

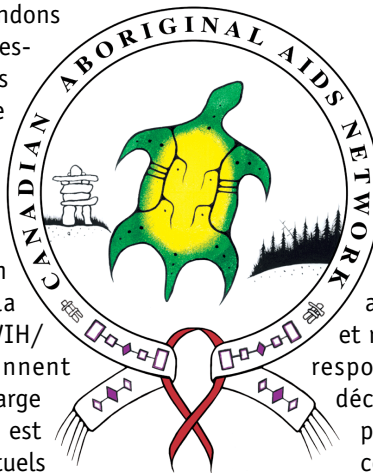
PCAP: Prise en charge, contrôle, accès et possession

La prise en charge, le contrôle, l'accès et la possession (PCAP) constituent un principe politique qui est utilisé par les peuples autochtones pour souligner le droit à l'autodétermination dans le domaine de la recherche sur le VIH/sida. Au fur et à mesure que les collectivités et les organismes autochtones augmentent leur capacité d'effectuer leur propre recherche, ces principes deviendront de plus en plus évidents.

Le principe de PCAP est important dans le contexte de la recherche sur le VIH/sida au sein des collectivités autochtones. Il signale que les Autochtones ont abandonné la notion de « faire l'objet de la recherche » et ont répondu à l'appel afin de devenir des participants actifs au processus de recherche. Dans le domaine de la recherche sur le VIH/sida, ces initiatives doivent être prises au sérieux, car les peuples autochtones sont touchés de manière disproportionnée par les facteurs sociaux, économiques et comportementaux, ce qui augmente grandement le risque d'infection à VIH. Par exemple, selon Santé Canada : « La proportion de cas de sida attribuée aux Autochtones a chuté depuis 1999, pourtant, la proportion de tests séropositifs déclarés... continue d'augmenter » et que « l'usage de drogues injectables est la principale catégorie d'exposition pour les cas autochtones de VIH/sida. » Enfin : « Une forte proportion des femmes enceintes infectées par le VIH sont autochtones. » (Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida, avril 2002). Nous devrions, à titre d'Autochtones, assumer la responsabilité et prendre en charge des domaines de recherche qui concernent notre peuple, comme celui du VIH/sida.

Qu'entendons-nous par prise en charge?

Par prise en charge nous entendons que la responsabilité du processus de recherche ainsi que des produits de la recherche incombera aux Autochtones. La prise en charge englobe les programmes, les résultats des programmes et la propriété intellectuelle qui sont non seulement particuliers à la collectivité autochtone du VIH/sida, mais qui lui appartiennent exclusivement. La prise en charge s'applique à la recherche qui est définie, sur les plans conceptuels et pratiques, conformément aux valeurs et aux contextes culturels des collectivités autochtones. Ce faisant, nous, les collectivités autochtones, estimons que le processus et les résultats de la recherche nous appartiennent et que



nous sommes en mesure d'exercer tous les droits qui se rattachent à la propriété du processus et du produit.

Qu'entendons-nous par contrôle?

Par contrôle nous entendons que les Autochtones assument la responsabilité du processus. Cela signifie que les collectivités et les organismes autochtones doivent développer et renforcer leurs capacités et leur responsabilité face à la prise de décisions à toutes les étapes du processus de recherche. Cela comprend la prise de décisions concernant la définition des objectifs de recherche, la détermination des questions de recherche, la façon dont les données devraient être recueillies et analysées ainsi que la déclaration des résultats.

Visitez le www.caan.ca et le www.linkup-connexion.ca pour obtenir de plus amples renseignements concernant ce projet ainsi que d'autres initiatives du RCAS.

Par contrôle nous entendons que les Autochtones ont le droit de diriger et de réglementer la recherche. Cela inclut la recherche des possibilités de formation et l'utilisation de ces dernières afin de mieux concrétiser ce contrôle. Les peuples autochtones doivent suffisamment comprendre le processus de recherche afin de faire en sorte que la recherche s'effectue d'une manière éthique et utile ainsi que d'une façon appropriée sur le plan culturel et sûre du point de vue de la méthodologie.

Qu'entendons-nous par accès?

Par accès nous entendons que non seulement nous, à titre d'Autochtones, connaissons le mieux notre public, mais que nous avons le DROIT d'avoir accès à l'information et de l'utiliser. L'accès signifie que les résultats de recherche seront partagés et utilisés par la collectivité lorsque la recherche est terminée, afin d'aider à améliorer les programmes et les politiques dans le domaine de la recherche. Cela comprend la traduction des instruments et des résultats de la recherche dans les langues autochtones, tel que voulu et requis, et l'interprétation de la recherche et de la

terminologie du VIH/sida en des termes que peuvent comprendre nos collectivités. L'accès comprend également l'idée de mettre les données brutes d'un projet de recherche à la disposition des chercheurs autochtones qui peuvent désirer effectuer leur propre analyse d'un ensemble de données. En outre, la reconnaissance des cultures autochtones dans la méthodologie de recherche facilitera la collecte d'information, ce qui améliorera par conséquent l'accès.

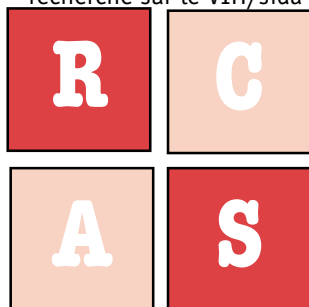
Qu'entendons-nous par possession?

La possession est l'activité qui concerne la gestion de quelque chose ou l'exercice d'un contrôle par rapport à cet élément. La possession signifie le fait de posséder quelque chose que l'on soit ou non le propriétaire légitime. La possession consiste également à avoir, à conserver ou à posséder la propriété en vertu du pouvoir ou de l'autorité d'une personne; la prise de possession ou l'occupation concrètes; la prise en charge, légitime ou non. Les Autochtones ont le droit à l'autodétermination et cela comprend le droit de posséder les résultats de la recherche.

Initiative canadienne de renforcement des capacités en recherche communautaire chez les Autochtones

Les données et les résultats de la recherche sont la propriété de la collectivité autochtone et, par conséquent, les collectivités ont le droit de décider ce qu'il en adviendra. Comment votre collectivité définit-elle la possession? Comment votre collectivité définit-elle l'accès? Comment votre collectivité définit-elle le contrôle? Comment votre collectivité définit-elle la prise en charge?

La présente fiche d'information vise à servir de guide afin de vous aider à déterminer vos propres idées sur le principe de PCAP et sur la façon dont il se rapporte à la recherche communautaire sur le VIH/sida chez les Autochtones. L'Initiative canadienne de renforcement des capacités en recherche communautaire chez les Autochtones du Réseau canadien autochtone du sida vise l'acquisition et le renforcement des compétences et des expériences requises en vue de faire en sorte que la prise en charge, le contrôle, l'accès et la possession fassent partie du processus de recherche dans le cadre de l'élaboration et de la mise en oeuvre des initiatives de recherche sur le VIH/sida au Canada.



Réseau Canadien Autochtone du SIDA

251, rue Bank, Suite 602

Ottawa ON K2P 1X3

www.caan.ca

Télé: 613-567-1817 ou 1-888-285-2226

Télec: 613-567-4652