

L'éthique en matière de recherche sur les Autochtones : commentaires sur les paradigmes, le processus et les deux mondes

Mike Patterson¹, Randy Jackson² et Nancy Edwards³

REMERCIEMENTS

Les auteurs souhaitent remercier les personnes suivantes pour leur aide dans la préparation du présent article : Donna Lockett (Ph. D.); attachée de recherche au Centre de recherche sur la santé communautaire, Université d'Ottawa; Lisa Dixon, maîtrise en service social (Première nation Heiltsuk), ministère des Affaires indiennes et du Nord; Simon Brascoupé (Ph. D.) (Mohawk/Anishnawbe), professeur, Carleton University et Trent University; et Craig McNaughton du Conseil de recherches en sciences humaines ainsi que Thérèse De Groote du Secrétariat interagences en éthique de la recherche, qui sont tous deux des animateurs clés dans le dialogue permanent sur l'éthique dans les études sur les Autochtones.

M. Patterson (Métis) est un boursier postdoctoral de la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, à l'École des sciences infirmières et au Centre de recherche sur la santé communautaire, Université d'Ottawa. Il a mis au point un cours sur la santé des Autochtones à l'Institut de recherche sur la santé des populations et travaille en recherche et en développement communautaires depuis 15 ans dans des domaines aussi diversifiés que la musique autochtone, la prévention des chutes auprès des Aînés et le VIH/sida. Randy Jackson (Premières nations) est directeur de la Recherche et des programmes nationaux, Réseau canadien autochtone du sida, et participe à l'évolution de la lutte contre le VIH parmi les Autochtones depuis 12 ans, y compris la recherche communautaire. M^{me} Edwards est professeure à l'École des sciences infirmières et au Département de l'épidémiologie et de la médecine sociale, à l'Université d'Ottawa. Elle occupe une chaire en soins infirmiers financée par la Fondation canadienne de la recherche sur les services de la santé, par les Instituts de recherche en santé du Canada ainsi que par le gouvernement de l'Ontario.

RÉSUMÉ

On s'entend maintenant pour dire que la recherche effectuée auprès des peuples et des collectivités autochtones⁴ nécessite la participation à la fois du chercheur et de chaque collectivité dans un processus réfléchi de négociation, et doit contribuer à l'acquisition de capacités communautaires et de recherche. On s'éloigne ainsi des modèles empiriques de déduction appliqués par les universités, pour adopter une orientation plus holistique, communautaire et dirigée par des Autochtones. La recherche est souvent participative, inductive et qualitative, exigeant des procédures appliquées par un comité d'éthique pour la recherche (CER). Le présent document examine ces nouveaux protocoles, ainsi que certaines relations récentes entre des chercheurs et des collectivités, des organismes de financement ainsi que les CER formés par des universités, des hôpitaux et le gouvernement.

¹ Boursier postdoctoral, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, École des sciences infirmières, Université d'Ottawa, a.s. Centre de recherche sur la santé communautaire, 451, chemin Smyth, unité 1118D, Ottawa (Ont.) K1H 8M5, (613) 562-5800, poste 8658; télécopieur : (613) 562-5658, MPatterson@mail.health.uottawa.ca, <http://www.carlton.ca/~mpatters>

² Directeur de la recherche nationale et des programmes, Réseau canadien autochtone du sida, 602-251, rue Bank, Ottawa (Ont.) K2P 1X3, (613) 567-1817; télécopieur : (613) 567-4652, randyj@caan.ca

³ Professeure, École des sciences infirmières et Département de l'épidémiologie et de la médecine sociale, Université d'Ottawa, Chaire en sciences infirmières FCRSS-IRSC. Directrice, Centre de recherche sur la santé communautaire, 451, chemin Smyth, unité 1118, Ottawa (Ont.) K1H 8M5. (613) 562-5800, poste 8395; télécopieur : (613) 562-5658, nedwards@uottawa.ca

⁴ Le terme « Autochtones » englobe les Inuits, les Métis et les Premières nations (Indiens inscrits et non inscrits). Il reflète une incroyable diversité de langues, de cultures, de valeurs et de mentalités. Notre usage du terme englobe aussi le concept de [TRADUCTION] « peuples tribaux dont l'identité, les valeurs et l'histoire les distinguent d'autres sections de la collectivité nationale, et qui, malgré leur situation légale, conservent certaines de leurs institutions socio-économiques, culturelles et politiques » (Ermine et autres, 2004, p. 5).

CONTEXTE

Le présent article est le fruit du vécu des auteurs, ainsi que d'un examen de la documentation disponible sur l'éthique et la recherche communautaire concernant les Autochtones. Parmi une centaine de protocoles et d'articles produits au cours des 20 dernières années au Canada et aux États-Unis, on discerne de nombreux thèmes communs, maintenant illustrés dans les grands sujets de discussion et de débat concernant la recherche, l'éthique et les collectivités autochtones. On trouvera ici les réflexions personnelles de chercheurs à la fois dans la collectivité et le monde universitaire, portant sur une application pratique des principes trouvés dans la « nouvelle » éthique sur la recherche auprès des Autochtones.

[TRADUCTION] « Il existe une forme persistante de divergence, une tension aliénante, parfois proche de l'animosité, et qui assombrit les relations précaires entre les peuples autochtones et le monde des Blancs [...] Le schisme nous rappelle constamment les conséquences angoissantes de la confluence entre les deux cultures, une situation qui couve dans un enchevêtrement alambiqué qui empêche une rencontre à l'amiable des esprits [...] Ces tensions culturelles et historiques sont particulièrement amplifiées dans le domaine contesté de la production des connaissances et surtout dans le secteur vedette de la recherche. » (Willie Ermine, éthicien, Indigenous Peoples Health Centre (Ermine, 1995, p. 1).

Dans son mémoire de 2002, « Governance of Research Involving Human Subjects », l'Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA) signale que : [TRADUCTION] « la recherche présente souvent des qualités ambiguës pour les peuples autochtones. Certains particuliers et collectivités ont fait « l'objet » de recherches ayant produit des résultats mitigés » (ONSA, 2002, p. 3). Plus carrément, comme l'exprimait l'Assemblée des Premières nations (APN), [TRADUCTION] « les collectivités autochtones ont fait l'objet de recherches à n'en plus finir, ayant donné lieu à de rares résultats positifs ou améliorations dans leurs collectivités » (APN, 2001, p. 8).

Aujourd'hui, dans la foulée des actuels mouvements vers l'autodétermination au Canada, les groupes autochtones et non-autochtones cherchent maintenant de nouveaux moyens de définir les protocoles de recherche auprès des Autochtones dont les intérêts sont [TRADUCTION] « actuellement axés sur la survie et la prospérité par l'autodétermination et le contrôle sur les ressources, y compris la culture et le savoir [...] ; c'est le résultat du programme de décolonisation qui a un objectif principal, celui d'améliorer la prévention et la guérison ainsi que le bien-être chez les populations autochtones. » (Ermine et autres, 2004, p. 6)

Cela se reflète dans un mémoire de 2002 présenté par le Saskatchewan Indian Federated College (devenu la First Nations University), où l'on reconnaissait la nécessité d'un « changement de paradigme » dans l'éthique de la recherche sur les Autochtones. Ce mémoire commence par souligner que la Commission royale sur les peuples autochtones et les trois Conseils (Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie, et Instituts de recherche en santé du Canada) sont tous d'avis que,

Pour résoudre les difficultés suscitées par les coûts des problèmes sociaux éprouvés par les peuples autochtones, il faut absolument changer le paradigme des recherches; plutôt que de confier systématiquement celles-ci à des gens de l'extérieur, pourquoi ne pas demander à des Autochtones de s'en occuper et de résoudre eux-mêmes le « problème indien »⁵?

⁵ Le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GCIER) a entrepris, en 2003, de réviser la section 6, « La recherche avec des peuples autochtones » de l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC) ». Elle se base sur les principes de processus ouverts, inclusifs et participatifs, et elle invite la participation des peuples autochtones et des chercheurs, s'inspire de diverses disciplines et approches culturelles, favorise la collaboration et les partenariats constructifs tout en se fondant sur des modèles locaux, nationaux et internationaux (p. ex., surtout ceux qui respectent les connaissances, les méthodologies et les collectivités autochtones) (communication personnelle, Thérèse De Groote, GCIER, juin 2006). Le consortium regroupe cinq organismes autochtones nationaux ainsi que les trois agences de financement, et le GCIER. Cette initiative d'EPTC se basera sur des démarches parallèles comme les « Lignes directrices des IRSC sur l'éthique de la recherche en santé chez les peuples autochtones », rédigées par le Groupe de travail sur l'éthique de la recherche sur les Autochtones, formé d'érudits autochtones également membres de la collectivité.

Par exemple, le Réseau canadien autochtone du sida (RCAS), une organisation nationale représentant plus de 200 organismes (dont quelque 150 organismes autochtones de services liés au VIH/sida dans tout le pays, aux niveaux local et régional) ainsi que des particuliers. Le RCAS travaille en recherche communautaire depuis au moins dix ans et, depuis le début, dans le respect du droit à l'autodétermination et au contrôle sur le processus de recherche. Aujourd'hui, il participe à plusieurs recherches allant des problèmes de santé mentale (par exemple, la dépression) aux tests de dépistage du VIH chez les jeunes Autochtones, ainsi qu'à la stigmatisation et à l'importance de la compétence culturelle chez les fournisseurs de services : tout cela pour fournir des renseignements et des ressources aux collectivités afin de réagir efficacement à l'épidémie de VIH parmi les Autochtones. Dans ces recherches, les problèmes d'éthique sont au premier plan, notamment la meilleure façon d'instaurer un équilibre entre les besoins et points de vue culturels et les exigences des CER. Le RCAS participe à la recherche pour aider les collectivités autochtones à réagir efficacement à la présence du VIH/sida en leur sein, et notamment influencer les programmes et politiques basés sur des témoignages et des preuves.

La collaboration avec les peuples et collectivités autochtones devrait instaurer, entre le chercheur et la collectivité visée, un processus réfléchi de négociation, et accroître la capacité communautaire de recherche. Désormais, plutôt que de s'en tenir aux modèles universitaires empiriques et fondés sur la déduction, il convient d'adopter une approche plus holistique, d'ordre communautaire, menée par des Autochtones et tenant compte des caractéristiques de chaque collectivité⁶. La notion centrale ici est la diversité et les multiples types des collectivités autochtones (comme celles qui comptent des organismes autochtones de services liés au sida dans les villes et les réserves).

« Le Dialogue a révélé une certaine ambivalence en ce qui a trait à la nécessité des directives nationales en matière d'éthique. Certains avaient le sentiment que la solution pouvait résider dans la création de protocoles de recherche efficaces au niveau local, car de tels protocoles reflèteraient et respecteraient les différences particulières des protocoles entre les différents peuples autochtones. Par exemple, les Pieds-Noirs préconisent l'approbation par des personnes responsables, et non par les représentants politiques de la collectivité; dans d'autres collectivités autochtones, les approbations sont données par les familles responsables de différents types de connaissances. » (McNaughton et Rock, 2003, p. 11)

Bien que certains aient proposé des lignes directrices nationales d'éthique, exécutoires en matière de recherche sur les Autochtones, cela pourrait se révéler impossible à appliquer, étant donné les besoins locaux et communautaires en ce domaine.

JETER UN PONT ENTRE DEUX MONDES

Le nouveau paradigme de recherche sur les Autochtones prévoit une entente sur les protocoles entre les chercheurs et la collectivité, et plus particulièrement, un accord avec celle-ci. En pratique, les chercheurs considèrent cette démarche comme *davantage liée au processus qu'au produit*. Tandis que les CER préfèrent un plan d'action uniforme, le travail communautaire exige un processus constant d'apprentissage et de changement de nature orale, souple et ouvert.

Le concept de deux mondes et de deux mentalités intervient dans ce processus, et les chercheurs deviennent des spécialistes de l'application et de l'échange de connaissances :

[TRADUCTION] « Les CER ont besoin de directives pour évaluer convenablement les protocoles de recherche portant sur les collectivités autochtones, sans sacrifier la valeur scientifique de la recherche. Ceux qui s'occupent rarement de protocoles axés sur une recherche participative communautaire doivent recourir, non seulement à des représentants communautaires et à des chercheurs autochtones, mais aussi à des spécialistes externes (connaissant bien les deux mondes). » (Kaufert et autres, 2005, p. 82)

⁶ Une recherche dirigée par des Autochtones tient généralement compte des croyances, des valeurs et des pratiques culturelles (p. ex., participation des Aînés).

À titre de chercheurs, nous avons souvent affaire à des collectivités à plusieurs niveaux, qu'il s'agisse de réunions en conseil, de cérémonies et d'autres assemblées, ou de l'univers concret des CER, ainsi que de l'éthique en recherche biomédicale.

Mike Patterson : Alors que je rédigeais ma thèse de maîtrise, le CER m'a demandé d'obtenir le consentement écrit de mes « sujets de recherche » (à cette époque, nous utilisions encore cette expression) avant de les citer. J'avais souvent affaire à des Aînés et nous nous sommes rencontrés à plusieurs niveaux durant plusieurs années. Ils sont devenus des mentors, des conseillers et des amis. Alors que j'achevais ma thèse, j'ai présenté les formulaires de consentement à quelques-uns d'entre eux, qui ont refusé de signer. J'ai constaté que notre relation dépassait celle de chercheur à sujet, et que les formulaires étaient une intrusion. Quand l'université a réclamé ceux-ci, j'ai expliqué la situation, donné une liste de noms et déclaré que l'université pouvait communiquer n'importe quand avec ces personnes au sujet de la nature de nos relations et de notre étude. Nous n'en n'avons jamais plus entendu parler.

La question centrale consiste à trouver le meilleur moyen de jeter un pont entre le monde scientifique universitaire et la réalité plus fluide de la collectivité autochtone. Pour tenir compte de perspectives et de mentalités différentes, il faut souvent faire preuve de souplesse des deux côtés. Le RCAS a mis au point un processus de négociation qui tient compte de la nécessité, pour un chercheur, d'établir un plan d'action uniforme, mais qui permet simultanément un dialogue permanent et une communication ouverte :

Randy Jackson : En général, le RCAS négocie le processus de recherche par écrit dès le début, même si le contrat proprement dit reste entièrement ouvert aux modifications n'importe quand. (Voir les Principes de collaboration en matière de recherche, annexe A.) La première fois, alors que le projet de recherche (c'est-à-dire les tests sur le VIH et les décisions relatives aux soins chez les jeunes autochtones canadiens) est entré dans la phase de rédaction, le problème des auteurs est devenu plus important et a dominé les discussions entre l'équipe de recherche et les membres du comité consultatif. Il est devenu évident qu'il fallait modifier le contrat initial en conséquence. Un addenda négocié, signé par toutes les parties en cause, a jeté les bases d'une discussion respectueuse sur les auteurs. Ce processus s'est révélé si utile qu'il est encore utilisé pour tous les projets de recherche du RCAS, surtout lorsque les participants sont des chercheurs des universités, des hôpitaux ou du gouvernement, qui font généralement paraître des articles dans des publications axées sur le contrôle par les pairs.

CONSIDÉRATIONS COMMUNAUTAIRES

D'un point de vue autochtone, l'éthique et les protocoles de recherche concernent plutôt le bien-être de la collectivité que la protection des « sujets » individuels, de sorte que les chercheurs doivent dépasser le modèle éthique standard, scientifique ou médical. Les protocoles élaborés par les CER ne tiennent pas compte de la participation communautaire, par exemple, pour leurs présentations en matière d'éthique, ni dans leurs formulaires qui ne mentionnent aucune ligne directrice sur l'éthique relativement aux Autochtones.

Mike Patterson : En travaillant à un projet de prévention des chutes, dans une collectivité mohawk, je suis tombé sur un obstacle linguistique. Le CER de l'université voulait faire traduire des documents (comme des formulaires de consentement) dans la langue des partenaires de recherche. J'ai cru qu'il s'agissait d'une bonne idée et j'ai aussi voulu commencer à traduire notre guide « First Nations Falls Prevention » (Lockett et autres 2004) en langue mohawk, de sorte que j'avais écrit cela dans notre proposition de financement adressée à l'Institut de la santé des Autochtones aux IRSC. Ce fait était également mentionné dans notre demande adressée au CER. Toutefois, après avoir commencé à travailler dans la collectivité, nous avons suscité une réaction inattendue. Les Aînés avec lesquels je travaillais s'objectaient fermement à une version écrite de leur langue et de leur histoire orales, déclarant qu'ils ne lisaient pas la langue mohawk et que c'était aussi le cas de la plupart des autres Aînés qu'ils connaissaient. Simultanément, le CER avait approuvé notre ensemble relatif à l'éthique,

mais attendait la livraison des formulaires de consentement traduits. J'étais dans une situation difficile. Après discussion avec l'équipe de recherche, en fin de compte, j'ai présenté notre dilemme aux Aînés, qui, pour plus de facilité, ont gracieusement accepté de faire traduire les formulaires pour satisfaire le CER. À notre premier groupe de discussion, les formulaires ont été accueillis avec une certaine confusion (personne ne pouvait les lire) et beaucoup d'humour. Tout le monde a signé les documents anglais, mais a conservé les versions en langue mohawk comme souvenir.

En nous basant sur un examen des principaux modèles éthiques pour Autochtones (une vingtaine) et en les faisant souligner par l'APN, l'ONSA, le RCAS et des collectivités autochtones locales, nous avons décelé sept principaux points d'éthique dont il faudrait tenir compte en menant des recherches auprès des collectivités autochtones.

LIGNES DIRECTRICES POUR LES CHERCHEURS ET LES COLLECTIVITÉS

- 1) Même si un projet de recherche peut simultanément présenter un intérêt universitaire (p. ex., l'élaboration d'une théorie, etc.), la recherche doit en fin de compte être avantageuse pour la collectivité (par exemple, présenter un potentiel manifeste d'influencer les politiques, la pratique ainsi que les changements personnels et communautaires, etc.). Il faut évaluer les projets de recherche pour déterminer s'ils abordent les problèmes prioritaires concernant la collectivité. En d'autres termes, le projet de recherche appuie et applique le principe de l'autodétermination autochtone.
- 2) Les sujets individuels d'une recherche et la collectivité doivent participer à tous les aspects d'une recherche, dans une optique holistique où les des uns et de l'autre sont de valeur égale.
- 3) Les principes de la propriété, du contrôle, de l'accès et de la possession (PCAP) doivent être négociés de bonne foi⁷. En outre, il s'agit d'une entente « vivante » qui doit être réexaminée pendant toute la durée du projet.
- 4) Même si toutes les lignes directrices éthiques habituelles s'appliquent (c'est-à-dire, confidentialité, risque et avantages, consentement éclairé, etc.), il faut absolument respecter la collectivité et sa culture. Les considérations en matière d'éthique doivent également porter sur une participation et une consultation égales tenant compte des connaissances locales et traditionnelles⁸. La nature de la participation des chercheurs et des membres de la collectivité peut différer nettement quand on compare les connaissances universitaires et traditionnelles.
- 5) Le processus réciproque de renforcement des capacités est entrepris quand les universitaires se familiarisent avec les connaissances locales et traditionnelles, et lorsqu'on répond, par la recherche communautaire, aux besoins des Autochtones à cet égard.

⁷ Initialement désignés par le sigle anglais OCA – allusion percutante à la crise d'OKA de 1990 –, les PCAP changent l'exécution de la recherche (Snarch, 2004, pp. 80 et 81). [TRADUCTION] « Le RCAS définit comme suit les éléments des PCAP : La propriété désigne une relation que les collectivités autochtones doivent avoir pour posséder ensemble leurs connaissances, données et renseignements culturels. La participation à la recherche ne transfère pas la propriété de celle-ci à une personne particulière et ne prend pas fin après la publication. La propriété demeure plutôt dans la collectivité grâce à ses représentants. Le contrôle concerne le droit absolu de participer à parts égales à toutes les étapes de la recherche, de la définition du problème jusqu'à la présentation ou la publication des conclusions. L'accès aux résultats de la recherche est un élément clef des PCAP, et ce, quel que soit l'endroit ou le moyen de conservation des données. La possession désigne le mécanisme respectant le concept de propriété. Généralement, cela concerne les ententes écrites qui affirment les droits de propriété traditionnels, compte tenu des valeurs et perspectives culturelles. » (Barlow, Kevin et autres 2005).

⁸ [TRADUCTION] « Les connaissances autochtones marquent les limites de la théorie eurocentrique (sa méthodologie, ses preuves et ses conclusions), modifient la résilience et l'autonomie des peuples autochtones, et soulignent l'importance de leurs propres philosophies, patrimoines et processus éducatifs » (Battiste, 1995, p. 2) [TRADUCTION] « Ce n'est pas un concept uniforme pour tous les peuples autochtones, mais plutôt une connaissance diversifiée répartie entre différents peuples selon plusieurs strates. Les connaissances autochtones font tellement partie du clan, de la bande ou de la collectivité, voire d'une personne, qu'elles ne peuvent en être séparées pour être codifiées selon une définition [eurocentrique]. Les mentalités autochtones sont des cartes cognitives d'écosystèmes particuliers. Il existe cependant une certaine connectivité entre les formes de pensée autochtones; bon nombre d'enseignements d'Amérique du Nord et du Sud reflètent une interprétation culturelle basée sur l'observation des processus naturels » (Battiste et Youngblood, 2000, pp. 36 et 37, 40).

- 6) Il faut respecter les objectifs scientifiques du projet, de même que les connaissances (mentalités) et méthodologies autochtones à inclure.
- 7) Il faut consulter la collectivité pour établir les questions et les protocoles d'une recherche, recueillir et analyser des données et produire des conclusions. Il faut aussi lui donner toutes les occasions nécessaires pour formuler des commentaires et participer à la diffusion des conclusions de la recherche. L'apport de la collectivité est aussi critique pour élaborer des stratégies d'application des connaissances qui sont significatives et adaptées au public, qu'il s'agisse d'universitaires ou de la collectivité, pour une adoption réussie des résultats obtenus.

Si la recherche est initialement proposée par des universitaires, son processus doit être clairement précisé à la collectivité, afin que l'on puisse évaluer le projet pour déterminer s'il aborde des problèmes prioritaires. Bon nombre de gens doivent participer à ce processus. Comme le décrivait Marlene Brant-Castellano, à l'occasion d'un colloque sur l'éthique tenu par les trois Conseils à l'Université d'Ottawa en novembre 2003, on peut considérer le chercheur comme un skieur qui négocie une série de portes dont chacune est liée à divers particuliers, organismes ou sensibilités (par exemple culturelles) de la collectivité. Chacune de ces portes peut avoir un gardien différent, y compris les Aînés, les personnes visées par la recherche proprement dite, le conseil de bande ou divers segments de la collectivité comme les femmes, les anciens combattants, les jeunes, etc.

Randy Jackson : Pour les projets de recherche du RCAS, la négociation de l'accès à un emplacement relève généralement des membres de la collectivité au sein d'une équipe de recherche. La négociation et la préparation des présentations en matière d'éthique sont généralement confiées aux universitaires dans l'équipe, avec la participation de la collectivité. Un processus employé par le RCAS dans un projet antérieur (sur la santé mentale) consistait à soumettre d'abord la conception de la recherche à un comité consultatif communautaire, dans une langue et selon une façon appropriée. C'est seulement après avoir intégré leurs commentaires et observations que l'on effectue une présentation à un CER. En général, le processus doit être souple pour tenir compte de cet élément, et il faut fixer des échéances suffisantes pour le déroulement normal du processus.

La recherche devrait prendre la forme d'un partenariat, ou plutôt de plusieurs. Dans son Programme de renforcement des capacités autochtones en recherche communautaire (lancé avec Santé Canada et relevant maintenant des IRSC), le RCAS exige que les sujets de la recherche et les collectivités soient « activement inclus dans tous les aspects » de la recherche, et que la participation autochtone se manifeste à toutes les étapes de celle-ci, y compris notamment l'évaluation des besoins (définition des besoins individuels et communautaires prioritaires), la détermination des questions de la recherche (la meilleure façon de répondre à ces besoins), la collecte et l'analyse des données, enfin la déclaration et l'application des résultats. Les processus de la recherche doivent aussi inclure le renforcement des capacités, tant pour les universitaires que pour les collectivités.

FAIRE FONCTIONNER LE SYSTÈME

Il est difficile, notamment pour les établissements, de travailler dans le cadre des directives sur les PCAP : le concept de propriété contredit la notion universitaire de la propriété intellectuelle; celui du contrôle se heurte à la notion universitaire de liberté de l'enseignement; et les principes régissant l'accès de la collectivité aux données de recherche peuvent être mal connus des CER. En ce qui concerne l'accès, les CER s'inquiètent particulièrement de la protection de la confidentialité des participants, de sorte que l'accès communautaire aux données peut être considéré comme une proposition risquée et nuisible en ce sens. Toutefois, les lignes directrices sur les PCAP soulignent une autre dimension de l'accès, celle qui s'intègre au concept d'autodétermination : l'importance de faire participer la collectivité non seulement au contrôle des données, mais à leur utilisation, ainsi qu'à la détermination des interventions prises et de leurs auteurs, en réponse aux conclusions. La sensibilité du sujet de la recherche peut influencer sur les discussions concernant la propriété des données. On peut interroger

la collectivité sur sa capacité et son infrastructure de ressources pour protéger les données, surtout celles qui n'ont pas été purgées de renseignements d'identification.

Randy Jackson : *En négociant une présentation sur l'éthique, le RCAS est tombé sur une situation où le CER demandait continuellement de préciser la marche à suivre pour protéger les renseignements confidentiels. Malgré nos tentatives pour résoudre ce problème par écrit, il a fallu une rencontre avec un représentant de ce CER pour expliquer la nécessité de préserver l'accès et la propriété communautaires à l'égard des données recueillies. Au cours de la réunion, les représentants du RCAS ont parlé de l'importance des PCAP; ce CER semble assez compréhensif et nous avons pu négocier une solution raisonnable satisfaisant tous les intéressés. Voilà qui illustre l'importance de réunions personnelles dans les négociations avec les CER, pour mieux leur faire comprendre l'éthique en matière de recherche sur les Autochtones. À la fin, le CER a émis un certificat d'éthique.*

Étant donné que chaque collectivité et chaque projet de recherche sont différents, les priorités relatives à l'application de lignes directrices sur la recherche des PCAP varieront, selon des facteurs comme la nature de la recherche, les contraintes imposées par les organismes de financement, ou les souhaits de la collectivité. Dans certains cas, les collectivités revendiqueront la propriété complète du processus et des résultats de la recherche, y compris les droits de publication. D'autres arrangements peuvent être conclus pour que la collectivité, le chercheur et les milieux universitaires bénéficient tous des résultats.

Randy Jackson : *En ce qui concerne la publication des conclusions, le RCAS privilégie une certaine propriété conjointe. On laisse toujours à la collectivité un délai raisonnable suffisant pour examiner les projets de publication et de présentation et y répondre. En cas de désaccord sur l'interprétation des résultats, on cherche toujours à établir dans une large mesure un consensus au sein de l'équipe de recherche. Si le désaccord persiste, plutôt que d'empêcher une publication ou présentation, on peut inclure les opinions dissidentes dans les résultats distribués. Cela ne s'est encore produit dans aucun des projets de recherche du RCAS.*

UNE RECHERCHE AXÉE SUR L'ACTION COMMUNAUTAIRE AUPRÈS DES AUTOCHTONES

Le processus devrait aussi contribuer à développer les capacités à l'égard de ce que nous pourrions appeler une recherche axée sur l'action communautaire auprès des Autochtones (RAACA), lancée et dirigée par les collectivités elles-mêmes. La recherche participative a toujours cherché à faire participer les sujets à une démarche dynamique axée sur le changement positif; la recherche communautaire va plus loin en prônant un partenariat équitable complet entre les chercheurs et la collectivité, en développant une capacité de recherche communautaire ainsi que des processus durables en vue d'autres recherches et interventions. Mais il n'y a pas d'action dans la recherche communautaire; il faut y intégrer un élément dynamique, la RAACA, pour favoriser la participation et la capacité communautaires.

Mike Patterson : *Quand nous avons proposé un projet dans une collectivité, nous avons d'abord organisé une réunion de cinq heures avec les professionnels de la santé qui y habitent. Ceux-ci hésitaient beaucoup à accepter un autre projet de recherche, jusqu'à ce que je précise qu'il s'agissait d'une démarche dynamique et pas seulement théorique; nous voulions sensibiliser davantage les gens aux moyens d'instaurer un changement positif, avec l'aide et les conseils des Aînés, et développer la capacité communautaire en vue d'autres recherches. C'est alors qu'ils ont accepté de travailler avec nous.*

UNE RECHERCHE RIGOUREUSE ET RESPONSABLE

Il faut élaborer des stratégies de recherche, d'analyse et de diffusion rigoureuses, adaptées aux cultures, reproductibles et avantageuses à la fois pour les collectivités, les chercheurs et les établissements. Il faudrait

doter les chercheurs en visite d'outils, de techniques et d'une formation que les collectivités pourraient utiliser elles-mêmes, afin qu'ils soient en mesure d'établir des partenariats de recherche à part entière. La collectivité fournit aux chercheurs les connaissances et les capacités nécessaires pour accroître la compétence culturelle à l'égard de la conception et de la mise en oeuvre des projets de recherche. Ainsi, tout le monde bénéficie de l'acquisition de capacités.

Il faudrait discuter et s'entendre au sujet des considérations d'éthique avec les dirigeants communautaires, dont le conseil de bande, les Aînés, les professionnels de la santé ainsi que les participants à l'étude eux-mêmes. Cela devrait faire partie du modèle initial de recherche, et les discussions sur l'éthique devraient contribuer à définir le programme de recherche. Autant que possible, il faut viser l'unanimité à la fois sur les objectifs de la recherche et sur leur application éthique dans la collectivité.

Mike Patterson : Je commence à partager les données (anonymes) avec les participants à la recherche, les attachés de recherche et d'autres membres de la collectivité, peu après le début de nos projets, notamment par des discussions sur les auteurs possibles. Ainsi, les décisions prises sur le meilleur moyen de poursuivre la recherche se basent sur l'expérience communautaire. Toutefois, les gens ne sont pas toujours disposés à participer. Par exemple, les représentants élus et les professionnels de la santé n'ont souvent pas le temps ni l'intérêt de contribuer à tous les projets communautaires. Les chercheurs doivent envisager quand et comment faire participer des travailleurs de premier plan déjà surchargés de travail, de manière à ne pas épuiser, mais améliorer les ressources de la collectivité.

EXEMPLES DE PROTOCOLES AUTOCHTONES

Akwasne est un chef de file dans l'élaboration de codes d'éthique en matière de recherche sur les Autochtones. En travaillant avec les Aînés, trois conseils de bande, des universités comme Harvard et l'Université d'Ottawa, ainsi qu'avec des professionnels de la santé, la collectivité définit et perfectionne constamment ses priorités en matière d'éthique. Un document critique, « Protocol for Review of Environmental and Scientific Research Proposals » (1996), prévoit : l'habilitation à la fois des sujets et des chercheurs au moyen d'une bonne entente conclue par la collectivité et le chercheur, lorsque l'utilité de la recherche pour la collectivité ne nuit pas à la démarche scientifique des chercheurs; l'équité, définie comme un partage des ressources, à la fois de la part des chercheurs et de la collectivité (les finances n'en sont qu'une forme avec la connaissance de la collectivité, les réseaux, le personnel ainsi que le pouvoir politique et social); enfin, le respect mutuel entre les chercheurs et la collectivité, suscité par une compréhension des structures socio-politiques et culturelles mutuelles. Une formation à la sensibilité culturelle⁹ à l'intention des chercheurs, et des présentations sur la sensibilisation de la collectivité, contribueront à une compréhension mutuelle du processus de recherche.

Ici, les auteurs ajouteraient le concept de confiance grâce à un transfert efficace de connaissances : il faut bien expliquer et faire comprendre à la collectivité les processus et procédures de recherche, de manière à éviter que la méfiance ne s'installe à l'égard du partenariat, ce qui, à la longue, pourrait ralentir la recherche ou mettre fin à une entente de partenariat.

À Kahnawake, on a mis au point un code détaillé d'éthique en matière de recherche, comprenant trois partenaires : 1) la collectivité représentée par un conseil consultatif formé de membres de l'hôpital et du conseil scolaire local des Mohawks; 2) les chercheurs communautaires eux-mêmes; et 3) des représentants de deux universités. Le projet de prévention du diabète dans les écoles de Kahnawake a mis au point son code d'éthique en matière de recherche, soulignant que la collectivité est un partenaire à part entière de tous les aspects de celle-ci, et détaillant les obligations des chercheurs universitaires et communautaires, ainsi que des partenaires communautaires, et fournissant des lignes directrices sur les auteurs pour communiquer les résultats à la collectivité et les publier (Kahnawake, 1996).

⁹ De nos jours, une compétence culturelle s'impose, et pas seulement une sensibilité à cet égard. Être sensible à la culture d'un autre, c'est une bonne chose, mais la compétence culturelle est un ensemble de capacités nettement supérieures exigeant que l'on puisse fonctionner efficacement dans une autre culture.

Les « Mi'kmaq Research Principles and Protocols » prévoient une « surveillance » éthique de toutes les recherches menées parmi les Mi'kmaqs et le maintien du contrôle sur tous les processus de recherche (Mi'kmaq Ethics Watch Committee, 2000, ¶6). Il existe aussi une longue liste d'obligations et de protocoles pour les chercheurs, en commençant par le principe selon lequel toutes les recherches effectuées sur les Mi'kmaqs doivent être considérées comme un partenariat négocié, en tenant compte de tous les intérêts des habitants des collectivités. Les participants doivent être reconnus et traités sur un pied d'égalité dans la recherche effectuée, et non pas considérés comme des « informateurs » ou « sujets ». (¶2) Les chercheurs sont également tenus de renseigner les membres de la collectivité dans leur propre langue et de transmettre des capacités de recherche à la collectivité, le cas échéant.

Bon nombre de modèles de recherche communautaire applicables aux Premières nations, aux Inuits et aux Métis se fondent sur le développement communautaire, l'évaluation des besoins ainsi que des méthodologies traditionnelles sur les connaissances. Les chercheurs extérieurs doivent absolument comprendre la façon dont les collectivités considèrent et abordent la recherche. Le développement communautaire est la principale approche de recherche, qui centre la prise de décision au niveau communautaire. L'ouvrage « Guide communautaire de protection des connaissances autochtones » (Brascoupé et Mann, 2001) illustre comment un modèle de développement communautaire, à caractère participatif et basé sur les connaissances traditionnelles, peut protéger le savoir d'une collectivité.

Le RCAS a aussi mis au point son propre protocole, largement utilisé pour tous ses projets de recherche, communautaires ou non. Ce document, « Principes de collaboration en matière de recherche » reconnaît « l'importance d'intégrer les valeurs et perspectives culturelles au processus de recherche ». Alors que le principe fondamental vise constamment une grande unanimité parmi les membres de l'équipe de recherche, le document souligne l'importance du droit à l'autodétermination dans celle-ci : la participation des Autochtones doit absolument se faire au même titre que les autres; la collectivité doit participer à la conception d'une étude; il faut établir un équilibre entre les intérêts universitaires et ceux de la collectivité; la propriété des données doit être partagée entre les membres d'une équipe de recherche; et, ce qui est sans doute le plus important, l'équipe de recherche « convient que les membres de la collectivité autochtone (enquêteurs et participants) pourraient devoir demander conseil et aide aux Aînés et à d'autres dirigeants de la collectivité ». On insiste aussi pour éviter tout sensationnalisme quant au « problème autochtone », et de faire valoir plutôt des aspects plus positifs.

Randy Jackson : Une fois les données dépouillées de renseignements d'identification, le RCAS applique aussi un processus permettant de partager celles-ci avec les membres d'un comité consultatif de recherche. Ceux-ci communiquent souvent des renseignements importants relatifs à l'interprétation et offrent des conseils sur le traitement des conclusions potentiellement sensationnelles. De plus, les comités consultatifs de la recherche ont prouvé qu'ils peuvent formuler des suggestions pour orienter la diffusion communautaire, voire stimuler la compréhension de la recherche.

DÉFIS POUR LE COURTIER DU SAVOIR

Il sera difficile de se conformer aux nouvelles lignes directrices sur l'éthique en matière de recherche sur les Autochtones, notamment pour les chercheurs qui jouent le rôle de courtiers du savoir entre les deux mondes, et parmi tous les participants à de telles démarches. D'abord, le processus nécessite un ensemble complexe de négociations entre les chercheurs, les membres de la collectivité, les Aînés, les conseils de bande, les établissements, etc., chacun dans le cadre de ses propres protocoles et attentes. Ceux qui veulent mener des recherches dans les collectivités autochtones devront tenir compte des intérêts de toutes les personnes concernées, et mettre au point des stratégies conjointement avec la collectivité, ce qui peut compliquer les relations avec le CER, d'autant plus qu'il n'y a aucune uniformité entre les CER universitaires à propos des points soulevés dans les lignes directrices des PCAP. De même, l'application des actuels paradigmes des CER diffère d'un établissement à l'autre et d'un comité à l'autre.

En ce qui concerne les points ci-dessus, le chercheur doit notamment sensibiliser le CER aux différences culturelles en matière d'éthique. C'est une tâche déconcertante, car le CER se fonde sur ses protocoles « officiels », mais les membres des comités d'éthique (ceux qu'il faut informer) ont tendance à être temporaires. Les CER doivent être tenus au courant de la situation unique des Autochtones au Canada. Cette sensibilisation est aussi nécessaire pour ceux qui travaillent avec d'autres groupes stigmatisés ou marginalisés de la même façon, et l'expérience de nouveaux paradigmes de recherche auprès des Autochtones pourraient aider à ouvrir la porte à cet égard. Il faut exiger une compétence culturelle pour juger les projets de recherche auprès des Autochtones. Des procédures universitaires d'éthique empreintes de préjugés culturels (c'est-à-dire, basées sur la mentalité des Blancs ou des Européens, ou sur des modèles biomédicaux) ne sont d'aucune utilité aux collectivités autochtones. En d'autres termes, il faut entamer la recherche éthique en remplaçant des préjugés eurocentriques par de nouvelles données privilégiant la diversité par rapport à l'universalité (Battiste et Youngblood, 2000, p. 133). Dans cette optique, pour améliorer la situation, on pourrait faire effectuer les examens éthiques par des collectivités autochtones, avec une démarche complémentaire de la part des universités (plutôt que le contraire), ou constituer des CER autochtones dans les universités.

De nos jours, le chercheur doit s'engager dans une discussion complexe mais gratifiante sur les besoins et perspectives concernant les membres clefs de la collectivité, les participants à une recherche, ainsi que des organismes de santé, d'éducation et (ou) gouvernementaux. Cela nécessite une recherche (voire une contribution) à l'égard de la culture, de la langue et des traditions de la collectivité participante, avant le début du projet proprement dit. Il convient de reconnaître que chaque collectivité autochtone et chaque projet sont différents, et que chaque situation exige un respect et une préoccupation mutuels qui ne peuvent être suscités par le partage de différences culturelles complémentaires. Nous devons nous engager dans un espace éthique en vue d'un dialogue entre les Autochtones et les scientifiques blancs, auprès des uns et des autres, en recevant l'approbation de la collectivité et de l'université, sous forme d'une reconnaissance de la théorie et des méthodes autochtones (Battiste, 2006, p. 16).

Cette décolonisation du processus de recherche de la part des chercheurs, des collectivités et des CER laisse entrevoir une recherche cohérente sur le plan culturel, assortie de données plus riches et plus utiles (grâce à une réflexion mutuelle), des avantages concrets pour les collectivités visées, ainsi qu'un partage de connaissances qui enrichira toute la société. Plutôt que de soumettre les Autochtones à des « recherches à n'en plus finir », il est temps que les chercheurs, les universitaires et les CER appuient des processus favorisant la survie des collectivités autochtones.

BIBLIOGRAPHIE

AKWESASNE TASK FORCE ON THE ENVIRONMENT, RESEARCH ADVISORY COMMITTEE.
Protocol for review of environmental and scientific research proposals, Hogansburg (N.-Y.), 1996

ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS. *Ethics in Aboriginal Research*, présentation à conférence sur la santé de l'APN, Comité de gouvernance de l'information des Premières nations, le 26 février 2001.

BARLOW, K., R. JACKSON, D. EPALE, R. MASCHING, C. LOPPIE, M. AKAN et J. GEORGE. *Taking OCAP Principles from Theory to Practice: The Formulation of a Research Project Related to Cultural Competence for HIV/AIDS Health Care Providers*, résumé présenté à la Canadian Association of VIH Research, Vancouver (Colombie-Britannique), 2005.

BATTISTE, M. « Research Involving Indigenous Peoples: Issues for Researchers », présentation effectuée à l'occasion de la World Indigenous People's Conference in Education (WIPCE), novembre 2006, Hamilton, Nouvelle-Zélande, 2006, disponible sur le site <http://www.usask.ca/education/people/battistem/wipce.html>. Trouvé le 10-02-06.

- BATTISTE, M. « Perspectives on Indigenous Knowledge », dans *Indigenous Knowledge* 1/1, World Indigenous Nations Higher Education Consortium, 2005, disponible sur le site <http://www.win-hec.org/?q=node/34>. Accessed 28/2/06. Trouvé le 28-02-06.
- BATTISTE, M. et J.S.Y. HENDERSON. *Protecting Indigenous Knowledge and Heritage: a Global Challenge*, Saskatoon, Purich Press, 2000.
- BRANT CASTELLANO, M. « L'éthique de la recherche sur les Autochtones », *Journal de santé autochtone*, 1/1, 2004, p. 98-114.
- BRASCOUPÉ, S. et H. MANN. *Guide communautaire de protection des connaissances autochtones*, Direction de la recherche et de l'analyse, Affaires indiennes et du Nord Canada, juin 2001.
- RÉSEAU CANADIEN AUTOCHTONE DU SIDA. *Background on Aboriginal Capacity Building Program on Community Based Research* (Projet de renforcement des capacités autochtones en recherche communautaire), 2003, disponible trouvé sur le site http://www.caan.ca/cbr_index.htm. Trouvé le 15-07-05.
- ÉCOLES DE KAHNAWAKE. *Code of Research Ethics*, Projet de prévention du diabète dans les écoles de Kahnawake, Kahnawake (Québec), 1996.
- ERMINE, W. *Espace éthique et transformation des relations*, 1995, document de discussion, disponible sur le site http://www.traditions.gc.ca/docs/docs_disc_ermine_f.cfm. Trouvé le 24-11-05.
- ERMINE, W. avec R. SINCLAIR et B. JEFFERY. *The Ethics of Research Involving Indigenous Peoples. Report of the Indigenous Peoples Health Research Centre to the Interagency Advisory Panel on Research Ethics*, Saskatoon: Indigenous Peoples Health Research Centre, 2004, disponible sur le site <http://www.iphrc.ca/text/Ethics%20Review%20IPHRC.pdf>. Trouvé le 10-01-06.
- KAUFERT, J., K. GLASS, et W.L. FREEMAN. *Background Paper on Issues of Group, Community or First Nation Consent in Health Research*, Winnipeg (Manitoba), University of Manitoba, Département des sciences de la santé communautaire, 2005, disponible sur le site http://www.umanitoba.ca/centres/cahr/cahr-research/research_publications/research_publications_reports.html. Trouvé le 04-05-06.
- LOCKETT, D., M. PATTERSON et L. DIXON. *First Nations Falls Prevention: A Guide for Aboriginal Communities*, Centre de recherche sur la santé communautaire, Université d'Ottawa, 2004, disponible sur le site <http://aix1.uottawa.ca/%7Eenedwards/chru/english/resources.html>.
- MCNAUGHTON, C., et D. ROCK. *Les possibilités de la recherche autochtone : Résultats du Dialogue du CRSH sur la recherche et les peuples autochtones*, Ottawa, Centre de recherches en sciences humaines du Canada (CRSHC), 2004, disponible sur le site http://www.sshrc.ca/web/apply/background/aboriginal_backgrounder_f.pdf.
- MI'KMAQ ETHICS WATCH COMMITTEE. *Principles and Guidelines for Researchers Conducting Research With and/or Among Mi'kmaq People*, Mi'kmaq College Institute, 2000, disponible sur le site <http://mrc.uccb.ns.ca/prinpro.html>. Trouvé le 01-01-06.
- ORGANISATION NATIONALE DE LA SANTÉ AUTOCHTONE. *Governance of Research Involving Human Subjects*, Ottawa, Organisation nationale de la santé autochtone, 2002.
- SCHNARCH, B. Propriété, contrôle, accès et possession (PCAP) ou l'autodétermination appliquée à la recherche : Une analyse critique de la recherche contemporaine des Premières nations et quelques options à l'intention des communautés des Premières nations, *Journal de santé autochtone*, 1/1, 2004, p. 80-95.

ANNEXE A

Principes de collaboration en matière de recherche (PCR)

entre
Le Réseau canadien autochtone du sida (RCAS)
et
[INSÉRER LES NOMS]

PARTIES EN CAUSE

Voici un exposé des principes de collaboration en matière de recherche (PCR) entre [INSÉRER LES NOMS] (enquêteurs) et le Réseau canadien autochtone du sida, un organisme non gouvernemental national consacré à répondre aux besoins des Autochtones vivant avec le VIH/sida et souffrant de celui-ci, à les appuyer et à les aider, quel que soit leur lieu de résidence.

Le RCAS participera à titre de membre à l'équipe de recherche dans les conditions indiquées ci-dessous par l'entremise de [INSÉRER LES NOMS].

Les personnes ci-dessus constitueront l'équipe de recherche. D'autres membres pourront également signer le présent document et participer à l'équipe de recherche, avec l'accord de tous les membres (énumérés ci-dessus).

OBJET

Les actuels PCR visent à établir un ensemble de principes régissant la conduite des projets de recherche, « [INSÉRER LE TITRE DU PROJET] ». Bref, cette entente reconnaît l'importance d'intégrer les valeurs et perspectives au processus de recherche.

DOSSIERS

L'enquêteur principal (EP) ou le coordonnateur de projet coordonnera toutes les questions administratives reliées à la recherche susmentionnée. Il fournira à chaque membre de l'équipe de recherche des notes sur les réunions, y compris les décisions prises, dans un délai raisonnable.

CONSIDÉRATIONS EN MATIÈRE D'ÉTHIQUE

Les codes de conduite en matière d'éthique pour la recherche auprès des collectivités autochtones sont structurés dans *l'Énoncé de politique des trois Conseils*. Cependant, il incombe collectivement à tous les membres de l'équipe de recherche de soulever des préoccupations et problèmes à caractère éthique. L'équipe les résoudra en établissant un important consensus.

DURÉE ET MODIFICATIONS

Les présents PCR demeureront en vigueur pendant toute la durée du processus de recherche, depuis l'établissement des questions jusqu'à la collecte et à l'analyse des données, puis à la distribution des conclusions. Ils pourront être modifiés moyennant un consentement mutuel par les membres de l'équipe de recherche.

PRINCIPES : PROPRIÉTÉ, CONTRÔLE, ACCÈS ET POSSESSION

L'équipe de recherche reconnaît et appuie les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession exposés ci-dessous :

- Les membres de l'équipe reconnaissent et respectent le droit des Autochtones à l'autodétermination, y compris celui de prendre des décisions sur les recherches menées dans leurs collectivités. Ainsi, le processus de recherche doit se baser sur un engagement significatif et réciproque entre l'équipe de recherche et les collectivités autochtones. De plus, l'équipe convient qu'elle s'efforcera de respecter la vie privée, la dignité, la culture et les droits des Autochtones.
- L'équipe de recherche s'efforcera de permettre une participation significative et égale de la part des membres de la collectivité autochtone. Par conséquent, les parties en cause conviennent qu'elles participeront conjointement et sur un pied d'égalité au processus de recherche, du début à la fin de celui-ci, depuis la formulation des questions, jusqu'à la collecte et à l'analyse des données ainsi qu'à la diffusion des conclusions pertinentes.
- L'équipe pourra aussi prouver sa bonne volonté en se procurant et en annexant des lettres de soutien de la part des chefs de file locaux de la collectivité autochtone, lesquels pourront apporter leur concours, soit comme membre d'un comité consultatif de recherche, soit pour le recrutement des participants. Essentiellement, il incombe au RCAS de négocier l'apport de lettres de soutien de la part des collectivités autochtones locales.
- L'équipe de recherche convient qu'elle prendra collectivement des décisions sur les questions en matière de recherche, la collecte de données, l'interprétation des résultats, la rédaction de rapports de recherche et la diffusion des conclusions. En d'autres termes, l'enquêteur principal ne présentera pas un modèle complet de recherche aux fins d'approbation, mais fera participer à ce processus tous les autres membres de l'équipe.
- Les questions posées doivent, non seulement refléter les intérêts universitaires, mais être formulées de manière que la recherche soit également pertinente et avantageuse pour les collectivités autochtones.
- Dans les stratégies de diffusion à l'intention des collectivités autochtones, l'équipe de recherche utilisera un langage et un mode de communication adaptés aux circonstances.
- L'équipe expliquera le but du projet de recherche à tous les intervenants (participants et membres de la collectivité autochtone) dans un langage approprié à cette dernière. Elle fera de même pour les risques et avantages potentiels.
- L'équipe de recherche convient qu'elle évitera tout sensationnalisme à l'égard des problèmes des collectivités autochtones, et qu'elle s'efforcera plutôt de présenter un portrait équilibré en accordant autant d'attention à des aspects plus positifs. À ce titre, elle comprend que ses membres prépareront ensemble les ébauches de conclusions avant leur affectation à une publication ou présentation. Les parties en cause conviennent d'examiner les conclusions à temps (p. ex., dans un délai de deux mois).
- Étant donné que tous les membres de l'équipe de recherche auront l'occasion d'examiner et de commenter les conclusions avant la publication ou la présentation, aucun d'eux ne pourra, surtout après la diffusion initiale, analyser, publier ni présenter plus en profondeur des conclusions découlant du projet susmentionné, à moins d'un consensus entre toute l'équipe de recherche.
- L'enquêteur principal doit préserver l'intégrité de toutes les données recueillies, par exemple entreposer les formulaires de consentement des participants, etc. Cependant, après avoir assuré le respect des renseignements personnels et de la confidentialité des participants, on pourra communiquer des ensembles de données sous forme de fichiers informatiques SPSS ou QSR*N6 (NUD*IST) à tous les membres de l'équipe de recherche. En cas de désaccord sur le transfert des ensembles de données (décrits ci-dessus), l'équipe de recherche s'efforcera d'arriver à un certain consensus.

- L'équipe de recherche convient d'assurer le développement d'une capacité significative et appropriée de recherche, tel qu'indiquée par les participants de la collectivité autochtone.
- L'équipe de recherche convient que les collectivités autochtones ont le droit de se conformer aux codes culturels de conduite et à leurs propres protocoles. Cependant, si les membres autochtones ne sont pas d'accord, plutôt que de mettre fin à une relation de recherche, l'équipe s'efforcera de résoudre le conflit en instaurant un important consensus.
- L'équipe de recherche convient que les membres de la collectivité autochtone (enquêteurs et participants) pourraient devoir demander conseil et aide aux Aînés et à d'autres dirigeants de la collectivité.

AUTEURS

Les critères exposés par Huth (1986) serviront de lignes directrices pour les auteurs d'une publication, d'après les conclusions de la recherche. Les critères recommandent que : (1) tous les auteurs contribuent de manière substantielle à la conception, au design, à l'analyse ou à l'interprétation des données; (2) ils participent à la rédaction et à la révision du manuscrit en fonction de son contenu intellectuel; et (3) ils approuvent la version finale et puissent défendre l'ouvrage publié. Ceux qui ont collaboré autrement à ce dernier (p. ex., collecte de données sans interprétation, etc.) ou satisfont seulement en partie aux critères ci-dessus, doivent être mentionnés dans les remerciements, sans figurer parmi les auteurs. De plus,

- le personnel du projet de recherche pourra figurer parmi les auteurs pourvu qu'il satisfasse aux critères exposés ci-dessus;
- tous les membres de l'équipe de recherche recevront l'occasion d'examiner et de commenter les conclusions avant la publication ou la présentation; n'importe quel membre de l'équipe pourra analyser, publier ou présenter plus en profondeur les conclusions de la recherche susmentionnée, avec l'accord de l'enquêteur principal et des autres membres de l'équipe;
- il faudra demander la permission explicite d'une personne ou d'un organisme avant de reconnaître sa contribution dans un document ou une présentation;
- un membre de l'équipe de recherche ou un partenaire pourra choisir d'inclure une réserve s'il n'est pas d'accord avec le contenu ni les opinions figurant dans une publication.

EN FOI DE QUOI, les parties en cause ont signé la présente entente.

(Date)

(Signature)

BIBLIOGRAPHIE

Plusieurs sources ont été consultées pour préparer ces Principes de collaboration en matière de recherche. Le RCAS reconnaît la contribution des sources suivantes :

RÉSEAU CANADIEN AUTOCHTONE DU SIDA. *Ownership, Control, Access and Possession Fact Sheet*, Ottawa (Ontario), 2002.

HUTH, E. « Guidelines on Authorship of Medical Papers », American College of Physicians, *Annals of Medicine*, 104, 1985, p. 269-274.

ISRAEL, B., A. SCHUTZ, E. PARKER et A. BECKER. « Review of Community-Based Research: Assessing Partnership Approaches to Improve Public Health », *American Review of Public Health*, Vol. 19, 1998, p. 173-202.

KAUFERT, J., L. COMMANDA, B. ELIAS, R. GREY, B. MASUZUMI et K. YOUNG, sous la direction de J. OAKS, R. RIEWE, M. BENNETT et B. CHISHOLM. « Community Participation in Health Research Ethics », *Pushing the Margins: Native and Northern Studies*, Native Studies Press, University of Manitoba, p. 50-51, 2000.

KAUFERT, J., L. COMMANDA, B. ELIAS, R. GREY, T.K. YOUNG et B. MASUZUMI. « Evolving Participation of Aboriginal Communities in Health Research Ethics Review: The Impact of the Inuvik Workshop », *International Journal of Circumpolar Health*, Vol. 58 (n° 2), 1999, p. 134-144.

SCHNARCH, B. *Ownership, Control, and Access*, Ottawa (Ontario) : Organisation nationale de la santé autochtone (présentation inédite), 2002.