
Enjeux et options concernant les révisions à
*l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche
avec des êtres humains*
Chapitre 6 – La recherche avec des peuples autochtones

**Initiative sur l'éthique de la recherche avec des Autochtones (IERA)
du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER):**

Rapport préparé avec l'aide du

***Comité consultatif technique sur la recherche avec des Autochtones,
du GER (CCTRA-GER)***

et du

***Consortium directeur pour le développement des lignes directrices de
l'EPTC pour la recherche avec des Autochtones***



Février 2008



**Groupe consultatif interagences et Secrétariat
en éthique de la recherche**

350, rue Albert

Ottawa Canada K1A 1H5

Tél. : 613-996-0072

Télééc. : 613-996-7117

Courriel : secretariat@ger.ethique.gc.ca

www.ger.ethique.gc.ca

This document is also available in English on the Panel's website.

Le contenu de ce document et les opinions qui y sont exprimées sont ceux des membres du comité et ne reflètent pas nécessairement ceux du Groupe consultatif interagences ou du Secrétariat en éthique de la recherche.

Le Groupe et le Secrétariat apprécieraient recevoir vos commentaires à l'adresse suivante : rapport@ger.ethique.gc.ca

TABLE DES MATIÈRES

OBJET DE CE DOCUMENT	1
Partie 1 : CONTEXTE	1
1.1 L'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC)	1
1.2 L'Initiative sur l'éthique de la recherche avec des Autochtones, du GER, et initiatives parallèles	3
Partie 2 : REDÉFINIR LES RELATIONS EN RECHERCHE	5
2.1 La participation des Autochtones à la recherche	5
2.2 Une culture de la recherche et de l'éthique en évolution	6
2.3 Portée des codes communautaires et de l'EPTC	8
Partie 3 : ÉLÉMENTS ESSENTIELS À PRENDRE EN COMPTE DANS LA RECHERCHE AVEC DES AUTOCHTONES	9
3.1 Le respect de la dignité humaine : une valeur de base en éthique	9
3.2 Le respect de la diversité autochtone	11
3.3 Le respect des systèmes de connaissances indigènes	12
3.4 Le respect du patrimoine culturel	13
Partie 4 : APPLIQUER LES PRINCIPES ÉTHIQUES DANS DES CONTEXTES AUTOCHTONES	14
4.1 Types de communautés et modes de représentation	14
4.2 Les communautés au sein des communautés	16
4.3 Ententes de recherche	17
4.4 Les principes PCAP	18
4.5 Propriété culturelle et propriété intellectuelle	19
4.6 Vie privée et confidentialité	20
4.7 Distribution équitable des risques et des avantages	21
Partie 5 : PROCESSUS D'ÉVALUATION ÉTHIQUE	22
5.1 Processus parallèles d'évaluation éthique	22
Partie 6 : RECOMMANDATIONS AU GROUPE CONSULTATIF INTERAGENCES EN ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE	24
6.1 Recommandation visant les révisions à apporter à l'EPTC	24
ANNEXE A – Premières Nations	28
ANNEXE B – Inuits	35
ANNEXE C – Métis	43
ANNEXE D – Autochtones en milieu urbain	51

OBJET DE CE DOCUMENT

Le présent document vise à :

- 1) préciser le contexte de l'éthique de la recherche avec des peuples, des communautés et des personnes autochtones;
- 2) élaborer des révisions possibles au chapitre 6 de l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC);
- 3) s'inspirer des lignes directrices existantes, y compris les dispositions actuelles de l'EPTC et les *Lignes directrices pour la recherche en santé chez les peuples autochtones*, des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC);
- 4) clarifier l'application de l'EPTC par rapport aux codes d'éthique parallèles, y compris les codes et les protocoles adoptés par des organisations et des communautés autochtones.

Ce document fait rapport au Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER) sur les travaux de divers comités relevant de l'Initiative sur l'éthique de la recherche avec des Autochtones (IERA), du GER. Il éclairera les délibérations du GER sur l'éthique de la recherche avec des Autochtones. Les commentaires sur ce rapport et les recommandations qui s'y trouvent aideront le GER à rédiger un projet de révisions à apporter à l'EPTC, notamment au chapitre 6 de la version actuelle.

Des consultations sur une éventuelle 2^e édition de l'EPTC auront lieu à l'automne 2008, en vue de parachever les recommandations du GER qui seront présentées aux IRSC, au CRSH et au CRSNG à la mi-2009.

Les commentaires sur le présent rapport en provenance des communautés et des organisations autochtones, et du milieu de la recherche en général, seront reçus avec intérêt et peuvent être transmis à rapport@ger.ethique.gc.ca.

Partie 1 : CONTEXTE

1.1 L'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC)

L'EPTC¹ a été adopté en 1998 à titre de politique conjointe des trois organismes subventionnaires fédéraux : les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)², le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG) et le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH).

¹ <http://www.ger.ethique.gc.ca/francais/policystatement/policystatement.cfm>

² Les Instituts de recherche en santé du Canada ont remplacé le Conseil de recherches médicales, qui a été dissous en 2000.

L'EPTC comprend un cadre éthique et dix chapitres. Respectant les normes internationales et s'en inspirant, il décrit des principes directeurs en matière d'éthique et traite des normes et des procédures touchant à l'évaluation éthique de la recherche, au consentement libre et éclairé, à la vie privée et à la confidentialité, aux conflits d'intérêts, ainsi qu'à la justice et à l'intégration à la recherche. Il aborde des questions dans des domaines précis tels que la recherche avec des peuples autochtones, les essais cliniques et la recherche en génétique.

Tous les chercheurs et établissements qui peuvent recevoir ou administrer des fonds des Organismes sont tenus de respecter les lignes directrices de l'EPTC. Un certain nombre de ministères fédéraux et provinciaux et d'autres organisations de recherche considèrent aussi l'EPTC comme une référence en matière de pratiques éthiques.

Dans le chapitre 6 de l'EPTC, les Organismes affirment que « les peuples autochtones ont des droits et des intérêts qui doivent être reconnus et respectés par le milieu de la recherche »³. L'EPTC décrit certaines pratiques exemplaires en recherche avec des Autochtones, mais s'abstient de présenter des lignes directrices parce qu'il n'y avait pas eu de consultation suffisante des peuples autochtones au moment de sa rédaction.

Voici les bonnes pratiques qui y sont décrites.

B. Les bonnes pratiques

Les chercheurs et les CÉR qui entreprennent des projets avec des communautés autochtones devraient respecter les « bonnes pratiques » ci-dessous. Celles-ci s'inspirent des documents évoqués au début de ce chapitre.

- *Respecter la culture, les traditions et les connaissances du groupe autochtone.*
- *Conceptualiser et mener des travaux de recherche en partenariat avec le groupe autochtone.*
- *Consulter les membres du groupe ayant l'expertise appropriée.*
- *Faire participer le groupe à la conception du projet.*
- *Voir comment la recherche peut être modelée de façon à répondre aux besoins et aux inquiétudes du groupe.*
- *Faire tous les efforts pour s'assurer que l'importance de la recherche et les moyens choisis pour la mener à bien respectent les nombreux points de vue des différents segments du groupe en question.*
- *Renseigner le groupe sur ce qui suit :*
 - *protection des biens culturels et autres du groupe autochtone,*
 - *remise d'un rapport préliminaire pour commentaires,*

³ EPTC, p. 6.1.

- possibilité envisagée par les chercheurs d'employer, le cas échéant et sans préjudice, des membres de la communauté,
 - volonté des chercheurs de coopérer avec les établissements communautaires,
 - volonté des chercheurs de remettre leurs données, leurs documents de travail et tout matériel connexe à un établissement désigné au préalable.
- S'assurer que les résultats publiés de la recherche tiennent compte des divers points de vue exprimés par le groupe dans le domaine faisant l'objet de la recherche.
 - Offrir à la communauté la possibilité de réagir et de répondre aux conclusions du projet avant l'achèvement du rapport final, dans le rapport ou dans toute autre publication pertinente (voir chapitre 2, Informations à donner aux sujets pressentis).

Les peuples autochtones peuvent souhaiter répondre aux conclusions d'une recherche. En cas de désaccord avec le groupe, les chercheurs devraient accorder aux différends toute l'attention voulue. Lorsque le désaccord persiste, ils devraient offrir au groupe la possibilité de faire connaître son point de vue ou rapporter avec précision dans les rapports ou publications toute divergence de vues concernant l'interprétation des données.

1.2 L'Initiative sur l'éthique de la recherche avec des Autochtones, du GER, et initiatives parallèles

Lors de la publication de l'EPTC en 1998, les Organismes se sont engagés à revoir périodiquement le document pour tenir compte de l'évolution constante des valeurs sociales, des pratiques de recherche et du droit. Le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER)⁴ a été constitué à la fin 2001 et chargé par les trois organismes fédéraux de formuler des commentaires et des avis indépendants et pluridisciplinaires sur l'évolution, l'utilisation et l'interprétation de l'EPTC.

Le GER attache une grande importance à l'élaboration de lignes directrices claires sur la recherche avec des Autochtones en vue de leur intégration à l'EPTC, par l'entremise de son Initiative sur l'éthique de la recherche avec des Autochtones (IERA), décrite ci-dessous. De concert avec les Organismes, le GER a fait de l'éthique de la recherche avec des Autochtones une question prioritaire dès 2003. À la suite d'un appel public de candidatures, un membre autochtone a joint les rangs du GER⁵. Un consortium chargé de donner des avis sur les politiques a été formé en 2004⁶; il comprend des représentants de cinq organisations autochtones nationales⁷, des trois organismes subventionnaires et de ministères fédéraux intéressés à l'EPTC et à la recherche avec des Autochtones.

Le Consortium a adopté les principes directeurs du GER préconisant des processus ouverts, inclusifs et participatifs. Afin de respecter les points de vue autochtones dans le

⁴ www.ger.ethique.gc.ca

⁵ Marlene Brant Castellano, professeur émérite à l'Université Trent et ancienne codirectrice de la recherche à la Commission royale sur les peuples autochtones (CRPA), a été nommée membre du GER en juin 2003. Elle préside l'Initiative sur l'éthique de la recherche avec des Autochtones (IERA).

⁶ www.ger.ethique.gc.ca/francais/workgroups/aboriginal/torgc.cfm

⁷ Assemblée des Premières Nations, Ralliement national des Métis, Inuit Tapiriit Kanatami, Congrès des peuples autochtones, Association des femmes autochtones du Canada.

dialogue sur les politiques, le GER s'est engagé à tenir compte des avis faisant consensus au sein du Consortium dans les recommandations qu'il présentera aux Organismes au sujet des révisions à apporter à l'EPTC. En l'absence de consensus sur une question donnée, celle-ci fera l'objet de travaux supplémentaires ou les opinions dissidentes et le raisonnement qui les sous-tend seront portés à l'attention des Organismes.

Un Comité consultatif technique sur la recherche avec des Autochtones (CCTRA-GER) a aussi été constitué afin de formuler des avis généraux selon les perspectives de diverses disciplines et des chercheurs en milieu communautaire. Les travaux du CCTRA-GER et du Consortium tiennent compte des commentaires du public, des documents de référence commandés par le GER et des renseignements issus d'initiatives parallèles.

Depuis la publication de l'EPTC en 1998, d'importants faits nouveaux ont marqué la recherche avec des Autochtones et l'éthique de la recherche. Les Premières nations, les Inuits, les Métis et leurs communautés assument un rôle plus actif dans la direction de la recherche qui les touche. Des communautés, des organisations et des établissements de recherche ont élaboré divers codes d'éthique visant à guider les pratiques de recherche.

En mai 2007, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont publié les *Lignes directrices pour la recherche en santé chez les peuples autochtones*⁸, un document rédigé sous la direction du Bureau de l'éthique des IRSC et de l'Institut de la santé des Autochtones, l'un des 13 instituts des IRSC. Les lignes directrices des IRSC constituent un important point de repère en tant que première politique sur l'éthique de la recherche qui reconnaisse le caractère culturel distinct des Autochtones, la nécessité d'établir des balises à la lumière des violations de l'éthique survenues dans le passé et l'importance des partenariats entre les chercheurs et les communautés autochtones participant à des travaux de recherche.

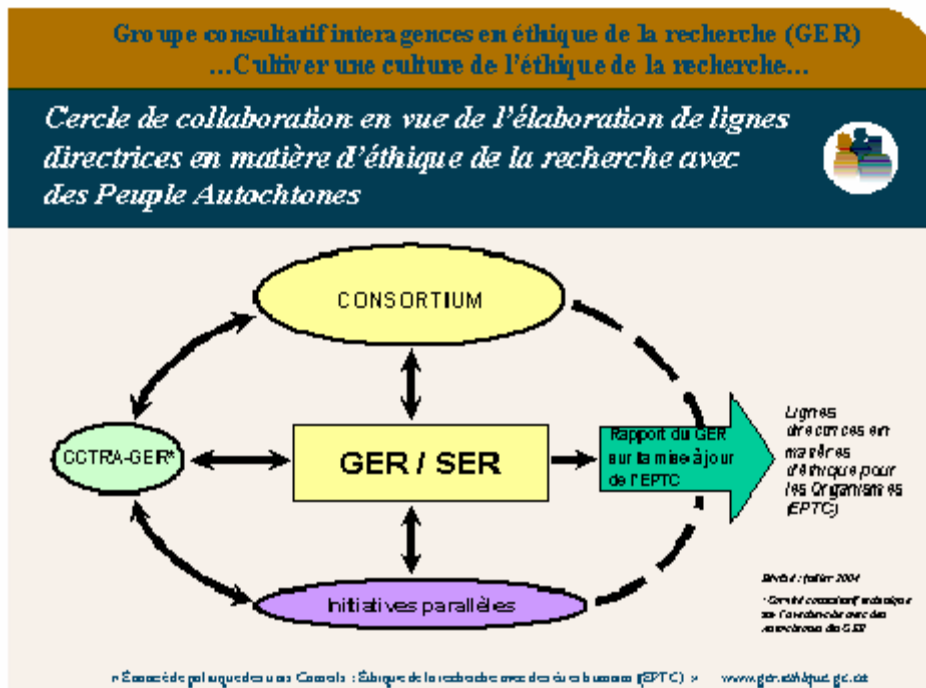
La prochaine étape dans l'élaboration de la politique des trois Organismes sur la recherche avec des Autochtones passe par l'ouverture du dialogue au milieu de la recherche en sciences humaines, en sciences naturelles et en génie, ainsi que l'intégration de la contribution de l'ensemble de la collectivité autochtone et la mise en forme du contenu d'une version actualisée de l'EPTC qui servira de guide aux chercheurs et aux établissements soucieux de respecter divers codes et perspectives.

La figure 1 ci-dessous illustre les relations entre les participants au Cercle de collaboration du GER. Les mandats du Consortium et du CCTRA-GER peuvent être consultés sur le site

<http://www.ger.ethique.gc.ca/francais/workgroups/aboriginal/torgc.cfm>.

⁸ Instituts de recherche en santé du Canada (2007), *Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones*, www.cihr-irsc.gc.ca/f/29134.html

Figure 1



Partie 2 : REDÉFINIR LES RELATIONS EN RECHERCHE

L'initiative du GER visant à élaborer des lignes directrices en matière d'éthique de la recherche avec des Autochtones se situe dans un mouvement plus vaste qui transforme la relation entre les Autochtones et la société canadienne. La recherche a un rôle crucial à jouer dans la création de la base de connaissances qui assurera des rapports mutuellement respectueux et la pleine participation à la vie canadienne, avec l'ensemble des responsabilités et des avantages qui en découlent.

Dans la présente partie, nous affirmons la place unique des Autochtones dans la société canadienne et notons la diversité qui caractérise les Premières nations, les Inuits et les Métis, et la façon dont ils considèrent la participation à des travaux de recherche et les balises éthiques. Nous évoquons aussi les progrès sur le plan de l'éthique et des pratiques de recherche entérinés par les organismes subventionnaires fédéraux, les universités et certains ministères fédéraux. Cette partie clarifie en outre l'application de l'EPTC par rapport à des codes d'éthique parallèles, y compris les codes et les protocoles adoptés par des organisations et des communautés autochtones.

Des dispositions générales destinées à l'EPTC sont proposées plus loin, à la partie 6.

2.1 La participation des Autochtones à la recherche

Les Premières nations, les Inuits et les Métis occupent une place unique dans la société canadienne. La *Loi constitutionnelle de 1982* reconnaît et protège les droits des Autochtones et les droits issus des traités avec les Autochtones. Au cours des vingt-cinq

dernières années, les débats et les litiges sur le contenu et les conséquences de ces droits ont clarifié certains aspects mais laissent bien des questions en suspens.

De nombreuses communautés des Premières nations, de concert avec les organisations qui les représentent, ont adopté des protocoles et des codes d'éthique exprimant leur droit inhérent à l'autonomie gouvernementale⁹. Les organisations de revendication territoriale des Inuits ont le mandat d'examiner et d'approuver la recherche menée dans les territoires visés¹⁰. La recherche a été un élément essentiel de la substance donnée à la reconnaissance constitutionnelle des Métis, et les organisations qui les représentent s'emploient à accroître la capacité de réaliser des recherches sous leur propre direction. Les femmes autochtones ont pris l'initiative dans la recherche sur la violence faite aux femmes autochtones, palliant le manque d'attention accordée à des enjeux vitaux à leur sécurité. Les organisations pan-autochtones et urbaines cherchent de même à exercer une plus grande influence dans la recherche touchant la vie des Autochtones.

Malgré la diversité des communautés des Premières nations, des Inuits et des Métis et les différentes approches retenues pour revendiquer un rôle dans la recherche, les Autochtones ont des buts communs. Ils agissent collectivement pour veiller à ce que la recherche ne cause pas de préjudice. Ils font valoir que quand des travaux de recherche sont entrepris par des établissements et des chercheurs de l'extérieur, une participation équitable des communautés visées est nécessaire pour garantir que la recherche soit pertinente à leurs besoins et priorités, qu'elle respecte la culture et les systèmes de connaissances locaux, et qu'elle soit rigoureuse quant aux méthodes d'investigation des Autochtones et à leurs moyens de validation des données.

2.2 Une culture de la recherche et de l'éthique en évolution

Des faits nouveaux dans les milieux de la recherche et de l'éthique ont contribué à appuyer les initiatives des Autochtones et de leurs communautés en vue d'influencer ou de diriger des travaux de recherche touchant leur vie. L'EPTC (1998) reconnaît des obligations particulières en matière d'éthique dans la recherche avec des Autochtones,

⁹ Voir Centre des Premières Nations (2007), *OCAP: Ownership, Control, Access and Possession*, sanctionné par le Comité de gouvernance de l'information des Premières nations, Assemblée des Premières nations, Ottawa, Organisation nationale de la santé autochtone; et Kahnawake Schools Diabetes Prevention Project (2007), *Code of Research Ethics*, Kahnawake, Québec. Voir le site http://www.ksdpp.org/elder/code_ethics.html [consulté le 16 octobre 2007].

¹⁰ Voir ITK et NRI (2007), *Negotiating Research Relationships with Inuit communities: A Guide for Researchers*, publié sous la direction de Scot Nickels, Jamal Shirley et Gita Laidler, Inuit Tapiriit Kanatami et Nunavut Research Institute, Ottawa et Iqaluit; et alinéas 17.13.1f) et k) de l'*Accord sur des revendications territoriales entre les Inuit du Labrador et Sa Majesté la Reine du chef du Canada* (2005), qui affirme ceci :

Le Gouvernement Nunatsiavut peut faire des lois dans les Terres des Inuit du Labrador et les communautés inuites relativement aux matières suivantes concernant la santé des Inuit : (...) la recherche en santé impliquant les Inuit, y compris l'établissement de normes d'éthique pour la recherche médicale impliquant les Inuit et l'examen de cette recherche du point de vue de l'éthique (...) et la création de conseils, autorités et autres entités pour établir, gérer et faire fonctionner les programmes et les services de soins de santé et de recherche et les installations afférentes.

surtout en ce qui a trait aux intérêts collectifs et au risque de préjudice découlant d'une mauvaise compréhension des normes culturelles. Des instruments internationaux comme la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* (2005) de l'UNESCO reconnaissent les répercussions particulières d'un comportement scientifique non éthique sur des communautés autochtones et locales et préconisent la conciliation des intérêts collectifs et individuels¹¹. Les méthodes qualitatives et axées sur la participation qui représentent véritablement les points de vue et les opinions des participants sont aujourd'hui mieux acceptées dans la recherche en sciences sociales et en sciences de la santé, tandis que les groupes de patients revendiquent avec plus de fermeté une participation et un droit de regard en matière des pratiques éthiques.

En 2004, le CRSH a lancé un programme pilote de subventions stratégiques visant expressément à passer d'une recherche *sur* les Autochtones ou à *leur sujet* à une recherche *avec et par* des Autochtones. Le CRSNG reconnaît depuis des années les aspects délicats de la recherche en milieu nordique, surtout en matière d'environnement, et collabore avec des organisations du Nord à l'élaboration et à la mise en œuvre de lignes directrices sur la recherche¹². En 2007, au terme d'un vaste dialogue avec les chercheurs en santé et les communautés autochtones par le truchement des Cadres de développement de la capacité autochtone de recherche en santé (CDCARS)¹³, les IRSC ont publié les *Lignes directrices pour la recherche en santé chez les peuples autochtones*¹⁴, appuyant des ententes conclues entre des chercheurs et des communautés autochtones et proposant un modèle d'entente et de protocole pour faciliter l'élaboration de leur contenu.

Diverses universités souscrivant à l'EPTC et menant des travaux de recherche avec des Autochtones ont élaboré des codes d'éthique qui complètent et bonifient les dispositions et les politiques de l'EPTC sur l'éthique de la recherche au sein des établissements. Les codes qui s'appliquent dans le cadre de l'Indigenous Governance Program, de l'Université de Victoria¹⁵, et au Centre for Indigenous Peoples' Nutrition and Environment (CINE), de l'Université McGill¹⁶, en sont deux exemples.

Bien que les ministères fédéraux n'aient pas adopté officiellement de codes d'éthique régissant la recherche avec des Autochtones, nombreux sont ceux qui prennent comme

¹¹ Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (2005), *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, adoptée le 19 octobre 2005 par la 334^e session de la Conférence générale de l'UNESCO. Voir http://portal.unesco.org/shs/fr/ev.php-URL_ID=1883&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.

¹² www.crsng.gc.ca/northern_research/About_f.asp

¹³ Les Cadres de développement de la capacité autochtone de recherche en santé (CDCARS) sont huit centres soutenus par les IRSC et l'Institut de la santé des Autochtones qui sont rattachés à des universités de diverses régions du Canada.

¹⁴ Voir Instituts de recherche en santé du Canada, à la note 5, ci-dessus.

¹⁵ Université de Victoria, Indigenous Governance Programs, *Protocols and Principles for Conducting Research in an Indigenous Context*, juin 2000.

¹⁶ Université McGill, Centre for Indigenous Peoples' Nutrition and Environment (CINE), *Indigenous Peoples and Participatory Health Research*, 2003. Voir le site http://www.mcgill.ca/files/cine/partnerresearch_english.pdf [consulté le 28 février 2005].

référence l'EPTC et ses bonnes pratiques¹⁷. Le Programme de lutte contre les contaminants dans le Nord (PLCN), d'Affaires indiennes et du Nord Canada, a produit un énoncé de l'approche du PLCN en matière de recherche qui intègre plusieurs des principes et des pratiques d'éthique préconisés par les communautés et les organisations autochtones¹⁸.

2.3 Portée des codes communautaires et de l'EPTC

Au sens le plus large, la recherche est une activité qui suppose une étude ou une investigation systématique visant à développer les connaissances. L'EPTC prescrit des obligations minimales en matière d'éthique aux établissements et aux chercheurs qui reçoivent des fonds des trois organismes subventionnaires fédéraux pour des travaux de « recherche avec des êtres humains ». Adoptant une perspective axée sur les participants ou les sujets, l'EPTC s'applique à la recherche qui amène des personnes à observer, commenter et relater leur expérience ou leur environnement. La recherche avec des Autochtones, en ce sens, est une activité qui fait participer des Autochtones aux travaux.

Les Autochtones évoquent constamment une vision plus large de la recherche. Les codes d'éthique élaborés par les communautés s'appuient sur une compréhension culturelle des responsabilités des êtres humains les uns envers les autres et envers l'environnement naturel, les ancêtres, les générations futures et, souvent, le monde spirituel. Ils se soucient notamment de ce que la recherche permette aux Autochtones de préserver leurs cultures, leurs langues et leurs identités en tant que peuples distincts, et facilite leur participation pleine et entière à la société canadienne.

Les lignes directrices sur la recherche élaborées par des organisations des Premières nations et des Inuits visent la participation à toute recherche touchant leurs communautés. Elles aspirent en général à participer à tous les stades de la recherche, de la conception à l'élaboration du projet, à la cueillette des données, à l'analyse et à la diffusion des résultats. Le degré de participation à un projet dépendra des compétences scientifiques et techniques requises et de la capacité locale de gérer l'activité et d'y contribuer.

L'EPTC aide les établissements et les chercheurs à respecter et à protéger la dignité des particuliers dans la recherche avec des êtres humains. Les protocoles et les codes d'éthique élaborés par les communautés des Premières nations, des Inuits et des Métis sont habituellement plus vastes, englobant les intérêts de la communauté, tous les types de recherche et tous les stades de l'élaboration d'une recherche, de sa mise en œuvre et de la diffusion des résultats. Avant d'entreprendre un projet, toutes les parties en cause

¹⁷ Pour un examen plus approfondi des initiatives des gouvernements et des établissements, voir Chabot, Cecil, et Brent Faulkner (2005), « Review and Analysis of Ethical Principles and Best Practices for Research Involving Aboriginal Communities, of Federal Departments and Agencies, Canadian Universities, Colleges, Provinces and Territories », rapport de recherche produit pour le Secrétariat interagences en éthique de la recherche.

¹⁸ Programme de lutte contre les contaminants dans le Nord, *Rapport II de l'évaluation des contaminants dans l'Arctique canadien : Savoir en action*, chapitre 3, The NCP Approach to Research. Ottawa, Affaires indiennes et du Nord Canada, 2003. Voir le site http://www.ainc-inac.gc.ca/nep/pub/pdf/kno/kno_e.pdf (publié en anglais seulement) [consulté le 16 octobre 2007].

devraient se pencher sur les recoupements ou les divergences entre l'EPTC et les codes communautaires et s'efforcer de clarifier les attentes des uns et des autres.

Partie 3 : ÉLÉMENTS ESSENTIELS À PRENDRE EN COMPTE DANS LA RECHERCHE AVEC DES AUTOCHTONES

La valeur de la pratique collaborative dans la recherche avec des Autochtones et des communautés autochtones est bien établie. Une véritable pratique collaborative découle du principe de base de l'éthique prescrivant le respect de la dignité humaine. En ce qui concerne la recherche avec des Autochtones, elle exige le respect de la diversité des Autochtones, le respect des systèmes de connaissances indigènes et le respect du patrimoine culturel. Ces éléments commandent à leur tour l'adoption et la prise en compte de normes et de pratiques qui respectent le contexte culturel dans lequel la recherche est entreprise.

3.1 Le respect de la dignité humaine : une valeur de base en éthique

Le respect de la dignité humaine est un principe de base des codes d'éthique en recherche. L'EPTC (1998) reconnaît que si la recherche a largement été respectueuse et bénéfique, la dignité humaine des Autochtones a été violée lorsque la recherche les a stigmatisés, lorsque des chercheurs ont pris possession de biens culturels et de restes humains sans consentement légitime, et lorsque des groupes ont été traités comme de simples sources de données.

L'EPTC (1998) établit des critères servant à déterminer quand des intérêts collectifs interviennent dans des travaux de recherche. De plus, il résume à l'intention des comités d'éthique de la recherche et des chercheurs les bonnes pratiques qui respectent la culture, les traditions et le savoir des groupes autochtones. Les bonnes pratiques qui sont proposées sont conformes au genre de participation que les Autochtones souhaitent aujourd'hui, y compris les partenariats, la participation de la communauté à la conception des travaux, la prise en compte des préoccupations de la communauté, l'accès aux données et la présentation des points de vue de la communauté dans les publications.

Les initiatives des Premières nations et des Inuits en vue de mettre en place des lignes directrices et des protocoles en matière d'éthique à des fins de consultations et de partenariats se fondent sur les droits des Autochtones à l'autonomie. Les codes et les ententes qui en découlent au niveau local et régional aident à garantir que la culture, les traditions et les connaissances de la communauté sont respectés autant que celles des chercheurs et des établissements de l'extérieur.

De nombreuses communautés des Premières nations et des organismes tels que le Comité de gouvernance de l'information des Premières nations (de l'Assemblée des Premières Nations) et le Centre des Premières Nations (de l'Organisation nationale de la santé autochtone) ont adopté des codes et des protocoles pour la recherche qui s'appuient sur les principes de la propriété, du contrôle, de l'accès et de la possession des données issues

de la recherche (PCAP)¹⁹. Si des organisations nationales représentatives ont pris l'initiative d'élaborer des déclarations de principes, elles insistent pour que l'adoption, l'interprétation et la mise en application de ces principes continuent de relever de chaque communauté des Premières nations participant à une recherche. Les principes PCAP sont l'expression de l'objectif plus fondamental des Premières nations, qui est de parvenir à l'autodétermination en matière de recherche. Les modèles proposés de pratiques éthiques à l'échelle de la communauté reconnaissent que les méthodes de participation et les ententes de collaboration sont des moyens concrets pour arrimer les priorités de la communauté avec l'expertise externe en recherche.

Les organisations représentant les Inuits qui ont, en vertu d'accords sur les revendications territoriales, des responsabilités en matière d'examen, d'approbation et de surveillance des travaux de recherche s'en remettent aussi à l'autorité des communautés locales pour l'approbation des projets de recherche. La recherche scientifique sur l'environnement et la recherche en sciences sociales auxquelles participent des êtres humains sont encadrées par des lignes directrices sur la consultation et la participation de la communauté. Elles prévoient que les chercheurs et les communautés feront œuvre commune pour assurer une qualité élevée à la recherche et des avantages pour toutes les parties.

Les communautés des Métis, les groupes représentant les femmes et les organisations pan-autochtones aspirent à un plus grand rôle dans la recherche touchant leurs membres. L'élaboration de protocoles de recherche en est toutefois à un stade préliminaire. Dépourvues d'un territoire ou d'un droit reconnu à des services, ces segments de la communauté autochtone n'ont en général accès au financement que dans le cadre de projets de recherche précis et ne disposent que de moyens modestes pour élaborer des politiques en matière de recherche.

Les communautés des Premières nations et des Inuits ainsi que les organisations qui les représentent sont en voie de changer la dynamique des relations avec les chercheurs en établissement. La terminologie utilisée parle par exemple de contrôle par la communauté ou de consultation de celle-ci. Sur le plan éthique, les initiatives communautaires en matière de recherche donnent l'occasion de mettre en pratique le respect de la dignité humaine dans des contextes autochtones, une valeur acceptée en principe depuis de nombreuses années. Le respect de la dignité humaine suppose aussi le respect de la diversité au sein des communautés et entre celles-ci, le respect des systèmes de connaissances indigènes et le respect du patrimoine culturel.

¹⁹ Voir Centre des Premières Nations (2007), *OCAP: Ownership, Control, Access and Possession*, sanctionné par le Comité de gouvernance de l'information des Premières nations, Assemblée des Premières nations Ottawa, Organisation nationale de la santé autochtone; et Centre des Premières Nations (2007), *Considerations and Templates for Ethical Research Practices*, Ottawa, Organisation nationale de la santé autochtone. Voir le site : <http://www.naho.ca/firstnations/english/resources.php> [consulté le 16 octobre 2007].

3.2 Le respect de la diversité autochtone

Les peuples autochtones – Premières nations, Inuits et Métis – ont chacun leurs propre histoire, leur identité, leurs langues et leur vécu. Certaines communautés autochtones en milieu urbain appartiennent surtout à une nation, comme les Mi'kmaq à Halifax, ou englobent une multitude d'identités autochtones, comme à Toronto. Les diverses communautés ont des structures organisationnelles variées, qu'elles ont élaborées ou dont elles ont hérité.

Les communautés locales ont des organes de gouvernement qui peuvent être spécifiques à la population autochtone, comme les conseils de bande dans les réserves des Premières nations ou les conseils d'établissement des Métis. La plupart des Inuits et des Métis sont représentés au sein de gouvernements publics qui comprennent tous les résidents locaux. De multiples communautés peuvent se trouver réunies dans des conseils tribaux, des organisations relevant de traités ou des organisations de revendication territoriale des Inuits, auxquels elles délèguent une partie de leur autorité. Les Autochtones vivant en milieu urbain conservent leur attachement à leur communauté d'origine ou expriment leur voix par l'entremise d'associations bénévoles telles que des organisations politiques pan-autochtones, des groupes de défense des femmes, des centres d'amitié et d'autres organismes de service social et de développement économique. Les organisations politiques nationales²⁰ représentent divers secteurs de la communauté autochtone dans l'arène publique et intergouvernementale mais n'assument pas de responsabilités gouvernementales.

Dans chaque collectivité géographique ou communauté d'intérêt, on observe une diversité interne importante et croissante. Les distinctions entre les personnes ayant le statut d'Indien aux termes de la *Loi sur les Indiens*, les bénéficiaires d'accords sur les revendications territoriales des Inuits et les personnes qui s'identifient comme membres des Premières nations ou Inuits deviennent de plus en plus complexes. Certaines quittent le territoire traditionnel puis y retournent; certaines épousent des personnes non-inscrites; enfin, elles maîtrisent à divers degré les langues autochtones – et plutôt moins, chez les plus jeunes. Il existe d'importantes différences de situation socioéconomique au sein des communautés et d'une communauté à l'autre. Dans de nombreuses communautés dont celles que l'on retrouve en milieu urbain, il y a un mouvement en faveur de la revitalisation des formes traditionnelles de cérémonies et d'expression culturelle jusque-là diluées ou obscurcies par l'évolution des conditions économiques et des modes de vie.

Par conséquent, une démarche pan-autochtone dans la conception des travaux de recherche et l'éthique de la recherche ne permet pas de respecter la diversité observée au sein des communautés autochtones et entre celles-ci.

²⁰ Les organisations politiques nationales sont souvent consultées sur les questions de politique publique touchant leurs membres. Cinq organisations bien en vue ont participé à la mise au point de la démarche du GER pour l'élaboration d'une politique sur l'éthique de la recherche : l'Assemblée des Premières Nations, l'Inuit Tapiriit Kanatami, le Ralliement national des Métis, l'Association des femmes autochtones du Canada et le Congrès des peuples autochtones. Voir la section 2.3 ci-après.

3.3 Le respect des systèmes de connaissances indigènes

L'expression « savoirs indigènes » utilisée ici désigne essentiellement les savoirs autochtones; elle fait le pont avec l'évolution constatée sur la scène internationale. Depuis 30 ans, parallèlement à l'évolution de la reconnaissance des droits des Autochtones au Canada, les connaissances indigènes ont été de plus en plus perçues à l'échelle mondiale comme une ressource précieuse pour la société moderne. Pourtant, certains milieux tardent encore à leur accorder une légitimité.

Les techniques traditionnelles de maintien de systèmes écologiques en harmonie avec les besoins humains suscitent l'intérêt, tout comme les connaissances sur la vie des plantes et leur utilité pour l'agriculture et la production de produits médicinaux ou cosmétiques. L'exploitation commerciale des connaissances indigènes a suscité des efforts en vue de protéger les intérêts des détenteurs de ces connaissances, par le recours à des instruments tels que des mesures législatives au Pérou et la *Convention internationale sur la biodiversité* (1992).

Depuis quelques années, des universitaires autochtones ont tenté de définir les contours des connaissances indigènes en des termes familiers aux systèmes de connaissances occidentaux²¹. Un thème qui revient souvent dans ces travaux est la nature dynamique du savoir indigène comme moyen d'appréhender la réalité. Les connaissances indigènes sont de nature holistique, mettant en jeu le corps, la raison, les sentiments et la spiritualité. Elles se rattachent à un lieu et sont habituellement transmises oralement et ancrées dans l'expérience de nombreuses générations successives. Les connaissances indigènes s'expriment dans des symboles, dans les arts, dans les rites cérémoniaux et les pratiques usuelles, dans les récits et, plus encore, dans les relations qui s'établissent. Les connaissances propres à de nombreux peuples sont souvent caractérisées par une relation avec la terre en tant qu'entité vivante, révélant la façon de mener une vie saine et harmonieuse.

Les peuples autochtones restent attachés à leurs systèmes de connaissances, comptant sur les aînés pour assumer le rôle de gardien des traditions orales et de source de sagesse. Aujourd'hui, ils affirment leur droit de conserver, d'élaborer et de transmettre leur savoir par des méthodes issues de leur culture. Ils soutiennent que cette base de connaissances est essentielle à la solution de toute la gamme des problèmes auxquels ils sont confrontés. Ils affirment en outre que, partagées de façon appropriée, les connaissances autochtones peuvent contribuer au bien-être du Canada et du monde en général.

²¹ Leroy Little Bear, « Jagged Worldviews Colliding », paru dans *Reclaiming Indigenous Voice and Vision*, ouvrage publié sous la direction de Marie Battiste, Vancouver, UBC Press, 2000; Clare C. Brant, « Native Ethics and Rules of Behaviour », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 35, août 1990; Gregory Cajete, *Native Science, Natural Laws of Interdependence*, Sante Fe, Nouveau-Mexique, Clear Light Publishers, 2000; Marie Battiste et James (Sakej) Youngblood Henderson, *Protecting Indigenous Knowledge and Heritage, A Global Challenge*, Saskatoon, Purich Publishing Ltd., 2000; Marlene Brant Castellano, « Updating Aboriginal Traditions of Knowledge », paru dans *Indigenous Knowledges In Global Contexts*, publié sous la direction de George J. Dei, Budd L. Hall et Dorothy Goldin Rosenberg, Toronto, University of Toronto Press, 2000; Marlene Brant Castellano, « Ethics of Aboriginal Research », *Journal of Aboriginal Health*, vol 1, n° 1, 2004.

Le souhait de conserver et de développer les savoirs indigènes et de profiter d'applications modernes de ces connaissances est un incitatif puissant des initiatives communautaires visant à jouer un rôle déterminant dans la recherche.

Le respect des connaissances indigènes s'exprime en veillant à ce que cette vision du monde et les protocoles connexes soient pris en considération dans la planification et les décisions aux premiers stades de la conception et de l'élaboration des projets de recherche et ce jusqu'à l'analyse et à la diffusion des résultats. Le dialogue initial entre les chercheurs et les communautés concernées ne devrait pas être entravé par l'attente des comités d'éthique de la recherche que les communications ne devraient être entamées qu'après une évaluation éthique.

3.4 Le respect du patrimoine culturel

Le patrimoine culturel que les Autochtones veulent protéger peut comprendre des artefacts, des biens culturels, des connaissances et aptitudes collectives, ainsi que d'autres éléments immatériels transmis d'une génération à l'autre tels que folklore, coutumes, représentations ou pratiques²². La définition des devoirs précis qu'impose le respect du patrimoine culturel continue d'évoluer au Canada et à l'échelle internationale.

Les normes canadiennes d'éthique de la recherche, la politique du gouvernement du Canada, les lois d'autres pays et les traités internationaux reconnaissent le devoir de respecter le patrimoine culturel. Ainsi, dans l'EPTC (1998), la liste des bonnes pratiques en matière de recherche avec des Autochtones encourage les chercheurs à renseigner les communautés sur la « protection des biens culturels et autres du groupe autochtone » (chapitre 6, p. 6.3). D'autres nations ont abordé cette question. Le Pérou, par exemple, a adopté des dispositions législatives sur la recherche qui définissent les connaissances collectives des peuples autochtones et prescrivent les normes et les méthodes que les chercheurs doivent respecter dans la recherche touchant la compétence et l'expertise culturelles des Autochtones²³.

Sur la scène internationale, des conventions précisent aussi des normes articulant le devoir de respecter le patrimoine culturel. C'est le cas notamment de la *Convention concernant les mesures à prendre pour interdire et empêcher l'importation, l'exportation et le transfert de propriété illicites des biens culturels*, adoptée par l'UNESCO en 1970. De même, la *Convention pour la sauvegarde du patrimoine culturel immatériel*, adoptée par l'UNESCO en 2003, exige le respect du patrimoine culturel des communautés, des groupes et des personnes.

Un énoncé de politique du gouvernement du Canada à l'égard des Autochtones affirme

²² *Convention pour la sauvegarde du patrimoine culturel immatériel*, Paris, UNESCO, le 17 octobre 2003.

²³ *Loi établissant le Régime de protection des savoirs collectifs des peuples autochtones portant sur les ressources biologiques* (n° 27811, 2002), citée dans Nicholls, Donald, « A Comparative Analysis of Research Ethics », rapport de recherche produit pour le Secrétariat en éthique de la recherche, Ottawa, 2005, p. 18.

que « les peuples autochtones du Canada ont le droit de se gouverner, c'est-à-dire de prendre eux-mêmes les décisions touchant les affaires internes de leurs collectivités, les aspects qui font partie intégrante de leur culture, de leur identité, de leurs traditions, de leurs langues et de leurs institutions »²⁴.

Des normes d'éthique nationales, régionales et internationales traitent ainsi de l'esprit, de la substance et de la délimitation du devoir de respecter le patrimoine culturel. En termes concrets, ce devoir suppose l'obligation de protéger le patrimoine culturel, de le préserver et d'éviter de le détourner, ainsi que le devoir de consulter les communautés concernées et de demander leur consentement éclairé.

Partie 4 : APPLIQUER LES PRINCIPES ÉTHIQUES DANS DES CONTEXTES AUTOCHTONES

La présente partie aborde certaines questions qui risquent de se poser dans l'application des principes de respect énoncés dans la partie 3 par les chercheurs et les établissements souscrivant à l'EPTC qui mènent des recherches avec des Autochtones et des communautés autochtones. Comme les codes d'éthique des communautés et l'EPTC ont été élaborés sur des bases culturelles et historiques différentes, l'interprétation, la négociation et la souplesse seront souvent nécessaires afin de s'entendre sur des pratiques de recherche éthiques.

4.1 Types de communautés et modes de représentation

Selon l'énoncé des bonnes pratiques de l'EPTC, « les chercheurs (...) devraient envisager les intérêts de la communauté autochtone lorsque l'une ou plusieurs des considérations suivantes entrent en jeu :

- a. la recherche comprend l'étude ou l'utilisation de biens ou de renseignements privés appartenant à l'ensemble de la communauté,
- b. les leaders du groupe participent à l'identification d'éventuels sujets,
- c. la recherche a pour but d'analyser ou de décrire les caractéristiques du groupe,
- d. des personnes sont choisies pour parler au nom du groupe ou pour le représenter d'une façon ou d'une autre. »²⁵

Lorsqu'un groupe identifiable est le sujet d'une étude ou aide à la réalisation d'un projet de recherche, les critères de l'EPTC sont utiles.

Les lignes directrices de 2007 des IRSC présentent une analyse utile d'un continuum de situations de recherche avec des groupes ou des communautés, situations dans lesquelles s'appliquent des lignes directrices tenant expressément compte des Autochtones ou donnent lieu à des exemptions, s'il y a lieu²⁶. Ces situations vont de recherches

²⁴ www.ainc-inac.gc.ca/pr/pub/sg/plcy_f.html [consulté le 3 mai 2006].

²⁵ EPTC, chapitre 6, A.

²⁶ IRSC, op. cit., section 1.5, p. 13.

principalement axées sur une communauté des Premières nations vivant dans une localité distincte jusqu'à des travaux visant un quartier où se trouvent des résidents autochtones qui ne sont pas désignés en tant que tels comme sujets de l'étude.

Cependant, il existe d'autres situations où un groupe ou une communauté n'est pas aisément identifiable, mais qui touchent les intérêts des Autochtones. Les données de recensement indiquent que plus de 50 % de la population qui s'identifie comme étant membre des Premières nations, Inuit ou Métis vit à l'extérieur des réserves. Les Autochtones affirment que toute recherche identifiant des sujets comme étant des Autochtones est susceptible d'avoir des conséquences pour le groupe. Des questions d'éthique se posent dans deux types de situations : lorsque les intérêts de groupes identifiables risquent d'être touchés et lorsque les caractéristiques de certains Autochtones non affiliés à un groupe les exposent à un plus grand risque de préjudice.

Par exemple, un projet visant à étudier l'expérience de personnes sans-abri vivant dans un village de tentes qui serait conçu sans tenir compte de la forte proportion d'Autochtones parmi les sujets pourrait ultérieurement révéler que le caractère autochtone est une variable importante. Si le chercheur principal ou les membres de l'équipe connaissent mal les cultures autochtones, leurs méthodes peuvent porter atteinte à la dignité des sujets autochtones et leurs interprétations des données peuvent renforcer des stéréotypes négatifs à l'égard de l'ensemble de la communauté autochtone.

Les Autochtones vivant en milieu urbain, les Métis répartis entre les milieux urbain et rural, ainsi que les Indiens non inscrits qui ne figurent pas dans les registres fédéraux retirent relativement peu de bénéfices des travaux de recherche. S'ils participent à des essais cliniques ou à des enquêtes générales sur les besoins de services, leur identité autochtone n'est pas notée et ne donne donc pas lieu à des accommodements culturels.

Aux États-Unis, afin de favoriser l'identification et l'inclusion des minorités dans les travaux de recherche pour qu'elles puissent éventuellement en profiter, la politique des National Institutes of Health exige que toutes les demandes de subventions décrivent la mesure dans laquelle les travaux de recherche englobent des femmes, des enfants et des minorités²⁷. En Nouvelle-Zélande, le Health Research Council exige que les projets de recherche renferment une description explicite de la prise en compte des besoins et des priorités des Maoris, sur la base d'une consultation préliminaire²⁸. L'Ontario et la Colombie-Britannique prévoient maintenant que les étudiants autochtones fréquentant les écoles de la province s'auto-identifient afin de pouvoir leur offrir des services appropriés.

²⁷ Birman, Dina (2006), « Ethical Issues in Research with Immigrants and Refugees », paru dans *The Handbook of Ethical Research with Ethnocultural Populations and Communities*, ouvrage publié sous la direction de Joseph B. Trimble et Celia B. Fisher, Thousand Oaks, Californie, Sage Publications Inc., p. 160.

²⁸ Kaufert, Joseph M., Kathleen Cranley Glass, William L. Freeman et Lisa LaBine, *Background Paper on Issues of Group Community or First Nations Consent in Health Research*, document de travail produit pour le Projet d'élaboration de politiques en matière d'éthique autochtone, du Bureau de l'éthique des IRSC et de l'Institut de la santé des Autochtones, 2004, p. 70.

Sur un plan pratique, le degré de participation communautaire à un projet peut varier, allant d'une entente officielle prévoyant la cogestion jusqu'à l'approbation verbale de la recherche envisagée dans le contexte d'un groupe, qui devrait être consignée, et à des avis officiels donnés par un comité spécial. Lorsqu'un chercheur entretient une relation continue avec une communauté, l'approbation éthique peut être confirmée par une lettre ou une autre forme d'appui émanant d'un dirigeant ou d'une autorité de la communauté.

Les organes ou les intervenants suivants peuvent être des mandataires ou des représentants légitimes au moment de faire confirmer l'acceptation de la participation de la communauté (la liste n'est pas exhaustive ou exclusive) :

- a) les instances dirigeantes des communautés des Premières nations et des Inuits, des régions jouissant de l'autonomie gouvernementale et des régions visées par les revendications territoriales des Inuits;
- b) les organismes de surveillance de l'éthique désignés par les dirigeants officiels;
- c) les organisations participant au projet de recherche;
- d) les organisations désignées par les participants à la recherche;
- e) les conseillers désignés par les participants à la recherche;
- f) les conseillers désignés par le chercheur ou l'établissement de recherche.

4.2 Les communautés au sein des communautés

Des chercheurs ont souligné le fait qu'il existe souvent diverses communautés d'intérêt au sein d'une collectivité géographique et que les dirigeants officiels ne sont pas nécessairement les personnes les plus indiquées pour les représenter. C'est le cas, par exemple, des organes traditionnels comme le conseil de la Confédération des Haudenosaunee, dont l'autorité découle de la Grande Loi des Iroquois plutôt que de la *Loi sur les Indiens*, ou des sociétés sacrées des Pieds-Noirs, qui sont reconnues comme les autorités eu égard à leurs connaissances. Les femmes militant contre la violence familiale ont fait face à l'opposition de certains dirigeants communautaires et peuvent ne pas avoir accès à leur mécanisme d'approbation officielle pour des recherches visant, par exemple, à améliorer la sécurité des femmes. Les jeunes marginalisés peuvent ne pas avoir confiance que leur voix sera respectée si les dirigeants officiels participent à l'approbation d'un projet de recherche.

Dans le cas des structures de direction traditionnelles ou des connaissances sacrées, il existe des voies légitimes de consentement du groupe et elles devraient être respectées. Dans le cas des groupes vulnérables, d'autres solutions peuvent mieux convenir.

Lorsque les intérêts divergents de certains groupes au sein d'une communauté semblent s'affronter, une démarche de règlement des différends sur place sera nécessaire pour éviter d'aggraver les divisions ou d'accroître la vulnérabilité de groupes ou de personnes. Souvent, les bons offices de personnes dignes de foi ayant une autorité morale dans la communauté peuvent être mis à contribution pour trouver des moyens de mener une recherche en préservant le respect de toutes les parties. Cependant, dans certains cas, les

risques sont simplement supérieurs aux avantages que la recherche pourrait apporter.

4.3 Ententes de recherche

La conclusion d'une entente entre les chercheurs et les représentants de la communauté sur les conditions d'une collaboration peut être considérée comme une indication du consentement de la communauté ouvrant la voie au consentement éclairé des sujets individuels, lequel est aussi requis. Selon les dispositions pertinentes de l'EPTC (1998), le consentement est un processus qui commence avant le début de l'activité de recherche et qui se poursuit tout au long de la participation d'un sujet à la recherche²⁹. Cette façon de voir concorde avec celle des Autochtones, qui perçoivent le consentement comme une relation entretenue par une interaction dynamique pendant toute la durée d'un projet.

Les ententes de recherche constituent le principal moyen de clarifier et de confirmer les attentes et les engagements mutuels des chercheurs et des communautés. Au-delà des renseignements normalement communiqués aux participants individuels (voir l'EPTC, règle 2.4), les ententes précisent habituellement le but de la recherche et les responsabilités de chaque partie dans l'élaboration du projet, la collecte et la gestion des données, l'analyse et l'interprétation, la production de rapports et la diffusion des résultats. Le niveau de participation recherché et obtenu de la communauté dépendra de la structure organisationnelle de la communauté ou du groupe, ainsi que de la volonté et de la capacité des deux parties de fournir les appuis nécessaires à un partage de l'autorité et de la responsabilité.

En particulier dans les communautés des Premières nations et des Inuits, l'approbation collective des initiatives de recherche est devenue une exigence normale. Des organisations régionales comme l'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador ont mis au point des protocoles et des modèles d'entente pouvant servir de guides à leurs communautés³⁰. L'Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA) a produit des trousseaux d'éducation en matière d'éthique afin de faire mieux comprendre aux participants des communautés et aux chercheurs l'éthique de la recherche dans un contexte autochtone³¹.

Les *Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones* (2007) recommandent que les chercheurs concluent des ententes de recherche avec les communautés autochtones (articles 5, 6 et 8). Elles proposent une liste détaillée des éléments à prendre en considération, une marche à suivre, ainsi qu'une entente type fournie par le Centre for Indigenous Peoples' Nutrition and Environment.

²⁹ EPTC, 1998, règle 2.1.

³⁰ Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador, *Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador*, juin 2005, p. 20. Voir le site www.iddpnql.ca/fram/protocole1.html [consulté le 7 mai 2006].

³¹ Castellano, Marlene Brant, « Ethics of Aboriginal Research », *Journal of Aboriginal Health*, vol. 1, n° 1, 2004. Ottawa, Organisation nationale de la santé autochtone, p. 98-114; Henderson et Centre des Premières Nations, Organisation nationale de la santé autochtone, cité à la note 4.

Comme la conclusion d'ententes de recherche est une pratique relativement nouvelle, on ignore encore dans quelle mesure elle préviendra les violations de la dignité humaine ou offrira des recours contre les éventuelles violations de l'éthique. Des sources américaines indiquent que ces ententes n'ont ni le même effet ni la même portée que des contrats.

Ces ententes sont de plus en plus reconnues par les établissements universitaires et les chercheurs qui y sont associés comme points de référence pour l'évaluation et l'approbation de l'éthique sur des questions comme le consentement et la confidentialité. Les ententes qui précisent des modalités d'évaluation de l'éthique par la communauté, dans le cadre de la procédure de demande d'évaluation éthique de l'établissement, peuvent fournir une information contextuelle et des indications aux comités d'éthique de la recherche au moment de l'examen initial ou de l'examen continu de l'éthique en cours de projet.

4.4 Les principes PCAP

Les principes PCAP ont été élaborés par le Comité directeur national des enquêtes régionales sur la santé des Premières nations et des Inuits (1998). Ils ont ensuite été raffinés et appliqués par les Premières nations dans la deuxième enquête régionale sur la santé (2002-2003). Leur portée est en voie d'être étendue pour englober la réalisation de divers types de recherche dans les communautés des Premières nations.

Selon le principe de la propriété, une communauté ou un groupe est propriétaire de l'information à titre collectif, de la même façon qu'une personne est propriétaire de ses renseignements personnels. Une communauté ou un groupe peut donc choisir de communiquer (ou non) cette information à ses propres conditions. Le principe du contrôle affirme que les peuples des Premières nations, leurs communautés et leurs organes de représentation ont le droit de contrôler tous les aspects des processus de la recherche et de la gestion de l'information qui les touchent. Le contrôle peut englober tous les stades d'un projet de recherche, depuis la conception jusqu'à son achèvement. Selon le principe de l'accès, les peuples des Premières nations doivent avoir accès aux données sur eux et leurs communautés qui sont recueillies au cours d'une recherche et ont le droit de décider de l'accès à leurs renseignements collectifs qui sera accordé à d'autres personnes. La possession des données, dans le cas de l'enquête régionale sur la santé, est exercée en désignant comme gardien des données un organisme régional possédant une infrastructure adéquate pour la gestion de données délicates. Ensemble, les principes PCAP traduisent l'affirmation de l'autodétermination appliquée à la recherche³².

Les dispositions sur le contrôle peuvent inciter les chercheurs universitaires à craindre que l'intégrité de la recherche ne soit compromise par une ingérence « politique ». Les représentants des Premières nations ne cessent d'affirmer que des travaux de recherche de haute qualité servent les intérêts de leurs communautés, comme ceux des organismes externes en quête de données et de conclusions valides. Ils soutiennent aussi qu'un niveau

³² Centre des Premières Nations (2007), *OCAP: Ownership, Control, Access and Possession*, sanctionné par le Comité de gouvernance de l'information des Premières nations, Assemblée des Premières nations, Ottawa, Organisation nationale de la santé autochtone et Centre des Premières Nations.

élevé de qualité et de validité peut être assuré le plus efficacement grâce à la collaboration et à la participation des membres de la communauté et à l'application de méthodes de recherche adaptées au contexte culturel. Pour l'ensemble des parties, la meilleure façon de concilier les risques et les avantages est d'appliquer les connaissances du contexte local. Les défenseurs des principes PCAP font aussi valoir qu'une investigation critique est possible dans un contexte de prise de décision collective.

Dans bien des cas, les chercheurs et les établissements universitaires au Canada partagent déjà la prise de décision avec les communautés autochtones. Les Cadres de développement de la capacité autochtone de recherche en santé (CDCARS) et leurs réseaux communautaires ont ainsi joué un rôle clé dans l'élaboration des nouvelles lignes directrices des IRSC.

La négociation d'ententes de recherche permet aux parties autochtones et aux chercheurs universitaires d'explorer les conséquences pratiques des principes PCAP, ou de principes comparables dans les communautés inuites et métisses, de façon à en arriver à des accommodements mutuels. Il faut reconnaître aussi que des différences idéologiques profondes et âprement défendues ne favoriseront probablement pas un effort collaboratif.

4.5 Propriété culturelle et propriété intellectuelle

La propriété culturelle matérielle et immatérielle, à l'égard de laquelle on peut soutenir que les peuples autochtones ont des droits, est définie de façon plus vaste que la propriété intellectuelle protégée en vertu des lois nationales et des accords internationaux. La propriété culturelle immatérielle – comme les savoirs traditionnels au sujet des propriétés médicinales des plantes ou de la confection des vêtements traditionnels –, détenue collectivement, est souvent considérée comme relevant du savoir populaire accessible dans le domaine public et pouvant être adaptée par le biais de procédés commerciaux en vue de produire des biens commercialisables sans le consentement des parties qui en sont à l'origine. Les données recueillies et publiées au mépris de l'éthique des communautés autochtones peuvent servir à des recherches secondaires malgré les protestations des communautés qui ont fourni l'information. Les établissements de recherche peuvent juger légitimes des contrats prévoyant l'utilisation secondaire de données qui ont initialement été recueillies et publiées en violation de l'éthique des communautés autochtones.

Souvent, les connaissances indigènes ne répondent pas aux critères de propriété exclusive, d'innovation et de matérialisation qui sont nécessaires pour revendiquer la protection des droits de propriété intellectuelle à l'égard d'une œuvre matérielle. Les lois nationales et le consensus international sur ces questions continuent d'évoluer.

Les protocoles communautaires visant des partenariats de recherche renferment habituellement des dispositions prévoyant la publication des résultats dans une forme et une langue accessibles aux membres de la communauté. Les rapports de recherche sont considérés comme le fruit de l'apport tant de la communauté que des chercheurs et non comme la seule propriété des chercheurs. Les communautés estiment essentiel qu'elles examinent et approuvent les rapports et les articles dans les revues scientifiques afin de

valider les conclusions, parer à toute mauvaise interprétation et assurer le respect des connaissances indigènes, ce qui peut imposer des limites à la divulgation. Dans certaines communautés, les points de vue divergents sur l'interprétation des résultats ont été conciliés en acceptant d'inclure les opinions dissidentes dans les publications.

Les ententes de recherche peuvent préciser comment la protection et le respect des connaissances culturelles seront favorisés au moyen de processus d'examen, et comment les droits de propriété intellectuelle seront attribués aux sources communautaires ou aux chercheurs, ou encore partagés entre les deux.

4.6 Vie privée et confidentialité

La vie privée des sujets de la recherche est habituellement protégée en supprimant toute information permettant de les identifier. Les données anonymisées sont ajoutées à un bassin de données et deviennent accessibles à des fins d'analyse et parfois à d'utilisation secondaire. Les études longitudinales exigent l'accès à des bases de données pour lesquelles le consentement à des études supplémentaires n'a pas nécessairement été obtenu auprès des participants initiaux ou ne peut être obtenu par la suite. Ces utilisations secondaires doivent être soumises à l'examen d'un comité d'éthique de la recherche (CÉR), qui peut accorder une dispense du consentement à certaines conditions (voir l'EPTC, règle 2.1c).

La représentation inexacte des peuples autochtones, l'utilisation de données sans autorisation et l'absence de rapports à la communauté sur les résultats de travaux de recherche ont engendré une préoccupation tenace au sujet de l'utilisation possible des données recueillies à des fins approuvées. Il y a aussi la crainte qu'un consentement général à la collecte de renseignements personnelles facilite une surveillance gouvernementale non autorisée.

De nombreuses communautés autochtones sont de petite taille et comportent des réseaux de relations serrées, de sorte que l'anonymisation des données individuelles est souvent insuffisante pour masquer les identités. Certains sujets de recherche autochtones sont réticents à parler à des intervieweurs de leur propre communauté pour des raisons liées à la protection de la vie privée. Par contre, dans des études qualitatives ou fondées sur des récits de vie, certains sujets peuvent souhaiter être reconnus individuellement. Les communautés elles-mêmes ont des caractéristiques distinctives qui, dans certains cas, ont miné les efforts visant à masquer le lieu de la recherche, entraînant une stigmatisation des communautés.

L'enquête régionale sur la santé administrée par les organismes régionaux des Premières nations a réglé le problème de l'équilibre entre confidentialité et accès en invitant les communautés à désigner une organisation régionale qui détiendrait les données tout en réservant aux autorités locales le pouvoir de décider qui serait autorisé à accéder aux données et à quelles conditions. En pratique, l'organisation faisant office de gardien des données évalue les demandes d'information et présente aux autorités communautaires des recommandations qui, généralement, ont beaucoup d'influence.

Les préoccupations concernant la protection de la vie privée dans le contexte de la recherche évoluent sans cesse au sein des organismes subventionnaires fédéraux, qui s'efforcent d'assurer une harmonisation avec les lois fédérales, provinciales et territoriales. Les IRSC ont publié à ce sujet un document intitulé *Pratiques exemplaires des IRSC en matière de protection de la vie privée dans la recherche en santé*³³.

Les accommodements prévus pour les initiatives autochtones en vue d'assurer l'accès aux données à des fins communautaires en appliquant, par exemple, les principes PCAP s'inscrivent dans le contexte plus vaste des lois et des politiques visant à protéger les renseignements personnels.

4.7 Distribution équitable des risques et des avantages

Dans le passé, les communautés autochtones ont participé à des travaux de recherche définis par des experts de l'extérieur en vue de repousser les limites des connaissances. Elles l'ont fait dans un contexte de problèmes pressants sur les plans social, économique et environnemental. Elles revendiquent maintenant une attention plus respectueuse aux réalités et aux priorités de leurs communautés.

Les avantages que les communautés retirent de ces recherches peuvent comprendre des connaissances pertinentes, des politiques et des interventions sociales reposant sur des données, ainsi qu'une capacité accrue de faire de la recherche en partenariat ou de façon autonome. Dans la plupart des relations entourant la recherche, l'un des principaux avantages qu'attendent les communautés est une plus grande capacité de mener elles-mêmes des recherches qu'elles pourraient plus facilement réaliser dans leurs propres langues et de façon orale. La recherche autonome peut favoriser l'exploration, l'expression et l'application des connaissances indigènes dans leur propre contexte, en en faisant la traduction vers d'autres contextes dans un processus parallèle. Les communautés reconnaissent, dans les conditions actuelles, l'importance de respecter des normes d'excellence en milieu autochtone comme en milieu universitaire.

Les Autochtones veulent aussi obtenir une part des avantages de la recherche elle-même, sous forme de subventions de recherche, de contributions aux frais généraux et de commercialisation des découvertes issues de la recherche. Plus récemment, des projets communautaires ont prévu le partage des subventions. L'embauche d'adjoints de recherche et de traducteurs autochtones est déjà pratique courante dans les projets communautaires. La mise en place d'un programme rationnel de formation favorisant les initiatives de recherche autonomes est moins fréquente.

En vertu du programme stratégique du CRSH instauré en 2004, des fonds peuvent être versés à un organisme communautaire pourvu que l'équipe affectée au projet de recherche englobe à la fois des membres de l'organisation autochtone ou communautaire

³³ IRSC, *Pratiques exemplaires des IRSC en matière de protection de la vie privée dans la recherche en santé*, septembre 2005. Voir le site www.cihir-irsc.gc.ca/f/29072.html [consulté le 10 mai 2006].

en cause et des chercheurs provenant d'une université ou d'un collège³⁴. Aux États-Unis, les National Institutes of Health sont allés plus loin en appuyant le renforcement des capacités de recherche au sein des tribus amérindiennes. Par l'entremise des Native American Research Centers for Health (NARCH), les tribus ou consortiums de tribus sont admissibles à des subventions pour créer des partenariats de recherche à condition d'utiliser au moins 30 % de tous les fonds au sein de la structure tribale³⁵.

Une distribution équitable des avantages découlant des activités de recherche exigerait de revoir les lignes directrices sur le financement de façon à couvrir les frais généraux des projets, les besoins en temps pour la gestion et la consultation d'experts – y compris des honoraires pour les aînés.

Les chercheurs en génétique et leurs commanditaires démontrent un grand intérêt envers la recherche au sein des populations autochtones, surtout celles qui sont homogènes et isolées socialement. C'est un domaine où l'éthique et l'évaluation des risques et des avantages évoluent rapidement. La recherche en génétique pourrait avoir d'importantes répercussions pour les communautés autochtones et justifier qu'on lui accorde une attention particulière dans le cadre de l'élaboration des politiques.

Partie 5 : PROCESSUS D'ÉVALUATION ÉTHIQUE

5.1 Processus parallèles d'évaluation éthique

L'évaluation éthique de tous les travaux de recherche avec des êtres humains entrepris dans des établissements pouvant administrer des fonds des organismes subventionnaires fédéraux est obligatoire afin de respecter les lignes directrices sur l'éthique définies dans l'EPTC l'éthique. Les examens sont habituellement effectués par des comités d'éthique de la recherche au sein de l'établissement de chaque chercheur. Selon l'EPTC, « il convient que le projet soit évalué par le CÉR de l'établissement et par tout organisme ayant autorité sur le lieu de la recherche »³⁶ – ce qui comprendrait un comité d'éthique mandaté par un gouvernement des Premières nations ou des Inuits, ou une autre autorité autochtone. Les propositions décrites ci-dessus vont au-delà de la participation d'autorités mandatées pour englober les organisations ou les personnes chargées par les participants ou les groupes de participants de défendre leurs intérêts.

Les organismes créés par des communautés pour examiner les propositions de recherche et surveiller les activités de recherche ne reproduiront pas nécessairement la composition des CÉR des établissements et la portée de l'EPTC. Dans un contexte de rareté des ressources des organisations communautaires, les mêmes personnes peuvent être appelées à examiner l'éthique d'une proposition et à cogérer la recherche. S'attendre à ce que les conflits d'intérêts soient gérés en séparant les fonctions d'évaluation éthique et de gestion de projet pourrait imposer des exigences insoutenables aux petites communautés. Les protocoles des communautés peuvent s'appliquer à de la recherche qui va au-delà des

³⁴ www.crsh.ca

³⁵ Kaufert et coll., cité à la note 29.

³⁶ EPTC (1998), règle 1.14.

responsabilités d'un CÉR, par exemple des travaux de recherche portant sur l'interface entre les systèmes environnementaux et humains qui ne visent pas des participants individuels.

Pour ces raisons, l'examen de la recherche par la communauté ne remplacera pas celui des CÉR des établissements qui appuient des projets particuliers. Les lignes directrices envisagées pour l'EPTC visent à fournir des moyens de remédier aux lacunes des codes d'éthique des communautés et des établissements, à harmoniser leurs chevauchements et à solutionner les conflits entre ces codes d'éthique.

Lorsque des subventions des IRSC, du CRSH ou du CRSNG sont versées directement à des organismes communautaires, l'application des normes et modalités de l'EPTC devraient être clarifiées à l'avance avec les bénéficiaires.

Conformément à l'EPTC, un CÉR devrait avoir des règles de composition prévoyant de s'adjoindre des membres spéciaux s'il lui manque une expertise pertinente à un contexte donné pour examiner une proposition de recherche particulière. Dans les cas où il faut souvent examiner des projets de recherche avec des Autochtones, la composition du CÉR devrait être modifiée pour que son effectif régulier possède l'expertise culturelle voulue.

L'expérience d'autres pays avec des structures visant à favoriser la sensibilité à la culture des peuples autochtones peut servir de référence au Canada pour faire évoluer la politique des organismes subventionnaires fédéraux. Aux États-Unis, les intérêts des tribus sont pris en compte au moyen de comités d'évaluation institutionnels à l'échelle nationale et à l'échelle des tribus. En Nouvelle-Zélande, le Health Research Council exige que deux Maoris soient membres de chaque comité d'évaluation régional et que, dans chaque projet de recherche, la « réceptivité à l'égard des Maoris » soit validée par des évaluations locales. En Australie, le National Health and Medical Research Council a publié un document intitulé *Values and Ethics in Aboriginal and Torres Strait Islander Health Research* (2003) comme complément aux codes d'éthique nationaux. Un document connexe, *Keeping Research on Track: A Guide for Aboriginal and Torres Strait Islander Peoples about Health Research Ethics* a été publié en 2005 à titre de référence pour les autochtones et les habitants des îles du détroit de Torres appelés à prendre des décisions sur la recherche en santé dans leurs communautés.

Cette analyse de l'application pratique des devoirs en matière d'éthique a mis l'accent sur le partage des responsabilités entre les communautés et les chercheurs afin de faciliter le déroulement éthique des travaux de recherche. La présence de codes et de protocoles parallèles au sein des établissements et des communautés risque de poser la question de savoir quel code devrait prévaloir en cas de divergence entre les attentes ou les exigences.

Des partenariats équitables sont le meilleur moyen de mener des travaux de recherche de haute qualité et utiles à la société avec des Autochtones. Il serait improductif d'affirmer la primauté de l'une des parties. Le maintien de relations respectueuses dépendra de ce que chaque partenaire soit prêt à considérer ce qui est essentiel pour atteindre des buts communs et le degré de souplesse souhaitable eu égard à ses valeurs fondamentales.

Partie 6 : RECOMMANDATIONS AU GROUPE CONSULTATIF INTERAGENCES EN ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Compte tenu de la diversité des identités, des intérêts et des situations des Autochtones, on peut considérer qu'il serait improductif que l'EPTC impose des prescriptions rigides sur la façon dont les chercheurs rattachés à des établissements occidentaux devraient interpréter et appliquer le principe éthique du respect de la dignité humaine dans des contextes impliquant les Premières nations, les Inuits et les Métis. Il serait préférable que les comités d'éthique de la recherche et les chercheurs évaluent plutôt les mesures de protection de l'éthique intégrées à chaque projet de recherche mené avec des participants et des communautés autochtones en regard des éléments suivants.

6.1 Recommandation visant les révisions à apporter à l'EPTC

Cadre éthique de l'EPTC

La valeur de la pratique collaborative dans la recherche avec des participants et des communautés autochtones est bien établie. Le cadre éthique présenté en introduction de l'EPTC devrait en affirmer la pertinence en intégrant les dispositions suivantes :

Les mesures de protection prévues par l'EPTC pour les êtres humains participant à la recherche s'appliquent aux recherches avec des Autochtones, étant entendu que l'application des principes et des exigences peut nécessiter une interprétation ou une adaptation en fonction des contextes autochtones.

Il importe de respecter la dignité des Autochtones en tant que membres de communautés distinctes attachés à leur culture et à leur patrimoine. Des devoirs particuliers découlent des mesures de protection des droits ancestraux et des droits issus de traités enchâssés dans la *Loi constitutionnelle de 1982*; ces droits sont encore en voie d'être précisés.

En raison de l'importance qu'attachent les peuples et les communautés autochtones à leur identité collective en tant que peuples, leurs organes représentatifs, qu'ils soient gouvernementaux ou organisationnels, établiront normalement la forme de consultation requise en vue d'autoriser les recherches avec leurs membres commanditées par des établissements externes.

En aucun cas une entente conclue avec une communauté ou une organisation ne peut se substituer au consentement libre et éclairé de chaque personne à participer à un projet de recherche.

L'EPTC fournit aux établissements et aux chercheurs des lignes directrices sur le respect et la protection de la dignité des personnes dans la recherche avec des êtres humains. Les protocoles et les codes d'éthique établis par les communautés et les organisations des Premières nations, des Inuits et des Métis ont habituellement une

portée plus grande, englobant les intérêts de la communauté, tous les types de recherche et tous les stades des projets, de l'élaboration à la réalisation et à la diffusion des résultats. Avant le début d'un projet de recherche, toutes les parties devraient, examiner les chevauchements ou les divergences entre l'EPTC et les codes des communautés et clarifier les attentes réciproques des parties.

Principales conséquences pour les chercheurs et les CÉR

Les chercheurs et les CÉR devraient examiner certaines questions clés en évaluant les mesures de protection de l'éthique dans les projets de recherche avec des communautés autochtones, y compris les communautés d'intérêt :

- Les chercheurs et les CÉR devraient se demander si le respect de la dignité humaine des Autochtones exige d'adapter les principes et les procédures normales de l'EPTC aux fins d'un projet particulier.
- Les chercheurs devraient déterminer tôt dans l'élaboration d'un projet de recherche si un code d'éthique ou un protocole des Premières nations, des Inuits ou des Métis s'applique dans la communauté participante et, le cas échéant, préciser comment le code ou le protocole sera intégré à la conception et à la réalisation du projet.
- Les CÉR devraient examiner les mesures mises en place par les chercheurs pour reconnaître et protéger les connaissances indigènes ou locales dans la réalisation d'un projet de recherche et la diffusion des résultats.
- Les chercheurs devraient déterminer si des éléments de propriété culturelle matérielle ou immatérielle d'Autochtones ou de communautés autochtones risquent d'être utilisés à mauvais escient ou appropriés à tort, et les CÉR devraient examiner leurs conclusions. Les chercheurs devraient prévoir dans la proposition soumise à l'évaluation de l'éthique de la recherche des mesures pour atténuer ces risques.
- Les CÉR devraient examiner le processus de recherche pour s'assurer qu'il respecte la diversité au sein des communautés et entre celles-ci et qu'il en tienne compte.
- Les chercheurs devraient envisager de conclure des ententes de recherche avec les communautés autochtones qui ont adopté ce moyen pour clarifier et confirmer les attentes et les engagements réciproques des chercheurs et de la communauté. Dans les communautés des Premières nations et des Inuits notamment, l'approbation collective des initiatives de recherche est devenue une exigence normale.

Consultation et représentation

Lorsque des participants éventuels à une activité de recherche sont membres d'une communauté ou d'une organisation autochtone ayant des dirigeants officiels, les chercheurs consulteront ces dirigeants et tiendront compte des protocoles et des codes d'éthique qui s'appliquent au sein de la communauté ou de l'organisation.

Cependant, les personnes s'identifiant comme Autochtones et souhaitant participer à un projet de recherche qui risque peu de toucher les intérêts du groupe ou d'avoir des conséquences pour une communauté ou une organisation ne seront pas exclus en raison de leur identité autochtone.

Lorsque des participants éventuels à une activité de recherche s'identifient comme Autochtones et n'indiquent pas leur appartenance à une communauté ou à une organisation ayant des dirigeants officiels, les chercheurs prendront des mesures raisonnables pour assurer la protection des intérêts culturels, le cas échéant.

Dans les projets de recherche impliquant une ou plusieurs communautés autochtones ou un nombre important de participants autochtones, les chercheurs feront rapport sur la façon dont ils ont obtenu ou entendent obtenir la participation de la communauté pour réaliser le projet. La recherche de l'appui de la communauté peut notamment se faire en consultant ou en obtenant la permission de l'une ou l'autre des parties suivantes :

- a) les instances dirigeantes des communautés des Premières nations et des Inuits, des régions jouissant de l'autonomie gouvernementale et des régions visées par des revendications territoriales des Inuits;
- b) les organismes de surveillance de l'éthique désignés par les dirigeants officiels;
- c) les organisations participant au projet de recherche;
- d) les organisations désignées par les participants à la recherche;
- e) les conseillers désignés par les participants à la recherche;
- f) les conseillers désignés par le chercheur ou l'établissement de recherche.

Lorsque des dispositions autres que celles prévues par les protocoles communautaires, régionaux ou organisationnels sont jugées nécessaires pour assurer l'inclusion ou la sécurité des participants, dont certains peuvent être exposés à un risque plus grand de préjudice, le chercheur décrira ces dispositions et exposera leur justification au CÉR.

Confidentialité, propriété et accès aux données

Les chercheurs devraient négocier avec les communautés des ententes précisant le respect approprié à accorder à la propriété culturelle et intellectuelle, la façon dont la communauté examinera les conclusions, les modalités de la propriété des produits issus de la recherche et les limites éventuelles à la publication de documents.

Dans un projet de recherche en partenariat, les chercheurs devraient informer les communautés et les personnes concernées des dispositions prises en vue de protéger la vie privée et accorder aux communautés un accès aux données utiles à leurs propres processus de planification et de développement.

Partage des coûts et des avantages

Les chercheurs devraient s'efforcer, s'il y a lieu et dans la mesure du possible, de partager

de façon équitable les coûts et les avantages de la recherche entre les chercheurs, les établissements et les communautés autochtones.

L'Enquête longitudinale régionale sur la santé des Premières nations : exemple de collaboration entre collectivités des Premières nations sur des réserves, participants et chercheurs

1. Description du projet

L'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières nations (ERS) est la seule grande enquête sur la santé entièrement encadrée et administrée par les Premières nations à l'échelle nationale, régionale et communautaire. L'ERS fait appel à des méthodes de recherche participative intégrant des conceptions tant occidentales que traditionnelles de la santé, du bien-être et de la gouvernance.

Les Inuits ont participé à l'enquête pilote en 1997. Ils ont toutefois renoncé à continuer vu la participation disproportionnée des Premières nations et les difficultés à répondre à la fois aux besoins des Premières nations et à ceux des Inuits dans le cadre de ce projet.

2. Description des parties

L'ERS est un projet de recherche participative à niveaux multiples reposant sur un vaste engagement de toutes les parties, de la communauté au niveau national. Conformément à leurs principes de la propriété, du contrôle, de l'accès et de la possession des données issues de la recherche (PCAP)³⁷, les Premières nations assument les rôles d'organe de régie et d'administrateur de cette vaste enquête. Le Comité de gouvernance de l'information des Premières nations (CGIPN), un comité permanent du Comité des Chefs sur la santé de l'Assemblée des Premières nations (APN), veille à l'orientation générale du projet. Le CGIPN est constitué de personnes nommées par les organisations régionales des Premières nations.

L'équipe nationale de l'ERS est chargée d'administrer l'enquête dans une perspective nationale selon les instructions données directement par le CGIPN lors de téléconférences et de réunions organisées régulièrement. L'équipe était initialement hébergée par l'APN et elle l'est actuellement; cependant, durant la phase 1, elle a été hébergée par le Centre des Premières nations, de l'Organisation nationale de la santé autochtone. Peu importe l'organisme d'accueil, l'équipe nationale de l'ERS relève toujours du CGIPN.

Au niveau régional, les organisations provinciales et territoriales des Premières nations se chargent de l'enquête en suivant les indications des comités directeurs régionaux. Ceux-ci regroupent des personnes nommées par les collectivités participantes. Un coordonnateur régional gère les activités à l'échelle régionale, en collaboration avec ces collectivités. Le coordonnateur régional est encadré par un comité directeur régional.

Au niveau de la collectivité, des personnes désignées collaborent avec le coordonnateur

³⁷ http://www.naho.ca/firstnations/english/documents/toolkits/FNC_OCAPInformationResource.pdf

régional pour s'assurer que les exigences pertinentes à la collectivité sont respectées. Autant que possible, la collectivité aide à recruter des collecteurs de données parmi la population locale.

La Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, de Santé Canada, anciennement la Direction générale des services médicaux, a initialement été l'unique source de financement des activités propres à l'enquête. Elle a aussi joué un rôle clé comme promoteur de l'ERS auprès d'autres ministères fédéraux. L'ERS a par la suite reçu d'Affaires indiennes et du Nord Canada (AINC) des fonds pour des projets de diffusion de données, et des discussions se poursuivent en vue de négocier un appui financier plus direct des activités continues d'enquête et d'analyse.

Enfin, de nombreux spécialistes externes provenant du milieu de l'enseignement ou d'ailleurs fournissent sur demande des conseils sur des questions précises. Ces spécialistes ont aidé à élaborer l'enquête elle-même, les cadres d'échantillonnage et un code d'éthique propre aux Premières nations³⁸, ainsi qu'à traiter de questions entourant la protection des renseignements personnels et le consentement. L'évaluation indépendante de l'ERS faite par l'Université Harvard sur le plan de la qualité des données et du respect des principes PCAP³⁹ constitue une importante contribution externe aux travaux de l'ERS. Le rapport a été une précieuse source de validation externe des travaux de l'ERS tout en apportant des conseils objectifs pour l'amélioration des éditions futures de l'enquête.

3. Où et comment l'initiative de recherche a-t-elle pris naissance?

La première ERS a eu lieu en 1997 et s'adressait aux Premières nations et aux Inuits partout au Canada. À l'époque, il y avait un manque énorme de renseignements fiables sur la santé et le bien-être des Premières nations et des Inuits, qui étaient exclus des grandes enquêtes nationales sur la santé. L'ERS de 1997 a été entreprise pour combler ces lacunes, tout en reconnaissant le besoin pour les Premières nations et les Inuits de contrôler leurs renseignements sur la santé. Les Inuits se sont retirés du processus devant la difficulté de répondre aux besoins à la fois des Premières nations et des Inuits dans le cadre de l'ERS.

4. Planification et réalisation

La phase pilote de l'ERS a débuté en janvier 1994, à la suite d'une étude sur la faisabilité d'une enquête nationale sur la santé des Autochtones commandée par Santé Canada, Développement des ressources humaines Canada et Affaires indiennes et du Nord Canada. L'étude a constaté un manque de données de qualité sur les collectivités autochtones aux fins de la planification de programmes, de la prestation de services de santé et de l'élaboration de politiques publiques. Il a alors été recommandé de réaliser une

³⁸ <http://rhs-ers.ca/english/pdf/rhs-code-of-research-ethics-2007.pdf>

³⁹ *Review of the First Nations Regional Longitudinal Health Survey (RHS) 2002/2003*, produit par le Harvard Project on American Indian Economic Development. Voir le site http://rhs-ers.ca/english/pdf/rhs2002-03reports/rhs_harvard_independent_review.pdf

série d'enquêtes régionales sur la santé administrées entièrement sous la direction des Autochtones qui respecteraient les processus régionaux et communautaires et qui renforceraient les capacités des Autochtones en matière de recherche. L'Enquête régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits a été lancée en 1995, financée par la Direction générale des services médicaux de Santé Canada.

La planification de la collecte de données, y compris l'élaboration du questionnaire d'enquête et des autres modalités de l'enquête de même que l'élaboration et l'adoption du Code d'éthique pour la recherche de l'ERS, s'est terminée en 1997. Après la collecte des données, un rapport final abordant tous les domaines prévus a été présenté publiquement lors de la Conférence nationale autochtone sur l'information et la recherche qui s'est tenue du 28 au 31 mars 1998 à Ottawa⁴⁰.

La phase 1 a été lancée après la phase pilote; elle suivait un processus encore plus rigoureux. L'instrument d'enquête a été mis au point sur une période de deux ans, puis la collecte de données s'est poursuivie pendant un an. Les résultats définitifs ont été publiés à la conférence nationale de recherche des Premières nations tenue du 13 au 15 novembre 2005, en même temps que l'ERS célébrait son dixième anniversaire⁴¹.

La planification de la phase 2 a exigé environ un an et demi; on prévoit que la collecte de données de cette phase débutera au printemps 2008.

Le financement de l'ERS a sans cesse représenté un défi et aucun financement pluriannuel n'est encore garanti. Les fonds requis doivent être négociés avec la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada selon l'évolution des besoins. Il faut espérer que l'ERS donnera lieu à un accord de financement pluriannuel avant la fin de la phase actuelle.

Il est à prévoir, cependant, que le financement demeurera problématique parce que l'ERS n'a pas accès aux sources de financement habituelles comme les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). En effet, les Premières nations ne répondent pas au critère des instances gouvernementales et universitaires exigeant que les chercheurs principaux soient directement associés à un établissement d'enseignement.

À chaque phase d'une enquête, un rapport national et des rapports régionaux ont été produits et diffusés. L'analyse et la diffusion des données ont constamment soulevé des difficultés en raison d'un manque de ressources. Certains progrès ont été faits récemment à la suite du protocole d'entente conclu entre le CGIPN et les IRSC en novembre 2005, aux termes duquel l'Institut de la santé des Autochtones a lancé un appel de demandes pour l'analyse des données de l'ERS. Les propositions reçues sont soumises à un examen par les pairs au sein d'un comité conjoint réunissant des membres des IRSC et du CGIPN, à la lumière des lignes directrices des IRSC et des principes PCAP.

Un volet important de ce processus est le financement ponctuel accordé par AINC qui a

⁴⁰ http://rhs-ers.ca/english/pdf/rhs1997/rhs_1997_final_report.pdf

⁴¹ <http://rhs-ers.ca/francais/phase1.asp>

permis à l'équipe nationale de l'ERS de mettre en place un système électronique d'accès en ligne aux données pour les chercheurs accrédités par le CGIPN. Ce système devrait améliorer le contrôle exercé par les Premières nations sur l'utilisation des données, tout en les rendant plus facilement accessibles aux parties intéressées aux fins d'analyse.

5. Gouvernance et méthodologie

Dans le cadre de la structure de gouvernance à plusieurs niveaux, des membres désignés des collectivités sont chargés de coopérer avec leur coordonnateur régional afin de veiller à la prise en compte de la langue, de la culture et des protocoles locaux. Cette tâche est habituellement facilitée par l'embauche de membres de la collectivité locale pour effectuer la collecte des données. Ces membres de la collectivité peuvent aussi s'adresser à leur comité directeur régional afin de régler toute question litigieuse. Le règlement de ces questions peut nécessiter la consultation de spécialistes externes sur des questions précises touchant, par exemple, le droit relatif à la protection des renseignements personnels ou la méthodologie scientifique. Les conseillers externes offrent leurs services sur une base contractuelle et formulent uniquement des recommandations.

Ainsi, un éminent spécialiste de la protection des renseignements personnels a été mandaté à diverses occasions pour présenter des commentaires au sujet du consentement, de la protection des renseignements personnels et des conflits entre la législation sur la protection de la vie privée, qui est axée sur la personne, et les principes PCAP, qui privilégient la collectivité.

La difficulté de concilier les principes PCAP et les lois sur la protection des renseignements personnels est omniprésente. En Colombie-Britannique, où de nombreuses collectivités ont une population limitée, la loi sur la protection des renseignements personnels a fait en sorte que toutes les collectivités n'ont pu avoir accès aux données au niveau de l'enregistrement. Une solution serait que l'organisation communautaire assume la responsabilité de gardien des données dès le début du processus d'enquête, de sorte que la responsabilité juridique de la protection de la vie privée et de la confidentialité se situe au niveau de la collectivité. Cette option exigerait toutefois un important apport de ressources et de formation qui ne sont pas disponibles à l'heure actuelle. Face à ce problème, les coordonnateurs régionaux doivent s'assurer que chacune des collectivités partenaires soit pleinement informée du niveau d'accès aux données auquel elle a droit, étant entendu qu'il peut être limité. Afin de faciliter le respect des principes PCAP dans cette situation délicate, les collectivités concernées peuvent coopérer avec le coordonnateur régional pour que les données soient analysées et communiquées à la collectivité par le biais du bureau régional; ainsi les obligations juridiques seraient respectées tout en ménageant le plus haut niveau d'accès possible aux données en vertu de la loi.

L'élaboration des questions et des méthodes de recherche a constitué un vaste processus⁴² qui a débuté avec les évaluations faites par les collectivités participantes de leurs priorités en matière de santé et de leurs besoins de données. Des spécialistes ont aussi participé au

⁴² http://rhs-ers.ca/english/pdf/rhs2002-03reports/rhs2002-03-report_on_process_and_methods.pdf

processus comme conseillers, soit sur une base contractuelle, soit à titre de bénévole ou dans le cadre de travaux auxquels ils participaient déjà (par exemple, les partenaires universitaires).

En réponse aux besoins énoncés, des rapports thématiques ont été produits au niveau national notamment sur le logement, les personnes âgées des Premières nations, les soins à domicile et divers indicateurs ventilés selon le sexe⁴³.

Les questions et la méthodologie de l'ERS continuent d'évoluer, conformément aux objectifs initialement énoncés dans l'enquête pilote. Ainsi, en reconnaissant le caractère holistique de la santé et du bien-être, une étude écologique a été entreprise parallèlement à la phase 1, à titre de projet pilote visant à produire des évaluations préliminaires des effets de l'environnement naturel et de l'environnement aménagé sur la santé⁴⁴. Les résultats de l'étude n'ont pas encore été publiés et leur incidence sur la phase actuelle de l'ERS reste inconnue; toutefois, il est prévu qu'une version de l'étude écologique sera intégrée à la phase actuelle et aux phases futures de l'ERS.

6. Principes d'éthique des Premières nations

Les principes généraux d'éthique figurant dans l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* semblent être respectés dans tous les aspects de l'ERS, depuis la reconnaissance des préoccupations éthiques propres aux Premières nations jusqu'à l'élaboration du Code d'éthique pour la recherche de l'ERS. Ce code renferme les principes et les modalités qui précisent les responsabilités de chaque participant sur tous les aspects et dans toutes les phases des enquêtes et de la recherche subséquente, du début à la fin⁴⁵.

Les fondements du Code d'éthique pour la recherche de l'ERS sont les principes de la propriété, du contrôle, de l'accès et de la possession des données issues de la recherche (PCAP) propres aux Premières nations. Essentiellement, ces principes décrivent en termes simples les droits inhérents des Premières nations ainsi qu'un mécanisme pour y donner suite. Les principes PCAP expriment les droits inhérents et fournissent des balises pour l'action aux membres des Premières nations qui s'efforcent de reprendre le contrôle de leur vie, surtout en ce qui a trait à l'information qui leur appartient.

Un sentiment répandu, qui prévaut encore aujourd'hui dans de nombreuses collectivités des Premières nations, est qu'elles ont été littéralement « assommées de recherches ». L'ERS vise au contraire à ce que la recherche soit la source d'une nouvelle vitalité, traduisant la revendication des Premières nations d'être traitées avec dignité tout en reconnaissant la valeur d'une recherche de qualité.

En s'appropriant la recherche qui les concerne, les Premières nations s'assurent de ne pas

⁴³ <http://rhs-ers.ca/francais/phase1.asp>

⁴⁴ <http://rhs-ers.ca/english/pdf/rhs2002-03reports/rhs-community-ecological-survey.pdf>

⁴⁵ Code d'éthique pour la recherche de l'ERS – <http://www.rhs-ers.ca/english/pdf/rhs-code-of-research-ethics-2007.pdf>

subir les préjudices découlant du non respect du principe du consentement libre et éclairé. Le Code d'éthique pour la recherche de l'ERS garantit aussi que les équipes nationale et régionales de l'ERS respectent les collectivités avec lesquelles elles ont établi une relation de confiance.

L'ERS attache une grande importance à la protection des renseignements personnels et à la confidentialité et elle a même été critiquée pour son formulaire de consentement excessivement complexe, conséquence directe de sa préoccupation en la matière. Malgré la complexité du formulaire, les personnes chargées de la collecte des données – souvent des membres de la collectivité – sont formées expressément pour s'assurer que les participants sont pleinement informés de leurs droits avant de donner leur consentement.

L'ERS a aussi apporté une importante contribution au débat et à la réflexion sur la protection des renseignements personnels et la confidentialité dans le contexte des sociétés collectives. Au moment de la rédaction de ce rapport, consciente des questions entourant la propriété des données qui se posent au-delà de la recherche, l'APN préparait un document de politique sur les principes PCAP applicables aux données collectives des Premières nations hors des processus de recherche. Ce document s'inspire de l'expérience vécue dans le cadre de l'ERS, par exemple comment traiter de façon appropriée des questions de consentement collectif et individuel.

On peut affirmer que la justice et l'inclusivité sont à la base même de l'ERS. Le catalyseur de l'ERS a été le manque réel ou perçu de justice ainsi que les questions d'inclusivité dans les enquêtes visant la population en général. L'ERS fait l'objet de critiques parce qu'elle n'est pas représentative de la population vivant hors réserve. Cependant, si ce problème est réel, il découle d'un manque de ressources car l'inclusion de la population des Premières nations vivant à l'extérieur des réserves exigerait beaucoup plus de fonds et de soutien afin de pouvoir mobiliser tous les intervenants concernés. Sensibles à cette critique, les responsables de l'ERS continuent de rechercher l'appui des ministères fédéraux afin d'obtenir les moyens nécessaires pour étendre l'enquête à la population hors réserve.

L'ERS vise à concilier les inconvénients et les avantages éventuels de la recherche grâce à un rigoureux processus de consultation auprès des collectivités participantes, en faisant appel à des spécialistes de l'extérieur au besoin. Jusqu'à présent, un avantage réel et tangible de l'ERS est la démonstration de la capacité des Premières nations à assumer le contrôle d'initiatives majeures les concernant, ce qui a engendré un sentiment de fierté à l'égard des réalisations qu'elles ont déjà à leur crédit.

7. Processus participatifs au sein de la collectivité

Ce projet peut être décrit comme un projet de recherche participative *centré sur la collectivité*, où les Premières nations ont choisi ensemble d'assumer le contrôle de leur propre information en matière de santé. Les aspects les plus utiles de ce projet qui se poursuit toujours ont été l'élaboration d'un code d'éthique pour la recherche qui soit pertinent pour les collectivités participantes et, surtout, la définition et l'amélioration des

principes PCAP (propriété, contrôle, accès et possession des données de recherche) pour les Premières nations. Les principes PCAP sont devenus le fondement de toutes les discussions entourant les données sur la santé des Premières nations, dépassant donc largement le domaine initialement prévu de la recherche pour s'étendre à toutes les données pertinentes aux collectivités et aux membres des Premières nations.

L'ERS a par ailleurs bien résisté à l'examen externe. Pour parer aux préoccupations au sujet des processus de l'ERS, l'Université Harvard a été invitée à faire une évaluation indépendante de la qualité de la conception de la recherche et de la cohérence des processus de recherche en regard des principes PCAP. Les résultats ont été positifs :

*En somme, l'équipe qui a procédé à l'examen a été impressionnée par la qualité globale de l'ERS 2002-2003, sa conformité aux pratiques de recherche par voie d'enquête précédemment validées et ses innovations au niveau de la participation des collectivités des Premières nations et de leurs représentants au processus de recherche. L'ERS 2002-2003 a utilisé l'information obtenue lors de la première collecte de données (ERS 1997) pour élaborer une méthode et des protocoles plus raffinés. En comparaison avec d'autres enquêtes nationales auprès de peuples indigènes ailleurs dans le monde, l'ERS 2002-2003 a été unique en raison de l'appropriation du processus de recherche par les Premières nations, de l'intégration explicite des valeurs des Premières nations dans la conception de la recherche et de l'intense collaboration des Premières nations et de leurs représentants à chaque stade du processus de recherche. Tout cela s'est fait en dépit de sérieuses contraintes sur le plan des ressources.*⁴⁶ [TRADUCTION]

L'ERS constitue un excellent exemple de recherche avec les Premières nations, pour les Premières nations et par les Premières nations, utilisant des méthodes participatives pour garantir que la recherche réponde aux plus hautes normes d'éthique telles que définies par les Premières nations.

⁴⁶ *Review of the First Nations Regional Longitudinal Health Survey (RHS) 2002/2003*, préparé par le Harvard Project on American Indian Economic Development. http://rhs-ers.ca/english/pdf/rhs2002-03reports/rhs_harvard_independent_review.pdf

Iglutaq
Les conséquences de l'itinérance pour les Inuits
Étude de cas sur le logement et l'itinérance à Kinngait (Nunavut)
le 28 avril 2008

Avant-propos

Cet exemple de recherche avec les Inuits a été préparé par le Secrétariat en éthique de la recherche à partir du rapport publié conjointement (en 2006) par la Harvest Society de Kinngait (Nunavut) et du professeur Frank Tester. Le texte ci-dessous renferme des extraits du rapport. Le Secrétariat a par ailleurs bénéficié des suggestions et commentaires du professeur Tester.

1. Aperçu du projet

L'étude a été initiée par des Inuits de Kinngait (Nunavut) et la Harvest Society de Kinngait. Cet organisme qui s'occupe de sécurité alimentaire, de logement et d'autres problèmes sociaux dans la collectivité compte parmi ses membres des jeunes, des adultes et des aînés. Ils ont reçu l'appui et les encouragements de Michel Petit, alors directeur du travail social dans la collectivité. Les initiateurs du projet ont invité le professeur Frank Tester, de la School of Social Work and Family Studies de l'Université de la Colombie-Britannique (UCB), à coordonner la recherche.

Recourant à une démarche de recherche-action participative, l'étude examine en détail l'expérience des résidents vivant dans des conditions de surpeuplement et compare des mesures objectives du surpeuplement aux perceptions qu'ont les résidents de leurs conditions de vie, ainsi que les conséquences qui en découlent pour leur vie quotidienne et leur santé physique et mentale. Le rapport, publié en 2006, est accessible à l'adresse suivante : http://www.swfs.ubc.ca/fileadmin/template/main/images/departments/social_work/faculty/IGLUTAQ_in_my_room_.pdf

La pénurie de logements qui sévit au Nunavut est bien connue. Dans chaque collectivité, de nombreuses personnes et familles attendent un logement. Même s'ils sont des Autochtones, les Inuits ne sont pas régis par la *Loi sur les Indiens*. Ils paient intégralement les impôts et ne sont pas admissibles à plusieurs des programmes spéciaux élaborés de temps à autre en vue de répondre aux besoins des membres des Premières nations vivant sur des réserves ailleurs au pays. Le gouvernement du Nunavut est un gouvernement public et non un gouvernement autochtone. Les fonds destinés au logement proviennent du budget de fonctionnement, comme ce serait le cas dans toute province. La responsabilité du logement incombe à la Société de logement du Nunavut. Le logement social représente la plus importante de ses responsabilités; au Nunavut, les logements sociaux sont occupés à 98 p. 100 par des Inuits.

La croissance de la population inuite et le manque de logements adéquats ont engendré

un grave problème de surpeuplement : jusqu'à trois ou quatre générations partagent parfois le même toit. Les chambres peuvent être occupées par des personnes de sexe et d'âge différents au sein de la même famille. Certains dorment sur des divans ou sur des matelas à même le sol. Cette situation contribue à une longue liste de problèmes sociaux et personnels vécus par les Inuits. Le manque de fonds pour combler les besoins de logement des Inuits a ainsi contribué de façon significative à d'autres coûts liés à la santé et aux services sociaux. Par exemple, le rapport constate qu'à Kinngait, selon la formule acceptée à l'échelle nationale pour calculer le taux de surpeuplement, environ 47 p. 100 des logements sont surpeuplés, contre 7 p. 100 dans l'ensemble du pays.

Les Inuits sont constamment confrontés aux difficultés posées par les différences interculturelles lorsqu'il s'agit de communiquer au sujet de ces problèmes et de s'y attaquer. Historiquement, les problèmes sont réglés grâce à des communications directes, ouvertes et honnêtes. Dans la culture canadienne dominante, il faut des preuves pour convaincre – des preuves « scientifiques », selon les concepts et les pratiques des cultures occidentales européennes. Le savoir inuit traditionnel – *Inuit Qaujimajatuqangit* – peine à s'imposer dans ce contexte.

Dans le cas présent, les Inuits ont reconnu la nécessité de s'adresser aux décideurs dans un langage qu'ils comprendraient et prendraient au sérieux. En même temps, l'*Inuit Qaujimajatuqangit* a été utilisé pour conceptualiser la recherche, organiser des ateliers de formation et mettre au point l'instrument de collecte de renseignements. La recherche constitue donc une tentative de combiner différentes façons d'aborder la conduite de la recherche ayant comme objectif global de produire un impact sur la compréhension des responsables ayant la capacité de changer les choses. La Harvest Society de Kinngait a entrepris ce projet parce qu'elle voulait changer la situation du logement et du surpeuplement chez les Inuits en utilisant un langage que les non-Inuits (*Qallunaat*) comprendraient.

Le projet a été réalisé sur une période d'un an. Les ateliers de formation ont eu lieu en mai 2005. La collecte de données sur le terrain a été effectuée par des jeunes Inuits et deux étudiants qui ont travaillé avec eux pendant l'été. Le professeur Tester a analysé les données et rédigé le rapport à l'automne 2005. Le rapport a été publié en 2006. Dans le contexte du projet, le professeur Tester n'avait pas d'expérience préalable auprès de cette collectivité. Sa seule expérience pertinente avait été d'interviewer des aînés à Kinngait dans le cadre d'un autre projet de recherche.

2. Conception, élaboration et réalisation du projet

La démarche de la recherche active participative (RAP) a été retenue parce que la recherche ne correspondait qu'à une partie de ce qui devait être accompli. La RAP vise à mobiliser les gens dans un processus de changement social. Les partenaires ont convenu d'une approche phénoménologique dans laquelle la collectivité serait sondée au moyen d'un questionnaire conçu dans la communauté et avec sa participation, à la lumière d'un échange entre les chercheurs et les jeunes de la collectivité employés comme stagiaires et chercheurs.

Les quatre objectifs du projet étaient les suivants : a) documenter l'étendue du problème en termes statistiques; b) documenter les conséquences sociales et personnelles du problème sur le plan phénoménologique en menant des entrevues auprès de jeunes, de parents, d'adultes et de responsables publics de la collectivité; c) former des jeunes de Kinngait pour qu'ils puissent participer activement à la recherche et à l'utilisation des résultats de la recherche sur le problème du surpeuplement; d) consigner sur film les récits des ménages et les conditions concrètes du logement dans la collectivité et, au moyen d'une série d'entrevues auprès de responsables publics et de professionnels, constituer un dossier sur les conditions actuelles.

Les aînés inuits Mangitak Kellypalik et Makituk Ingwartuk, secondés par Simega Suvega, ainsi que des membres de la Harvest Society ont été des conseillers actifs, « apportant vigueur et sagesse au travail accompli ». Le projet a fait participer des jeunes Inuits aux divers volets de la recherche, leur offrant de l'emploi et la possibilité d'acquérir des compétences dans la réalisation d'une recherche, mais leur permettant aussi de développer leur intérêt et leur préoccupation à l'égard des conditions sociales. Six jeunes Inuits ont participé à l'élaboration et à l'administration du questionnaire destiné à mener des entrevues en profondeur auprès de résidents. Une septième personne a participé principalement à l'élaboration du questionnaire. Des parents, d'autres membres de la famille et des partenaires ont aussi contribué ou participé au projet. Deux étudiants de l'UCB ont passé du temps dans la collectivité et aidé à la réalisation de la recherche. Une personne expressément chargée de la liaison avec la collectivité a facilité la logistique et l'organisation et a fourni des conseils. Le projet a par ailleurs bénéficié de l'appui du maire et du conseil de Kinngait. Il a été financé par l'Initiative nationale pour les sans-abri, du gouvernement fédéral, et le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (2005).

La planification du sondage visait à tenir compte de la langue de la collectivité, de sa culture et de ses protocoles. Les questionnaires étaient disponibles en anglais et en inuktitut. Aux fins de l'élaboration du questionnaire devant servir aux entrevues en profondeur, un atelier de conception et de formation de deux semaines a été organisé à l'intention de sept jeunes Inuits choisis par les aînés. L'atelier était dirigé par le professeur Tester à titre de cochercheur et deux adjoints non inuits étudiant à l'UCB. Le questionnaire a été élaboré de façon professionnelle et les idées et concepts ont été traduits en inuktitut. Les jeunes Inuits ont joué un rôle essentiel à cet égard : ils ont discuté avec leurs parents et d'autres membres de leur famille des idées, des observations et des questions issues du processus d'élaboration, et ont rapporté des idées et des suggestions de changements au questionnaire. Pendant la durée de l'atelier, le professeur Tester a révisé l'instrument chaque soir en tenant compte des suggestions des étudiants. Au terme de ce processus itératif, le questionnaire avait été révisé plusieurs fois, ce qui a permis d'y intégrer des questions raisonnables et importantes en vue de mieux comprendre les problèmes de logement et de surpeuplement de la collectivité. L'instrument reflétait les réalités de la collectivité et posait des questions importantes pour celle-ci, en respectant la culture et la langue des Inuits.

Les aînés ont participé à divers moments au cours de l'atelier. Ils ont communiqué aux jeunes des renseignements sur le contexte, des perspectives et des récits sur les pratiques passées et actuelles en matière de logement. Plus tard dans le processus, les jeunes Inuits et les chercheurs les ont renseignés sur des documents historiques et sur le projet de recherche lui-même.

L'acquisition de capacités s'est faite lorsque les étudiants ont développé des aptitudes pertinentes à la conception de la recherche, à l'élaboration de questionnaires, à la conduite d'entrevues, à la compréhension du processus de consentement et au traitement du contenu, ainsi qu'aux raisons pour lesquelles on exprime certaines choses ou on organise les questions d'une façon donnée. Ils ont envisagé l'utilisation du film, d'autres images et de récits dans le déroulement de la recherche. On a aussi porté attention aux questions d'éthique qui pourraient se poser durant les entrevues. L'atelier et le processus de formation se sont déroulés pendant deux semaines très intenses d'apprentissage et de perfectionnement.

Les chercheurs espéraient interviewer 100 personnes. L'échantillon stratifié tenait compte de l'âge et de l'état civil, regroupant des inuits célibataires ou en couples, ainsi que des hommes et des femmes. L'échantillonnage s'est fait à partir des listes de logements et des numéros civiques, des listes d'aînés et des listes de personnes qui attendaient un logement. Les jeunes de moins de 15 ans constituent 38 p. 100 de la population. Étant donné la croissance rapide de la population et le nombre de jeunes ayant besoin de logement, le projet de recherche visait à assurer une représentation adéquate des jeunes, pour lesquels l'accès à un logement est un problème croissant. En conséquence, l'échantillon comptait plus de jeunes qu'il n'y en aurait eu dans un sondage aléatoire au sein de la population. À cette nuance près, l'échantillonnage a été effectué de façon aléatoire au sein de chacune des catégories (jeunes, adultes, aînés, etc.) jugées importantes pour la recherche. Aucun ménage ne figure plus d'une fois dans l'échantillon. Par exemple, si un jeune d'un ménage donné était interviewé, ce ménage était ensuite retiré de l'échantillon pour les entrevues ultérieures. La connaissance qu'avaient les jeunes Inuits de leur collectivité a été essentielle à ce processus. En définitive, 90 questionnaires ont été remplis.

L'échantillonnage exigeait l'élaboration de formulaires de consentement et d'assentiment. Les intervieweurs éventuels ont étudié les formulaires de consentement et en ont discuté durant l'atelier de deux semaines, afin de s'assurer que le processus de consentement et d'assentiment et le contenu soient bien compris, de même que le raisonnement sous-tendant le processus. Les formulaires de consentement et d'assentiment étaient disponibles en anglais et en inuktitut.

Les formulaires précisait que la participation était volontaire et que le fait de se désister de l'étude n'aurait aucune conséquence pour la personne en cause. Dans le contexte de la RAP, la participation des membres de la collectivité est essentielle pour atteindre l'objectif commun de l'étude. Afin de témoigner de la reconnaissance envers ceux qui ont participé à l'étude et communiqué des renseignements, un modeste présent leur était offert, et cela était indiqué sur le formulaire de consentement. Les chercheurs ont veillé à

ce que les personnes interviewées comprennent qu'elles n'étaient pas rémunérées pour leur participation à l'étude.

Le formulaire renfermait des sources d'information en cas de questions au sujet du projet, dont une personne-ressource désignée au sein de la collectivité et un moyen de communiquer avec le professeur Tester au besoin. Les préoccupations au sujet des droits des personnes interviewées en tant que sujets de la recherche devaient être traitées soit en communiquant avec le service d'information téléphonique offert aux sujets de recherche de l'UCB ou avec *Nunaqyummi Qaujisaqtulirijikkut*, une entité locale reconnue comme plus pertinente pour les Inuits. Le formulaire demandait aux participants éventuels d'indiquer, en signant : a) s'ils acceptaient de participer; b) s'ils acceptaient d'être interviewés; c) si leur entrevue pouvait être enregistrée en audio ou en vidéo; d) si leur logement pouvait aussi être filmé en vidéo. L'intervieweur devait également signer le formulaire. Cependant, si une personne ne voulait pas signer mais acceptait de participer, elle pouvait donner son accord verbalement en le faisant enregistrer sur bande.

Il était prévu que les participants pourraient avoir des questions ou des préoccupations durant ou après les entrevues. Des modalités de suivi à cet égard étaient décrites dans les formulaires. Les participants pouvaient contacter les personnes-ressources désignées dans les formulaires ou les chercheurs, qui tenteraient de répondre à leurs questions. Les demandes de consultation, en privé, auprès d'un travailleur social ou des chercheurs *Qallunaat* seraient aussi acceptées.

Les formulaires décrivaient le but de la recherche, et précisaient qui l'avait initiée et qui la réalisait, la raison pour laquelle des personnes étaient invitées à y participer, la façon dont les données seraient recueillies, qui mèneraient les entrevues et le fait qu'un chercheur non inuit serait présent pendant l'entrevue. Les participants éventuels pouvaient indiquer s'ils préféraient que l'entrevue soit enregistrée ou non. Les formulaires précisaient aussi que le fait d'accepter l'enregistrement vidéo pourrait mener à ce que la collectivité sache ce que le répondant pense ou quelles sont ses conditions de logement. Il était expliqué que les bandes audio seraient rendues anonymes au moyen d'un codage et que les intervieweurs inuits auraient accès à ces bandes pour une période limitée (cinq mois suivant l'entrevue). Les bandes et les notes seraient conservées sous clé par le professeur Tester, puis détruites après cinq ans. Le processus de consentement et d'assentiment et les formulaires connexes précisaient en outre les limites de la confidentialité. Les personnes interviewées étaient informées du fait que si des renseignements ayant trait à de mauvais traitements infligés à des enfants étaient communiqués à l'intervieweur, celui-ci serait tenu de les déclarer. Il était précisé clairement que l'enregistreur pouvait être éteint à tout moment, à la demande de la personne interviewée.

L'évaluation éthique a été faite par le comité d'éthique de la recherche comportementale de l'UCB. Le projet a aussi été examiné et approuvé par le Nunavut Research Board.

Aucune personne interviewée n'est identifiée dans le rapport, mais les personnes ayant participé à l'équipe de recherche, y compris les aînés, les jeunes Inuits et les adjoints de

recherche de l'Université le sont. Le rapport identifie clairement la collectivité où se situent l'itinérance et le surpeuplement et décrit leurs effets tels que ressentis par les résidents dans leur vie quotidienne, leur bien-être et leur sécurité. Le rapport est toujours utilisé; ce document écrit sert à faire connaître les problèmes de surpeuplement et d'itinérance et les difficultés connexes éprouvées par les résidents de Kinngait et d'autres localités inuites. L'enregistrement sur film de la situation actuelle du logement n'a pas été entièrement réalisé, mais ce qui a été fait constitue un point de départ pour des projets futurs. Le professeur Tester s'est inspiré de cette expérience dans un film documentaire en voie de réalisation sur la situation du logement dans une autre localité inuite.

Une fois le rapport complété, les jeunes Inuits et le professeur Tester l'ont présenté à la collectivité. Ils ont tenu compte de l'auditoire visé, de ce que les gens pouvaient être intéressés à savoir et de ce dont ils pourraient profiter. Dans une collectivité où il y a beaucoup de pauvreté et une lutte constante pour trouver de quoi se nourrir, l'organisation d'un festin communautaire dans le cadre de la présentation d'un rapport offrait bien des avantages. Les jeunes ont organisé la rencontre et en ont fait la publicité à la radio communautaire et par le bouche-à-oreille. Après le repas, le professeur Tester a présenté les résultats – y compris des photos des séances de formation et une partie de l'information recueillie. L'équipe de recherche a répondu aux questions. Les intervieweurs inuits ont reçu un certificat et un chandail à capuchon de l'UCB.

Un des jeunes s'est rendu à Iqaluit avec le professeur Tester pour participer à des entrevues à la radio de la CBC et avec d'autres médias. Des médias locaux et nationaux ont fait état des résultats de la recherche. L'étudiant était le porte-parole du projet et c'est lui qui a été interviewé. Le professeur Tester s'est borné à lui fournir un soutien moral et à répondre à toute question que l'étudiant jugeait plus pertinent qu'il aborde.

3. Éléments à prendre en considération et difficultés

Certains des éléments et des difficultés qui entrent en ligne de compte lorsqu'on travaille dans les collectivités autochtones sont remarquablement semblables aux problèmes qui surviennent dans d'autres pays (certains diraient « du tiers monde »), où les chercheurs de culture occidentale européenne ont parfois éprouvé de sérieuses difficultés en exportant leurs idées et leurs idéaux quant à la façon d'aborder certains problèmes sociaux. C'est pourquoi il importe de se laisser guider dans sa démarche par des gens de la localité. Une approche collaborative comme la RAP permet de le faire. C'est une démarche itérative faisant participer les résidents dès le début et pendant toute la durée du projet, à tous les niveaux, y compris les communications.

Un manque de compréhension et d'appréciation du contexte communautaire et culturel de la part des chercheurs *Qallunaat* et des étudiants-chercheurs peut avoir des conséquences pour la recherche. Les conseils et les indications des membres de la collectivité sont essentiels pour s'assurer de la pertinence des processus de recherche, maximiser la participation des résidents et aboutir à des résultats utiles. En particulier, les conseils et indications des étudiants participant à la collecte de données sont essentiels. La plupart des universitaires estiment qu'il est important que les étudiants profitent de leurs travaux

de recherche. Le fait d'amener des étudiants sur le terrain (dans le cas présent, au Nunavut, dans un contexte culturel très différent) comporte des défis. La plupart des étudiants ne sont jamais allés dans une réserve indienne ou une collectivité inuite. Ils peuvent être très idéalistes et leur idéalisme est parfois ébranlé face à des réalités qu'un chercheur chevronné tient pour acquises. Ils peuvent avoir les meilleures intentions, mais le manque d'expérience et de compréhension d'autres cultures et collectivités peut mettre en conflit ce qu'ils croient être juste ou nécessaire et ce qui est en fait logique. Il est difficile de préparer les étudiants à ce qu'ils trouveront sur le terrain, puisque le meilleur moyen d'apprendre est de se rendre sur place. Mais une fois sur place, des actions mal inspirées peuvent causer des problèmes. C'est pourquoi il importe de suivre les conseils des gens de l'endroit.

Cependant, il peut être compliqué de se laisser guider. Les gens perçoivent souvent les universitaires et d'autres comme des experts et ont tendance à se soumettre à leurs opinions. C'est ainsi qu'un « oui » peut parfois signifier « non ». Si un chercheur n'est pas sensible à la crainte, au respect et à la révérence que peuvent inspirer des « experts » pour des raisons historiques ou personnelles, les consultations et l'intention de se laisser guider par la collectivité peuvent mener à des démarches et des résultats qui ne reçoivent en fait que peu ou pas d'appuis. Cette problématique est compliquée par le souci de productivité du chercheur, au nom des échéances et du budget, et son empressement à entreprendre sa recherche. Les chercheurs qui découvrent le contexte autochtone ont besoin de temps pour s'en imprégner – s'y trouver sans ordre du jour pressant afin de pouvoir se familiariser avec les gens et les contextes, nouer des relations et gagner la confiance et le respect des gens. Peu de subventions de recherche offrent ce luxe aux chercheurs – y compris aux étudiants.

Une troisième difficulté a trait à la collecte de données et à la façon de reconnaître l'apport des participants. Dans la RAP, la personne interviewée doit être considérée comme faisant partie intégrante de la recherche. La recherche et le produit de la recherche appartiennent ainsi à la collectivité et au chercheur. Un gage d'appréciation, sous forme monétaire ou autre, ne constitue pas une rémunération; le fait de payer des personnes pour obtenir de l'information est un problème dans toute recherche, mais surtout dans la RAP. La difficulté réside dans le fait de considérer l'information et les éléments culturels comme des produits commercialisables, ce qui a des conséquences quant à ce qui est produit, aux personnes qui participent et aux résultats. Lorsqu'une personne achète de l'information, celle-ci devient sa propriété. On peut soutenir que le fait de payer pour des entrevues a des conséquences sur le plan de la propriété qui vont à l'encontre du principe de la recherche participative. C'est là un sujet qui mérite plus amples débats et une prise en compte tant par les milieux universitaires que par les collectivités inuites.

Enfin, la conception et la mise au point des questionnaires et autres instruments de recherche relèvent de l'art – un art parfois mal maîtrisé. De nombreux détails en apparence mineurs peuvent conditionner l'utilité d'un instrument. Les chercheurs travaillant dans les collectivités inuites et autochtones n'accordent pas toujours suffisamment d'attention à l'élaboration des instruments. C'est le cas notamment des travaux de recherche en sciences sociales qui doivent se conjuguer à des facteurs culturels

et au savoir traditionnel. Il importe de choisir un langage et une forme qui se prêtent aisément à la traduction. D'autres réalités culturelles sont souvent négligées. Ainsi, dans le présent projet de recherche, la question de savoir ce qui constitue une « vérité » s'est posée – comme celle de savoir si les vérités exprimées par certains répondants pouvaient être « plus vraies » que celles exprimées par d'autres. Les notions de vérité et d'information directe et indirecte sont très différentes dans la culture inuite de celles des cultures occidentales européennes. La démarche participative permet de faire intervenir ce genre de perspectives et d'apprendre au contact de la collectivité. Il faut espérer que la recherche s'en trouve enrichie. Les universités accroissent la difficulté de réaliser de bonnes recherches en exigeant souvent que les instruments soient élaborés au préalable et soumis à un processus d'évaluation éthique. En fait, un bon instrument est conçu sur le terrain dans le cadre du projet de recherche.

Il y a des cas où les formulaires de consentement et d'assentiment exigés par les comités universitaires d'évaluation éthique ne conviennent pas. C'est le cas notamment des travaux menés à l'étranger auprès de populations opprimées où, par exemple, le fait de signer un document a, dans le passé, équivalu à s'identifier et à risquer de devenir la cible de mauvais traitement – voire la mort. Dans bien des contextes, un consentement verbal est acceptable. Le professeur Tester a travaillé dans des situations où les collectivités ne voulaient accepter aucune des formalités sur papier (formulaires de consentement, feuillets d'information, etc.) exigées par les comités d'évaluation éthique, affirmant en définitive : « Si nous vous connaissons et si nous vous faisons confiance, nous collaborerons avec vous. Signer des tas de papiers traitant de choses que nous ne comprenons pas nécessairement ou qui ne nous intéressent pas n'y changera rien. »

Le respect d'autres façons de faire les choses peut souvent entraîner des conflits entre ce qu'exige le cadre officiel et ce qui convient le mieux à d'autres cadres. La présente expérience souligne la tendance des bureaucraties à aller toujours plus loin pour tenter de traiter de chaque aspect possible de ce qui devrait être pris en considération. Les formulaires, les règles et les règlements prolifèrent en conséquence. Puis on rencontre une collectivité ou des personnes qui, reconnaissant peut-être une habitude culturelle qui n'est pas la leur, rejettent le tout en bloc par une simple déclaration comme celle citée ci-dessus. Ces situations de travaux interculturels offrent l'occasion d'amorcer des discussions importantes et continues auxquelles devraient participer les chercheurs universitaires et autres, ainsi que les collectivités inuites et autochtones.

**Apprentissage et documents de la langue michif
Camperville (Manitoba)
Étude de cas : Recherche parrainée par le Centre des Métis de
l'Organisation nationale de la santé autochtone⁴⁷**

1. Description du projet

Ce projet est un exemple des nombreuses recherches menées au sein des collectivités des Métis. Tout comme il existe diverses formes de recherche, il y a de nombreux types et formes de collectivités métisses. Ce qui peut avoir été efficace dans le présent exemple pourrait ne pas l'être dans d'autres situations.

En juillet 2007, le Centre des Métis de l'Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA) a réalisé un projet de recherche explorant l'efficacité de l'enseignement linguistique en immersion comme méthode d'enseigner la langue michif. La chercheure et étudiante en michif Tricia Logan a vécu à Camperville (Manitoba) avec ses deux aimables hôtes et instructrices de michif, Rita Flamand et Grace Zoldy. En outre, deux autres étudiantes membres de la collectivité de Camperville ont assisté aux leçons de michif et ont été appelées à aider à évaluer certaines des activités de recherche ainsi que l'efficacité de l'immersion en michif. Ces étudiantes étaient Ramona Guiboche et Helen Lafreniere.

Les participants principaux étaient : le Centre des Métis de l'ONSA (www.naho.ca/metiscentre); Rita Flamand; Grace Zoldy; la chercheure principale et étudiante en michif Tricia Logan; l'agent de recherche du Centre des Métis de l'ONSA Michael Fisher; de même que les autres étudiantes Ramona Guiboche et Helen Lafreniere. La localité de Camperville (Manitoba) a été retenue comme lieu de l'étude sur l'immersion en michif parce que Rita et Grace y résident. En outre, il s'agit d'une collectivité ayant une concentration généralement élevée de personnes parlant le michif.

Les activités du volet immersion en michif du projet ont été structurées d'après le modèle du programme maître-apprenti de revitalisation linguistique⁴⁸. Les étudiants en michif participant au programme d'immersion ont séjourné chez des instructeurs de michif pendant des périodes variant de quelques semaines à un mois ou plus. Rita et Grace ont adapté le programme maître-apprenti après avoir accueilli deux étudiants avant les étudiantes du Centre des Métis. Dans la version actuelle du programme, Tricia a vécu dans la cabane de Rita en juillet. Elle passait les avant-midi avec Rita chez elle, et les après-midi avec Grace chez elle. Tricia se trouvait là en tant que chercheure en plus d'être étudiante en michif. Lorsqu'elle assistait aux classes d'immersion chaque jour, elle tenait un journal des progrès et rédigeait des rapports sur l'efficacité de l'immersion pour

⁴⁷ Organisation nationale de la santé autochtone – www.naho.ca/metiscentre.

⁴⁸ Hinton, Leanne, Matt Vera et Nancy Steele, *Keeping Your Language Alive: A Commonsense Approach to One-on-One Language Learning*, Heyday, Berkeley, 2002.

la transmission de la langue michif. Elle a effectué des entrevues avec les instructrices et les autres étudiantes ainsi qu'avec d'anciens étudiants du programme maître-apprenti. Toutes les entrevues ont été utilisées à des fins de recherche, et tous les enregistrements audio et vidéo en langue michif ont été compilés pour créer une archive de la connaissance traditionnelle du michif, une langue menacée, y compris des histoires et récits oraux en michif. Les objectifs de recherche ont évolué au fil du mois d'immersion en michif afin de tenir compte de l'effet cumulatif des différentes leçons et méthodes d'enseignement. À mesure que des plantes médicinales, des récits oraux ou de nouveaux intervenants s'ajoutaient aux leçons, les méthodes et protocoles de recherche étaient reconsidérés à la lumière des changements.

2. Origine du projet

Ces activités de recherche ont leur origine en 2006, à la suite d'une rencontre de Métis consacrée à la santé chez les Métis. Interrogées au sujet de leur santé lors d'entrevues menées au cours de la réunion, Rita et Grace ont toutes deux fait des liens entre la conservation de leur langue michif et leur santé physique, mentale, émotionnelle et spirituelle. À cette occasion, les deux aînées ont invité le Centre des Métis à venir vivre et apprendre le michif avec elles. Cette invitation a été importante pour le processus de recherche; elle marque le lancement du projet et la conclusion d'une entente non écrite de recherche sur le michif.

Les instructrices Rita et Grace ont invité le Centre des Métis et jusqu'à quatre étudiants à passer le mois de juillet chez elles pour un stage d'immersion en michif. Quatre étudiants se sont initialement portés volontaires pour se rendre à Camperville. Au début de juillet 2007, trois d'entre eux ont réussi à se libérer pour assister aux « classes ». Tricia a été envoyée par le Centre des Métis et était la seule personne de l'extérieur de Camperville à assister aux classes. Elle avait rencontré Rita et Grace et travaillé avec elles lors d'assemblées d'aînés au Centre des Métis, établissant une relation avec elles pendant les deux années qui ont précédé l'étude. Bien qu'il n'y ait que peu ou pas de lignes directrices écrites en matière d'éthique de la recherche avec les Métis, le Centre des Métis a adapté des normes organisationnelles tenant compte des expériences acquises dans la recherche en général et en milieu universitaire et de ce que le Centre savait ou apprenait au sujet de la recherche avec les Métis et des attentes de Rita et Grace à ce propos.

Le financement du projet d'immersion en michif a été assuré par le Centre des Métis de l'ONSA. Il était assorti de diverses conditions. Initialement, le Centre des Métis n'était guère intéressé au projet faute d'être convaincu qu'il cadrerait avec son mandat. Le Centre des Métis a néanmoins approuvé le financement après une année passée à revoir l'objectif du projet et des conditions précises ont été fixées. En l'occurrence, il fallait : que le volet culture et langue de la Fédération des Métis du Manitoba (Institut Louis-Riel) soit au courant du projet et disposé à en accepter les résultats; que les résultats soient compilés d'une façon qui serait utile aux programmes d'apprentissage de toute langue métisse dans toute collectivité métisse intéressée à la revitalisation linguistique; et que Rita et Grace, en tant qu'instructrices, acceptent de devenir des partenaires de la recherche et de participer aux activités de recherche en plus de donner des leçons de michif.

Des affiliations de recherche ont été établies avec l'Institut Louis-Riel et l'Institut Gabriel Dumont. L'Institut Gabriel Dumont, de la Saskatchewan, est un établissement éducatif et un centre de ressources régi par les Métis. Il s'y trouve une grande quantité de documents et d'objets historiques de la culture métisse, et d'importants dossiers sur la langue michif se trouvent dans son musée virtuel. L'établissement a offert un appui aux stades de démarrage et de suivi de l'étude. Il appuie l'immersion en michif et il fournit de précieux conseils et de l'aide pour la gestion des archives sur le michif et des connaissances traditionnelles recueillies en juillet 2007.

Il faut souligner le fait que les lettres d'appui exigées par le Centre des Métis de la part de la Fédération des Métis du Manitoba par l'entremise de l'Institut Louis-Riel ne concernaient pas directement Camperville ou les instructrices. Le lien avec la Fédération des Métis du Manitoba visait à s'assurer que les organisations métisses étaient intéressées à recevoir les résultats de la recherche. Les instructrices ont été engagées à titre individuel par le Centre des Métis dans le cadre de l'entente de recherche. Même si elles représentaient une communauté non définie de personnes parlant le michif, elles n'étaient pas intégrées au projet de recherche comme représentantes d'une autre organisation ou communauté définie sur le plan géographique ou politique. Dans le cas présent, les instructrices n'avaient pas besoin de l'approbation de la collectivité et elles préféreraient participer au projet à titre individuel.

Avant que le Centre des Métis n'entre dans la collectivité et dans les résidences de Rita et Grace, il s'est assuré qu'une entente de recherche soit rédigée, approuvée et signée par les instructrices et le Centre des Métis. Les employés du Centre des Métis Tricia Logan et Michael Fisher se sont rendus à Camperville en novembre 2006 et en juin 2007 pour recueillir des renseignements et aider à conclure une entente sur ce qui était requis de la part de chaque partie pour mener à terme un projet de cette nature.

Le Centre des Métis a communiqué régulièrement avec les intervenants par téléphone au cours des mois précédant le début du projet, mais les rencontres en personne entre Tricia, Michael, Rita et Grace ont été essentielles pour établir une relation de confiance et s'assurer que les deux parties étaient satisfaites des conditions de la recherche proposée. Le Centre des Métis est resté en contact avec Rita et Grace entre juillet 2006 et le début du projet en juillet 2007. Des contacts et des activités informelles liées au projet se poursuivent encore aujourd'hui entre Tricia, Rita et Grace. Même après que les exigences écrites officielles du projet aient été remplies, la relation entre les instructrices et Tricia se poursuivra. Conceptuellement, il n'y a pas de date de fin à ce projet de recherche puisqu'il comprend de la part de la chercheuse un engagement indéfinissable à long terme envers les aînés et la langue.

3. Entente de recherche

L'entente de recherche élaborée en partenariat entre le Centre des Métis, Rita Flamand et Grace Zoldy porte sur les aspects généraux des activités de recherche. Les leçons et les détails de l'enseignement du michif ont été laissés à la discrétion de Rita et Grace. Leurs

adaptations et leur style d'enseignement du michif feraient partie des constatations du rapport final mais ne figuraient pas dans l'entente de recherche initiale. L'entente englobait les éléments suivants : objectifs du projet; aperçu des aspects de l'immersion en michif qui seraient abordés dans le rapport; collecte de données; consentement; protection des renseignements personnels; propriété; et retrait volontaire. Il a été convenu que les leçons de michif feraient l'objet d'un enregistrement audio chaque jour, que certaines leçons feraient l'objet d'un enregistrement vidéo et que Tricia tiendrait un journal quotidien aux fins de la recherche. Rita et Grace décideraient quand et pour combien de temps les enregistrements audio seraient conservés. Des copies éditées des enregistrements audio et vidéo des leçons et des entrevues sont conservées au Centre des Métis et seront versées, à la demande des instructrices, dans des archives permanentes de l'Institut Gabriel Dumont; en outre, des copies de tous les enregistrements audio de chaque instructrice ont été remises à chacune d'elles, respectivement. Rita et Grace se sont réservé le droit de récupérer à loisir tout enregistrement ou l'ensemble des enregistrements. Elles ne l'ont pas fait jusqu'à présent.

Les instructrices ont donné leur consentement au Centre des Métis, par écrit en anglais et verbalement en anglais et en michif. Les conditions initiales du consentement ont été convenues dans l'entente de recherche, et un consentement supplémentaire a été obtenu des instructrices verbalement avant le début de chaque entrevue enregistrée en vidéo.

Lorsque des entrevues ont été menées avec les autres étudiantes et les membres de la collectivité, ceux-ci ont été priés de signer un formulaire de consentement; tous ont accepté les conditions, et leurs entrevues ont été enregistrées en vidéo ou en audio.

Les activités spontanées qui sont survenues au cours du mois d'enseignement du michif, comme la communication de récits oraux, de savoirs traditionnels ou de renseignements personnels, ont été gérées par la chercheuse au cas par cas. Dans tous les cas, la chercheuse a demandé s'il était convenable ou souhaitable de poursuivre l'enregistrement audio ou vidéo, si le contenu des leçons pouvait être communiqué à d'autres personnes et, le cas échéant, comment et dans quel format les leçons pouvaient être partagées. Des protocoles ont été appliqués et adaptés au cours du mois. Les modifications ne sont pas expressément consignées dans l'entente de recherche, mais l'entente avait initialement été rédigée en tenant compte de ces adaptations éventuelles.

4. Réalisation du projet

Rita et Grace ont fait le point sur le programme tous les jours. Elles ont mesuré les progrès réalisés par Tricia et les autres étudiantes. Les trois ou quatre entrevues d'évaluation réalisées pour le Centre des Métis en cours de projet ont aussi donné à Rita et Grace l'occasion de régler tout problème apparu durant le projet. Le personnel du Centre des Métis et les instructrices ont veillé au respect des conditions de l'entente de recherche au cours du mois.

Chacune des classes de Rita comportait des exercices de mémorisation, d'apprentissage d'un style de rédaction et d'un guide de prononciation, de cuisine et d'apprentissage à

partir d'histoires et de récits oraux. Ses points de vue sur la langue guidaient ses exigences quant à ce qui devait être fait. Elle se préoccupait de la façon dont la langue était apprise, des personnes avec qui elle était partagée et du format dans lequel elle était partagée. Elle tenait aussi à être renseignée sur les personnes qui pourraient avoir accès à ses leçons et à son information sur la langue. Rita est très ouverte et accommodante en ce qui concerne sa langue. Elle tient à consacrer sa vie à l'enseignement et au partage du michif.

Dans la résidence de Grace, les leçons de langue étaient différentes. Tricia était la seule étudiante et les leçons étaient beaucoup moins structurées. La transmission du michif s'est faite principalement par le biais de conversations et d'un apprentissage expérientiel. Il y avait des discussions sur les activités quotidiennes, des recettes en michif, des explications sur les médicaments et plantes de la culture michif, du travail au jardin et de nombreux récits de vacances métisses. Les leçons étaient enregistrées en audio, et Grace a enregistré des leçons supplémentaires sur de petites cassettes, après le départ de Tricia. Grace était moins préoccupée de savoir où les leçons aboutissaient et sous quelle forme, du moment que la langue était transmise.

L'évaluation du projet s'est aussi faite en deux volets qui seraient ensuite fusionnés en un seul ensemble de conclusions. Rita et Grace ont surveillé les progrès réalisés par les étudiantes dans les leçons de michif. Elles augmentaient ou réduisaient la cadence des leçons selon le degré auquel les étudiantes Tricia, Ramona et Helen assimilaient de nouveaux mots ou concepts. Le Centre des Métis a coordonné une partie du plan d'évaluation avec une linguiste, la professeure Nicole Rosent. Celle-ci s'est rendue à Camperville vers la fin de juillet et a participé à certaines des leçons de michif. Elle a discuté avec les instructrices, les étudiantes et des membres de la collectivité afin d'évaluer l'efficacité de ce programme d'enseignement du michif.

Les leçons de michif ont été abordées avec soin et en tenant compte de l'éthique, non seulement parce qu'elles étaient sacrées et rares, mais parce que les mots et les récits étaient tout aussi précieux que la langue elle-même. Par exemple, lorsque Grace donnait une leçon sur les plantes et les médicaments, un ensemble complètement différent de considérations intervenait par rapport aux périodes de conversation. Des modalités devaient être respectées dans la manipulation des médicaments et des objets sacrés. Certaines des méthodes étaient inconnues, mais Grace, en tant qu'institutrice et aînée, a aidé Tricia à apprendre ce qu'elle pouvait toucher, ce qu'elle devait écouter et ce qu'elle devait demander lorsque des plantes et des médicaments étaient abordés dans les leçons. Les mesures prises et les conclusions du rapport sur le plan de l'éthique ne découlent pas d'une nécessité en tant que telle, mais d'un engagement personnel envers les instructrices qui ont partagé en toute confiance leur langue ancestrale menacée.

Les protocoles utilisés durant les entrevues en michif et en anglais ont varié. Il y avait une impression générale que les leçons et entrevues en michif sont des leçons à conserver et à chérir par les Michifs, pour les Michifs. Les entrevues ou leçons se déroulant en anglais étaient perçues comme étant pour les Michifs, mais aussi pour un public plus vaste, peut-être non métis, et pour le rapport de recherche. Ce qui était communiqué en michif était

toujours considéré sous un jour différent que ce qui était communiqué en anglais, puisque le public visé par les observations pouvait être soit des Michifs, soit des anglophones, selon le cas.

5. Application des principes d'éthique à la recherche sur la langue michif

5.1 Communiquer les inconvénients et les avantages éventuels de la recherche

L'expérience préalable de Rita et Grace en recherche a aidé à créer un partenariat équitable et mutuellement avantageux avec le Centre des Métis. C'était la première fois que les instructrices avaient été approchées avant qu'on n'entre chez elles, et qu'on leur avait demandé d'aider à définir les modalités de la recherche à laquelle elles participeraient. Dans le cas présent, les inconvénients éventuels ont été notés à la lumière de l'expérience antérieure, mais tous les aînés métis et michifs n'ont pas le même nombre d'années d'expérience. Dans ces cas, les aînés peuvent ne pas être informés ou être aussi sensibles que Rita et Grace en ce qui concerne la mention convenable de la source; l'approbation des textes par les aînés, les démarches collaboratives et la conception éthique des projets peuvent contribuer à protéger leurs intérêts personnels.

5.2 Confidentialité des renseignements personnels et culturels

Le respect de la vie privée et l'anonymat ont été abordés dans l'entente de recherche. Les instructrices ont convenu de modalités qui leur laissaient le choix de protéger ou non la confidentialité des renseignements les identifiant. Elles avaient aussi l'option de se retirer de toute partie de la recherche. Jusqu'à présent, elles n'ont manifesté le souhait de préserver la confidentialité d'aucune information.

Même si Rita et Grace n'ont pas demandé que leurs renseignements et les récits évoqués dans le rapport soient attribués à d'autres personnes, il reste un élément implicite de sagesse ancestrale. Dans certains cas, les aînés métis ont demandé et demanderont que les récits et connaissances traditionnelles communiqués soient attribués non pas à eux en particulier mais à ce qu'on peut appeler la « sagesse ancestrale accumulée ». Ils estiment en effet qu'ils ne sont pas propriétaires des connaissances. Dans le cas de cette étude, le rapport final attribuera le crédit à Rita et Grace, mais leurs familles et ancêtres seront reconnus dans une page de remerciements ou dans la préface du texte.

Dans les classes de Rita, comme les étudiantes utilisaient le système d'écriture du michif qu'elle avait personnellement mis au point, le consentement était conditionnel; il devait s'accompagner d'une explication sur la destination de l'information. Rita a passé des décennies à élaborer son propre système d'écriture du michif et à partager sa langue avec de nombreux étudiants et chercheurs.

Dans la présente étude, les instructrices ont facilité les choses en indiquant quand elles partageaient des connaissances rares ou ancestrales. Elles ne déclaraient d'emblée que ce dont elles parlaient, en anglais ou en michif, devait être traité avec soin, mais elles présentaient à l'occasion des « règles » ou des suggestions sur la façon dont leurs discussions devraient être utilisées. Par exemple, lorsqu'une leçon-conversation entre Grace et Tricia portait sur des plantes et des thés médicinaux, il y avait une façon

différente d'enregistrer les leçons de michif et de les écouter. Grace considérait qu'elle avait récolté toutes ces plantes pour les partager et elle tenait à les donner à d'autres. Elle estimait qu'il ne lui revenait pas d'imposer trop de règles quant aux personnes qui pouvaient toucher ou manipuler les thés et les herbes. Elle jugeait que si d'autres personnes avaient besoin de ces connaissances sur les médicaments, elles pouvaient y avoir accès. Il y avait des règles sur l'utilisation des plantes et des objets sacrés, mais ces règles semblaient relever du respect et de la nécessité plutôt que de considérations purement spirituelles. L'utilisation de photos familiales et communautaires, de dossiers et de récits était considérée de la même façon que pour certains éléments culturels.

6. Observations sur la recherche future avec des Métis

6.1 Élaboration des questions et des méthodes de recherche

Un des principaux objectifs du présent projet consistait à vérifier l'efficacité de l'immersion en michif. La recherche visait à être utile et efficace pour d'autres collectivités qui envisagent un projet semblable pour leur propre collectivité michif, métisse ou autre.

Les méthodes de recherche ont été élaborées et adaptées en tenant compte des méthodes tant occidentales qu'indigènes, en vue de les appliquer dans un contexte métis. L'élaboration de lignes directrices en matière d'éthique pour un contexte michif s'est faite en coordination avec la conception des méthodes de recherche sur le michif. Il était essentiel, dans l'élaboration de ces méthodes, de choisir des définitions pertinentes de la « collectivité », de comprendre les luttes de pouvoir et d'attributions pertinentes aux collectivités métisses et d'avoir une bonne compréhension de la langue michif et du mode de vie michif avant d'entrer dans la collectivité.

6.2 Aplanir les différences ayant trait aux attentes, aux approches et aux obligations des partenaires de la collectivité et des chercheurs ou de leurs organisations ou établissements

La majorité des différences ayant trait aux attentes à l'égard de ce projet concernaient la relation entre la chercheuse de l'extérieur et la collectivité métisse. La chercheuse arrivait comme une étrangère, n'ayant pas grandi dans cette collectivité et n'y ayant pas de liens de parenté. Il était essentiel à la gestion du projet de demeurer aussi neutre que possible sur les questions de politique sociale, régionale et familiale.

Les collectivités métisses ne fonctionnent pas dans le cadre des mêmes limites et attributions que les collectivités des Premières nations. Bien qu'il existe des collectivités métisses définies sur les plans social, politique et géographique et reconnues par les Métis et les non-Métis, de nombreux Métis sont encore considérés comme étant sans affiliation avec une collectivité reconnue. L'accès aux personnes métisses et leur participation à un projet ne met pas nécessairement en jeu une collectivité. La participation d'une collectivité ou d'un groupe à la conception d'un projet ou à l'élaboration des modalités relatives à la protection des renseignements personnels, à la confidentialité, à la propriété ou au contrôle devrait être envisagée à la lumière de la situation locale et des préférences des participants. Faire participer une communauté plus étendue peut comporter de

nombreux avantages, mais ceux-ci devraient profiter aux particuliers comme à la collectivité.

Exemple de recherche en collaboration Native Counselling Services of Alberta et l'Université de l'Alberta

1. Vue d'ensemble du projet

La directrice de la recherche de l'organisme Native Counselling Services of Alberta (NCSA), Patti LaBoucane-Benson, a formé un partenariat avec la professeure Brenda Munro du Department of Human Ecology de l'Université de l'Alberta afin d'entreprendre un projet de recherche collaborative en milieu communautaire axé sur les jeunes sans-abri à Edmonton (Alberta). Les NCSA (dont la création remonte à 1970) sont un organisme autochtone sans but lucratif offrant une vaste gamme de services sociaux et de services de justice réparatrice partout en Alberta. En font également partie BearPaw Media, BearPaw Research et le Aboriginal Resource Centre, regroupés sous l'égide de BearPaw Communications.

L'idée d'élaborer le programme LINKS et de réaliser le projet de recherche connexe (ci-après le projet LINKS) est venue de l'expérience acquise par les NCSA dans la prestation des programmes de prévention de l'itinérance et la gestion de Cunningham Place, un centre d'hébergement de 52 lits pour les jeunes en transition. En partenariat avec la professeure Munro, les NCSA avaient déjà mené deux enquêtes à Edmonton auprès des sans-abri (jeunes et adultes autochtones). En s'appuyant sur ces données, une proposition a été soumise à l'Institut de la santé des Autochtones (ISA) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) en vue d'effectuer une recherche supplémentaire qui permettrait de mieux comprendre les réalités de l'itinérance chez les jeunes – y compris les obstacles auxquels ils sont confrontés quand ils tentent de renoncer à ce mode vie, ainsi que les traits nécessaires pour réussir la transition. Nous envisagions aussi d'utiliser cette information pour créer un programme d'aide aux jeunes sans-abri qui encouragerait les comportements favorables à la santé. Pour ce programme pilote de deux ans, la professeure Munro a reçu une subvention de l'ISA, tandis que les NCSA ont obtenu des fonds supplémentaires dans le cadre de la Stratégie pour les Autochtones vivant en milieu urbain (SAMU) d'Edmonton.

Le projet LINKS visait deux buts. D'abord, élaborer et mettre à l'essai le programme LINKS, une initiative communautaire réunissant des étudiants de niveau universitaire et des jeunes sans-abri sur une période de 12 semaines afin qu'ils échangent de l'information en tant que groupes culturels distincts. Pour les étudiants, le programme donnait l'occasion de mieux comprendre les réalités de l'itinérance au contact de personnes de leur âge et de remettre en cause les stéréotypes personnels grâce à une interaction constructive. Pour les jeunes de la rue, (ou sans-abri ou jeunes en transition), le programme fournissait la possibilité d'interagir avec des personnes du même âge pouvant constituer des modèles de comportement sain et axé sur la santé, ainsi qu'une source d'inspiration pour leur vie. Le programme a été élaboré selon le principe que le partage d'information et d'expériences de vie entre étudiants et jeunes dans un

environnement sûr, divertissant et encourageant favoriserait la création de liens de soutien et d'empathie entre les deux groupes. Élaboré avec le soutien financier des IRSC, le programme a été administré par les NCSA pendant deux ans grâce aux fonds provenant de la SAMU.

Le deuxième objectif du projet consistait à réaliser une recherche communautaire de deux ans auprès de jeunes femmes afin de préciser les atouts internes et externes qui facilitent la survie dans la rue et le processus de transition hors de l'itinérance. Une démarche qualitative et longitudinale a été adoptée pour explorer les expériences de vie et le développement de 18 jeunes femmes. Alors que plusieurs d'entre elles se sont prêtées à 10 ou 11 entrevues, en moyenne six entrevues ont été réalisées avec chacune sur la période de deux ans. En outre, deux groupes de discussion ont été organisés au début du projet.

2. Participants

Le tableau suivant énumère les partenaires, les organismes, les chercheurs et les participantes associés au projet de recherche.

Partenaires financiers	Le projet de recherche a été financé par l'Institut de la santé des Autochtones des Instituts de recherche en santé du Canada. La réalisation du projet pilote LINKS a été financée en vertu de la Stratégie pour les Autochtones vivant en milieu urbain d'Edmonton.
Organismes responsables	Les fonds du projet ont été administrés par la chercheuse principale, la professeure Brenda Munro du Department of Human Ecology de l'Université de l'Alberta. Le personnel du projet était employé par BearPaw Research, sous l'égide des Native Counselling Services of Alberta, et dirigé par la cochercheuse, Patti LaBoucane-Benson, directrice de la recherche et des communications.
Organismes partenaires	Les NCSA et l'Université de l'Alberta ont formé un partenariat avec divers organismes clés d'Edmonton, tant pour l'élaboration et la mise en œuvre du programme LINKS que pour le recrutement et le suivi des participantes à la recherche longitudinale. Ces organismes ont offert des services et fourni des ressources à la population pressentie pour le recrutement dans le programme LINKS, en plus de devenir des participants à l'étude.
Comité consultatif	Le comité consultatif comprenait des représentants des organismes partenaires. Ils ont été recrutés expressément en fonction de leur expertise dans les domaines de l'itinérance, des jeunes et des obstacles auxquels sont confrontés les jeunes en faisant la transition vers l'adoption d'un domicile fixe. Parmi les représentants figuraient des Autochtones et des non-Autochtones qui apportaient aux discussions des points de vue variés sur l'itinérance.

Personnel affecté à la recherche et au programme	Le projet employait une personne comme coordonnateur de la recherche / facilitateur du programme LINKS, un cofacilitateur du programme LINKS, plusieurs adjoints de recherche (deux adjoints ont travaillé durant deux ans au projet de recherche longitudinale) et deux chercheurs qui ont aidé à l'analyse des données et au travail de rédaction.
Participants à la recherche et au programme	Les participantes à l'étude étaient de jeunes femmes sans abri ou qui l'avaient été récemment. Les participants au programme LINKS ont été recrutés à Cunningham Place (un projet d'hébergement pour jeunes en transition).

3. Chronologie

La démarche collaborative et communautaire adoptée aux fins du projet de recherche LINKS a exigé un important investissement en temps pour les activités préparatoires. En particulier, il a fallu du temps pour établir des relations avec d'autres prestataires de services communautaires, créer un comité consultatif et permettre aux assistants de recherche de se familiariser avec les études existantes sur les jeunes sans-abri et les méthodes de recherche communautaire et pour nouer des liens avec les prestataires de services en vue du recrutement des participantes à la recherche.

Ce projet de recherche a été proposé initialement en 2002. Dans un premier temps, on a sollicité l'approbation des NCSA puisque le projet devait toucher des programmes des NCSA qui offrent des services aux sans-abri. Ensuite, la proposition a été élaborée et présentée à l'ISA aux fins du financement. Le financement a été obtenu en novembre 2003, après quoi l'approbation de l'université sur le plan de l'éthique a été obtenue. En juin 2004, un coordonnateur / facilitateur de projet et des assistants de recherche ont été embauchés. Les six premiers mois ont été consacrés à établir des relations avec de nombreux prestataires de services d'Edmonton et à les associer au projet pour y tenir l'un des trois rôles suivants : participer au comité consultatif; fournir un lieu où des participantes à la recherche pourraient être recrutées pour le projet longitudinal; participer au processus d'apprentissage du programme LINKS (les participants au programme devaient visiter divers organismes à Edmonton afin de mieux comprendre les services offerts aux jeunes sans-abri). Le comité consultatif communautaire a joué un rôle essentiel en aidant l'équipe de recherche à solutionner les problèmes qui ont surgi tout au long de l'élaboration du projet et de la collecte des données.

La collecte des données pour le projet longitudinal a débuté beaucoup plus tard puisque le recrutement au sein de la population cible s'est avéré difficile et a exigé de nombreuses visites auprès des organismes partenaires; en outre, il a fallu recourir à un processus de recrutement faisant appel au « bouche-à-oreille ». Le personnel des NCSA et les partenaires prestataires de services ont joué un rôle essentiel dans ce processus, les chercheurs s'en remettant à leur connaissance de la population pour trouver des femmes qui seraient intéressées à participer au projet. Le comité consultatif s'est réuni régulièrement au début du projet, puis moins fréquemment pendant environ un an, une fois commencée la collecte de données.

Le programme LINKS a été offert par les NCSA et a recruté des participants parmi les résidents de Cunningham Place et des étudiants de l'Université de l'Alberta (lesquels ont reçu des crédits académiques pour leur participation au programme). La collecte de données pour la recherche longitudinale et le programme LINKS s'est terminée en avril 2007. L'évaluation finale du projet LINKS a été complétée en mai; peu après, les résultats ont été communiqués aux responsables de la SAMU puis publiés en ligne à l'intention des partenaires (afin qu'ils y aient accès sans restriction). Le codage et l'analyse des données longitudinales tirées des entrevues qualitatives ont demandé environ quatre mois. Un article a été publié et un autre a été soumis aux fins d'évaluation par les pairs. Deux articles supplémentaires sur les conclusions de l'étude seront déposés auprès de revues savantes avec un comité de lecture par les pairs au printemps 2008. Les chercheuses prévoient employer diverses méthodes de diffusion des conclusions, tant de l'évaluation que de l'étude longitudinale, notamment auprès des services locaux et des responsables des politiques à un plus haut niveau. En outre, des efforts seront faits pour retrouver les jeunes femmes qui ont participé à l'étude longitudinale afin de les renseigner sur l'utilisation que l'on a faite de l'information qu'elles ont partagée. Ceci se fera de façon individuelle, à mesure que chaque participante aura été retracée.

Il importe de veiller à ce que les conclusions soient communiquées au comité consultatif et au personnel de Cunningham Place qui a eu des interactions fréquentes avec le programme LINKS, et que les articles améliorent notre compréhension de l'itinérance chez les femmes et les Autochtones et des conséquences qui en découlent pour l'efficacité des programmes. Par ailleurs, des publications seront produites pour présenter des recommandations sur le plan des politiques susceptibles d'avoir un effet positif sur des organismes tels que ceux qui ont participé au projet, ainsi que sur la collectivité visée et d'autres semblables.

4. Considérations particulières

Dans une étude longitudinale, il est souvent difficile d'avoir accès à des participants et de les maintenir associés à l'étude par la suite, notamment lorsque l'étude porte sur une population de jeunes sans-abri, souvent nomades et se déplaçant régulièrement d'une communauté et d'une ville à l'autre. En outre, comme le bien-être et la situation personnelle des participants évoluent, ces derniers peuvent devenir plus ou moins faciles à contacter avec le temps. Ces facteurs sont devenus d'importants obstacles à surmonter. Bien que l'on ait perdu contact avec quelques jeunes femmes, les participantes étaient invitées au départ à prendre un engagement envers l'étude longitudinale. Nombre d'entre elles étaient enthousiastes et la plupart étaient motivées par la possibilité d'aider d'autres jeunes. Les assistants de recherche ont réussi à entretenir des liens avec les participantes en établissant avec elles des relations positives et respectueuses et en communiquant régulièrement avec les prestataires de services qui leur venaient en aide. Même si la directive prévoyant des entrevues tous les deux mois n'a pas toujours été respectée, les participantes qui ont « disparu » temporairement sont habituellement réapparues, se montrant de nouveau très intéressées à participer à l'étude.

Les participantes recrutées avaient au moins 18 ans et étaient aux premiers stades de la transition hors de l'itinérance. Dans un premier temps, on a aussi tenté de recruter des jeunes hommes comme participants, mais il n'a pas été possible de les inclure en raison de la difficulté de recruter à la fois des intervieweurs et des participants masculins. La moitié des participantes étaient de descendance autochtone, ce qui représente bien la population des sans-abri à Edmonton, constituée d'Autochtones à environ 50 %.

Lors de la première rencontre, un aperçu du projet a été présenté verbalement aux participantes et celles-ci ont reçu un feuillet d'information. Une fois obtenu le consentement à participer à l'étude, des entrevues ont été organisées dans des cafés ou restaurants-minute locaux, au choix des participantes, et un repas leur a été fourni. Les chercheurs se sont efforcés d'assurer la confidentialité des participantes. Celles-ci ont été invitées à choisir leur propre pseudonyme durant le processus de consentement éclairé, ce qui leur permettait de comprendre comment leur identité serait protégée au moment où les conclusions seraient présentées.

Des entrevues ont eu lieu environ tous les deux mois. Elles portaient non seulement sur les succès et les difficultés du moment dans la transition, mais aussi sur des questions ayant trait aux antécédents de la participante, à son cheminement vers l'itinérance et à la façon dont elle arrivait à vivre alors qu'elle était sans-abri. Les entrevues successives ont établi une relation de confiance et aidé à recueillir des renseignements plus détaillés. Les assistants de recherche ont utilisé divers instruments destinés à aider les participantes à parler de leurs expériences et à garantir que ce qu'elles exprimaient se retrouve explicitement dans les conclusions. Par exemple, un schéma chronologique a été utilisé pour permettre aux participantes de situer les événements importants de leur vie et de créer une représentation visuelle de leur vécu. En outre, à chaque entrevue, du temps était réservé pour faire le point sur les événements récents de la vie des participantes, mais aussi pour aborder un aspect particulier et unique (passé ou actuel) de leur vie, dont elles pouvaient parler en détail. Ces sujets, choisis selon le tableau des atouts créé et révisé tout au long du projet, permettaient aux participantes de parler de façon respectueuse d'aspects importants mais souvent pénibles de leur vie. Une approche respectueuse a été adoptée pour aborder des questions souvent délicates avec les personnes interviewées, en veillant à ce que chaque participante se sente bien au moment de quitter l'entrevue. Enfin, les participantes ont été invitées à présenter une œuvre de création qui illustrerait leurs expériences; il pouvait s'agir de poésie, de déclamations, de récits ou d'œuvres d'art.

Les entrevues ont été enregistrées sur bande sonore à moins que la participante indique ne pas le souhaiter. Les intervieweurs ont produit des résumés détaillés de chaque entrevue, des transcriptions d'entrevues particulières, des tableaux des atouts, ainsi qu'un sommaire final des antécédents de chaque participante et de son expérience au cours de la période de l'étude. Les intervieweurs avaient aussi la possibilité de consulter au besoin, et ils ont tenu un journal détaillant leurs propres réactions et réflexions suite aux entrevues.

5. Relever les défis

Souvent, la recherche communautaire peut exiger de longs délais pour permettre au

personnel de recherche de s'acclimater et d'établir des relations avec les partenaires qui ont l'expertise voulue dans le domaine visé par l'étude. Dans ce projet, les NCSA ont été non seulement un partenaire à part entière, mais l'initiateur du projet de recherche. La directrice de la recherche des NCSA avait une longue expérience pratique dans ce domaine et représentait un organisme œuvrant activement pour répondre aux besoins des jeunes sans-abri (ou risquant de le devenir) dans la ville d'Edmonton. Le personnel de recherche a pu profiter du réseau et de l'expertise des NCSA pour nouer des relations avec l'Université et d'autres organismes d'Edmonton, et a pu utiliser Cunningham Place pour la prestation du programme LINKS. En outre, le personnel du programme (ou l'équipe de recherche) travaillait dans un bureau des NCSA, ce qui a aussi facilité son immersion dans le milieu. Le leadership assuré par les NCSA a donc beaucoup aidé à établir des relations propices à l'efficacité des activités de recherche.

Par ailleurs, les chercheurs se sont efforcés d'inclure des représentants de la population autochtone et non autochtone dans le projet, et ce, à tous les niveaux : chercheurs, comité consultatif, personnel de recherche et participants. Encore une fois, la collaboration avec les NCSA a facilité les choses. Les NCSA disposent d'un vaste réseau d'employés et de clients, dont la plupart sont des Autochtones. De plus, des programmes tels que Cunningham Place offrent des services à des clients autochtones et non autochtones, donnant ainsi accès une population idéale aux fins du programme LINKS. Enfin, les partenaires qui ont collaboré au projet avaient une vaste expérience des clientèles autochtones et non autochtones, en plus d'employer des Autochtones dans leurs programmes. Ce contexte a constitué une solide base pour mener une recherche auprès des membres de la collectivité autochtone. Grâce à l'excellent groupe d'organismes ayant participé au projet, il a été facile de rejoindre les populations ciblées.