61201012341>

Greenwood, M. et de Leeuw, S. (2009). Teachings from the land: Indigenous people, our health, our land, and our children. *Canadian Journal of Native Education*, 30: 48-53.

Guest, G., Bunce, A. et Johnson, L. (2006). How Many Interviews Are Enough?: An Experiment with Data Saturation and Variability. *Field Methods*, 18(1), 59-82. <https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>

Heidari, S., Babor, T. F., De Castro, P., Tort, S. et Curno, M. (2016). Sex and Gender Equity in Research: rationale for the SAGER guidelines and recommended use. *Research Integrity and Peer Review*, 1(1), 2. <https://doi.org/10.1186/s41073-016-0007-6>

Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie: *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>

Info Forêt (2019). La gestion de la végétation au Nouveau-Brunswick. Récupéré de <http://infoforet.ca/fr/nouveau-brunswick/>

Infoweekend. (2015, 23 décembre). *Une amende salée pour Twin Rivers*. Infoweekend. <https://www.infoweekend.ca/actualites/actualite/282466/une-amende-salee-pour-twin-rivers>

Infoweekend. (2020, 28 août). *Population invitée à participer à un projet sur l'environnement et la santé.*

Infoweekend. <https://www.infoweekend.ca/actualites/societe/402692/population-invitee-a-participer-a-un-projet-sur-lenvironnement-et-la-sante?fbclid=IwAR1jluwHI2aotA-S7qGZSzf-ZOYatrVPRN3gvgW7KiV8mEi8em89QpJljw#.X0IDCyGJEP8.facebook>

Instituts de recherche en santé du Canada. (2022). Plan stratégique de l'ISFH 2009-2012 : Le genre a de l'importance! Gouvernement du Canada. Récupéré de : <https://cihr-irsc.gc.ca/f/38770.html>

Jahn, T., Bergmann, M. et Keil, F. (2012). Transdisciplinarity: Between mainstreaming and marginalization. *Ecological Economics*, 79, 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.ecolecon.2012.04.017>

Jaworsky, D. (2019). An allied research paradigm for epidemiology research with Indigenous peoples. *Archives of Public Health*, 77(1), 22. <https://doi.org/10.1186/s13690-019-0353-1>

Jodelet, D. (2003). *Les représentations sociales* (7e éd.). France : Presses Universitaires de France.

Joffe, H. (2003). Risk: From perception to social representation. *British Journal of Social Psychology*, 42(1), 55-73. <https://doi.org/10.1348/014466603763276126>

Jones, J., Cunsolo, A. et Harper, S. L. (2018). Who is research serving? A systematic realist review of circumpolar environment-related Indigenous health literature. *PLOS ONE*, 13(5), e0196090. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0196090>

Knapp, C. N., Reid, R. S., Fernández-Giménez, M. E., Klein, J. A. et Galvin, K. A. (2019). Placing Transdisciplinarity in Context: A Review of Approaches to Connect Scholars, Society and Action. *Sustainability*, 11(18), 4899. <https://doi.org/10.3390/su11184899>

Kollmuss, A. et Agyeman, J. (2002) Mind the Gap: Why do people act environmentally and what are the barriers to pro-environmental behavior?, *Environmental Education Research*, (8)3, 239-260. DOI:10.1080/13504620220145401

- Kollmuss, A. et Agyeman, J. (2002). Mind the Gap: Why do people act environmentally and what are the barriers to pro-environmental behavior? *Environmental Education Research*, 8(3), 239-260. <https://doi.org/10.1080/13504620220145401>
- Krieger, N. (2003). Genders, sexes, and health: what are the connections—and why does it matter? *International Journal of Epidemiology*, 32(4), 652-657. <https://doi.org/10.1093/ije/dyg156>
- Kuhnlein, H. et Receveur, O. (1996). Dietary change and traditional food systems of Indigenous Peoples. *Annual Review in Nutrition*, 16. 417-442. doi:10.1146/annurev.nu.16.070196.002221
- Lavis, J. (2006). Assessing country-level efforts to link research to action. *Bulletin of the World Health Organization*, 84(8), 620-628. <https://doi.org/10.2471/BLT.06.030312>
- Leavitt, R. M. (1997). *Maliseet Micmac; First Nations of the Maritimes*. (3e éd.). New Ireland Press.
- Lebel, J. (2003). *La santé : une approche écosystémique*. Ottawa : Publication du Centre de recherches pour le développement international.
- Livesey, B. (2019, 11 juillet). New Brunswick college instructor fired after taking on Irvings over controversial herbicide. National Observer. Récupéré de: <https://www.nationalobserver.com/2019/07/11/news/new-brunswick-college-instructor-fired-after-taking-irvings-over-controversial>
- Margat, A., Gagnayre, R., Lombrail, P., de Andrade, V. et Azogui-Levy, S. (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature: *Santé Publique*, Vol. 29(6), 811-820. <https://doi.org/10.3917/spub.176.0811>
- Marleau, M.-È. (2009). Des liens à tisser entre la prise de conscience et l'action environnementales. *Vivre ensemble, sur Terre*, 37(2). DOI:<https://doi.org/10.7202/038813ar>
- Marleau, M.-È. (2010). *Les processus de prise de conscience et d'action environnementales : le cas d'un groupe d'enseignants en formation en éducation relative à l'environnement*, 361.

- Marsh, T. N., Coholic, D., Cote-Meek, S. et Najavits, L. M. (2015). Blending Aboriginal and Western healing methods to treat intergenerational trauma with substance use disorder in Aboriginal peoples who live in Northeastern Ontario, Canada. *Harm Reduction Journal*, 12(1), 14. <https://doi.org/10.1186/s12954-015-0046-1>
- Marshall, A. et Bartlett, C. (2010). *Two-Eyed Seeing: An old-new way of bringing together different perspectives & integrative science*. Presentation at the Aboriginal Peoples and the Environment Speakers Series, Gatineau, QC.
- Marshall, V., Kusnierz, D., Hillger, R., Ferrario, J., Hughes, T., Diliberto, J., Orazio, C.E., Dudley, R.W., Byrne, C., Sugatt, R., Warren, S., DeMarini, D., Elskus, A., Stodola, S., Mierzykowski, S., Pugh, K. et Culbertson, C.W. (2015). *The Penobscot River and Environmental Contaminants: Assessment of Tribal Exposure Through Sustenance Lifeways*. Maine: U.S. Environmental Protection Agency.
- McGregor, D. (2012). Traditional knowledge: Considerations for protecting water in Ontario. *International Indigenous Policy Journal*, 3(3). Doi:10.18584/iipj.2012.3.3.11
- Mergler, D. (2012). Neurotoxic exposures and effects: Gender and sex matter! Hänninen Lecture 2011. *NeuroToxicology*, 33(4), 644-651. <https://doi.org/10.1016/j.neuro.2012.05.009>
- Mertens, F., Saint-Charles, J., Demeda, K., de Castro, M., José, C., Passos, S., Lucotte, M., Guimarães, J. R. D. et Mergler, D. (2006). *Community network analysis for addressing gender, equity and participation in Ecohealth research*, 15.
- Messing, K. et Mager Stellman, J. (2006). *Sex, gender and women's occupational health: the importance of considering mechanism*. *Environ. Res.* 101 :149–62.
- Michaud, G. (2003). *Les gardiens des portages; l'histoire des Malécites du Québec*. Les Éditions GID.
- Milewski, I. (2012). Identifying At-Risk Communities for Action on Cancer Prevention: A Case Study in New Brunswick (Canada) Communities. *New Solutions: A Journal of Environmental and Occupational Health Policy* 22(1):79-107.

Milewski, I. et Liu, L. (2009) Cancer in New Brunswick communities: Investigating the environmental connection-Part 2: Fourteen urban and rural areas (1989-2005). Conservation Council of New Brunswick, Fredericton. p1-56.

Mohai, P. (1992). "Men, Women, and the Environment: An Examination of the Gender Gap in Environmental Concern and Activism." *Society and Natural Resources* 4(1): 1-19.

Mohai, P. (1997). Gender Differences In The Perception Of Most Important Environmental Problems. *Race, Gender & Class*, 5(1), 153-169.

Morton Ninomiya, M. E. et Pollock, N. J. (2017). Reconciling community-based Indigenous research and academic practices: Knowing principles is not always enough. *Social Science & Medicine*, 172, 28-36. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.11.007>

Mosby, I. (2013). Administering Colonial Science: Nutrition Research and Human Biomedical Experimentation in Aboriginal Communities and Residential Schools, 1942–1952. *Histoire sociale/Social history*, 46(91), 145-172. <https://doi.org/10.1353/his.2013.0015>

Moscovici, S. (2003). 2. Des représentations collectives aux représentations sociales : éléments pour une histoire: Dans *Sociologie d'aujourd'hui* (p. 79-103). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.jodel.2003.01.0079>

Moscovici, S., Sherrard, C., et Heinz, G. (1976). Social influence and social change. *JSTOR* (Vol. 10).

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2012). La santé et ses déterminants : mieux comprendre pour mieux agir. *Bibliothèque et Archives Canada*. ISBN : 978-2-550-63957-2

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2023, mars). *Santé et environnement*. Gouvernement du Québec. Récupéré de : <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/sante-environnementale/sante-environnementale-au-msss/#:~:text=La%20sant%C3%A9%20environnementale%20occupe%20un,la%20d%C3%A9t%C3%A9rioration%20de%20l'environnement>.

Nadeau-Lamarche, K. (2017). Un scientifique du Madawaska veut étudier les effets de l'environnement sur la santé. ICI-Radio-Canada-Acadie (30 décembre).

Native women's association of Canada. (2007). Culturally Relevant Gender Based Analysis. National Aboriginal Women's Summit. Corner Brook, NL.

Nightingale, A. (2006). The Nature of Gender: Work, Gender, and Environment. *Environment and Planning D: Society and Space*, 24(2), 165-185. <https://doi.org/10.1068/d01k>

Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259-267. <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>

Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine*, 67(12), 2072-2078. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.050>

NWAC. (2007). *Culturally Relevant Gender Based Analysis*, 14.

ONU. (2013). *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones* (DNUDPA).

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.

Parkes, M. W. (2011). *L'écosanté et la santé des Autochtones : un examen de nos points communs*, 12.

Parkes, M. W., Bienen, L., Breilh, J., Hsu, L.-N., McDonald, M., Patz, J. A., Rosenthal, J. P., Sahani, M., Sleight, A., Waltner-Toews, D. et Yassi, A. (2005). All Hands on Deck: Transdisciplinary Approaches to Emerging Infectious Disease. *EcoHealth*, 2(4), 258-272. <https://doi.org/10.1007/s10393-005-8387-y>

Perley, S. et O'Donnell, S. (2005). Engaging New Brunswick First Nation in research, 23.

- Philibert, A., Fillion, M. et Mergler, D. (2020). Mercury exposure and premature mortality in the Grassy Narrows First Nation community: a retrospective longitudinal study. *The Lancet Planetary Health*, 4(4), e141-e148. [https://doi.org/10.1016/S2542-5196\(20\)30057-7](https://doi.org/10.1016/S2542-5196(20)30057-7)
- Poitras, J. (2015, 2 décembre). Dr. Eilish Cleary studying glyphosate when put on leave. CBC News. Récupéré de: <https://www.cbc.ca/news/canada/new-brunswick/eilish-cleary-glyphosate-leave-1.3347020>
- Poitras, J. (2017, 9 juin). Few lobbyists signing up for first-ever registry: integrity commissioner. CBC News. Récupéré de: <https://www.cbc.ca/news/canada/new-brunswick/commissioner-privacy-boudreau-deschenes-1.4152258>
- Première Nation Malécite de Viger. (2019). *Être Wolastoqey entre tradition et modernité; Histoires, culture et légendes*.
- Prüss-Üstün, A., Wolf, J., Corvalán, C., Bos, R. et Neira, M. (2016). *Preventing disease through healthy environments - A global assessment of the burden of disease from environmental risks*. (World Health Organization, Geneva), p 176.
- Richmond, C. A. M. et Ross, N. A. (2009). The determinants of First Nation and Inuit health: A critical population health approach. *Health & Place*, 15(2), 403-411. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2008.07.004>
- Robitaille, N. (2015). Quand les adolescents passent à l'action en matière de santé environnementale. Éducation relative à l'environnement. (12) Consulté en ligne, le 25 janvier 2020. <http://journals.openedition.org/ere/533>
- Roussel, I. (2007). La pollution atmosphérique, une interrogation sociétale. Dans Lionel Charles, Pascale Ebner, Isabelle Roussel et Alain Weill, *Évaluation et perception de l'exposition à la pollution atmosphérique* (p.29-53). Paris : La documentation française.
- Royal Commission on Aboriginal Peoples. (1996). Report of the Royal Commission on Aboriginal People's. Volume 3: Gathering Strength. Ottawa, ON: Indian and Northern Affairs Canada, available online at: [www.ainc-inac.gc.ca/ap/rrc-eng.asp](http://www.ainc-inac.gc.ca/ap/rrc-eng.asp).

- Saint-Charles, J., Surette, C., Parkes, M. W. et Morrison, K. E. (2014). Connections for Health, Ecosystems and Society leading to Action and Change. *EcoHealth*, 11(3), 279-280. <https://doi.org/10.1007/s10393-014-0945-8>
- Sauvé, L. et Garnier, C. (2000). Une phénoménographie de l'environnement. Réflexions théoriques et méthodologiques sur l'analyse des représentations sociales. Dans Catherine Garnier et Michel-Louis Rouquette (Dir.), *Représentations sociales et éducation* (p. 207-227). Montréal : Éditions Nouvelles.
- Sauvé, L. et Godmaire, H. (2004). Environmental health education : a participatory holistic approach. *Ecohealth*, CRDI, décembre 2004, 35-46. <https://doi.org/10.1007/s10393-004-0080-z>
- Savoie-Zajc, L. (1999). Les processus de recherche-action collaborative et d'évaluation continue en éducation relative à l'environnement. *Éducation relative à l'environnement*, (Volume 1). <https://doi.org/10.4000/ere.7335>
- Siméon, F. et Couturier, Y. (2016). *L'analyse à l'aide des catégories conceptualisantes en recherche qualitative. Les étapes et la mise en œuvre*, 15.
- Simonds, V. W., Margetts, M. et Rudd, R. E. (2019). Expanding Environmental Health Literacy—A Focus on Water Quality and Tribal Lands. *Journal of Health Communication*, 24(3), 236-243. <https://doi.org/10.1080/10810730.2019.1597948>
- Simpson, L. R. (2004). Anticolonial strategies for the recovery and maintenance of Indigenous knowledge. *American Indian Quarterly*, 28(3-4), 373-384. doi:10.1353/aiq.2004.0107
- Skipperud, L., Salbu, B. et Hagebo, E. (1998). Speciation of trace elements in discharges from the pulp industry. *The Science of the total environment* 217(3), 251-256.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., Brand, H. et Consortium Health Literacy Project European. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(1), 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>

Statistique Canada. (2018). Tableau 13-10-0096-01 ; Caractéristiques de la santé, estimations annuelles, DOI :<https://doi.org/10.25318/1310009601-fra>(consulté le 7 octobre 2019)

Statistique Canada. (2022). *Profil du recensement*, Recensement de la population de 2021, produit n° 98-316-X2021001 au catalogue de Statistique Canada. Ottawa. Diffusé le 17 août 2022.  
<https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/dp-pd/prof/index.cfm?Lang=F> (site consulté le 6 septembre 2022).

Steenberghe, É. (2005). Caractériser l'appartenance sociale pour de meilleures pratiques en éducation relative à la santé environnementale. *Éducation relative à l'environnement*, 5, 121-130.  
<https://doi.org/10.4000/ere.4262>

Steenberghe, É. (2011). *Les représentations sociales des liens entre la santé et l'environnement : vers des pratiques éducatives appropriées en matière de santé environnementale auprès de populations défavorisées en milieu urbain*, 534.

Stephens, C., Parkes, M. W. et Chang, H. (2007). Indigenous Perspectives on Ecosystem Sustainability and Health. *EcoHealth*, 4(4), 369-370. <https://doi.org/10.1007/s10393-007-0140-2>

Stevenson, M. G. et Webb, J. (2003). Just another stakeholder? First Nations and sustainable forest management in Canada's boreal forest. Dans P. J. Burton, C. Messier, D. W. Smith & W. L. Adamowicz (Eds.), *Towards sustainable management of the boreal forest* (pp. 65–112). Ottawa, ON: NRC Research Press.

Tannenbaum, C. (2016). *Why sex and gender matter in implementation research*, 9.

Twin Rivers. (2022). *History*. Twin Rivers Papers. Récupéré de : <https://www.twinriverspaper.com/about-us/history/>

Université de Moncton. (2022). *Reconnaissance*. Université de Moncton. Récupéré de : <https://www.umoncton.ca/autochtones/node/6>

Ville d'Edmundston. (2022). *Parcs et plein air*. Edmundston. Récupéré de : <https://edmundston.ca/fr/notre-ville/installations-municipales/parcs-plein-air>

Voelklein, C. et Howarth, C. (2005). A Review of controversies about social representations theory: A British debate. *Culture & Psychology* 11(4), 431-454.

Wang, C. et Burris, M. (1997). Photovoice: Concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Education and Behaviour*, 24, 369–387.

Webb, J. C., Mergler, D., Parkes, M. W., Saint-Charles, J., Spiegel, J., Waltner-Toews, D., Yassi, A. et Woollard, R. F. (2010). Tools for Thoughtful Action: The Role of Ecosystem Approaches to Health in Enhancing Public Health. *Canadian Journal of Public Health*, 101(6), 439-441. <https://doi.org/10.1007/BF03403959>

Weitekamp, C. A., Shaffer, R. M., Chiang, C., Lehmann, G. M. et Christensen, K. (2022). An evidence map of polychlorinated biphenyl exposure and health outcome studies among residents of the Akwesasne Mohawk Nation. *Chemosphere*, 306, 135454. <https://doi.org/10.1016/j.chemosphere.2022.135454>

Wilkes, J. (2011). Decolonizing environmental management: A case study of Kitchenuhmaykoosib Inninuwug (Master's Thesis). Récupéré de : [miningwatch.ca/sites/default/files/WILKES\\_JAMES\\_2011\\_KI\\_Case\\_Study.pdf](http://miningwatch.ca/sites/default/files/WILKES_JAMES_2011_KI_Case_Study.pdf)

World Health Organization (dir.). (2004). *World report on knowledge for better health: strengthening health systems*. World Health Organization.

OMS. (2004). *The World health report: changing history*. Geneva: World Health Organization

Wyatt, S., Hébert, M., Fortier, J.-F., Blanchet, É.-J. et Lewis, N. (2019). Strategic approaches to Indigenous engagement in natural resource management: use of collaboration and conflict to expand negotiating space by three Indigenous nations in Quebec, Canada. *Canadian Journal of Forest Research*, 49(4), 375-386. <https://doi.org/10.1139/cjfr-2018-0253>

Zhang, L., Rana, L., Shaffer, R., Taiolo, E. et Sheppard, L. (2019). Exposure to glyphosate-based herbicides and risk for non-Hodgkin lymphoma: A meta-analysis and supporting evidence. *Mutation Research/Reviews in Mutation Research.*, 781, 186-206. <https://doi.org/10.1016/j.mrrev.2019.02.001>