

# [ Chapitre 6 ]

## LA RECHERCHE AVEC DES PEUPLES AUTOCHTONES

Il a été question, lors de la préparation de cette politique, d'envisager un chapitre sur la recherche avec des peuples autochtones. Toutefois, les Organismes ont décidé qu'il était encore trop tôt pour élaborer des règles en ce domaine en raison de l'insuffisance des discussions avec les représentants des peuples ou des groupes en question, ou encore avec les divers organismes ou chercheurs concernés. Le but de ce chapitre, qui s'inspire des nombreux documents consacrés à la recherche avec des peuples autochtones, est d'entamer de telles discussions.

### A. Introduction

Il est de plus en plus admis qu'une partie de la recherche avec des Autochtones entraîne parfois le concours des communautés ou des groupes auxquels ceux-ci appartiennent. 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 au moment de l'élaboration de normes et de pratiques éthiques. Le but de ce chapitre est donc d'aider les chercheurs et les CÉR à définir les projets de recherche pouvant effectivement concerner de tels groupes, de clarifier les questions d'ordre éthique et de préciser la conduite et les bonnes pratiques devant être adoptées par les chercheurs menant ce type de projets.

Deux sources au moins inspirent le comportement à adopter en la matière — la première étant la somme des normes, des procédures et des principes éthiques qui sont exprimés dans ce document. Ainsi, l'évaluation de l'éthique des projets devrait être proportionnelle au risque d'inconvénients. Par ailleurs, le consentement libre et éclairé, la confidentialité et les avantages et inconvénients des projets devraient être envisagés dans l'optique des groupes participants<sup>1</sup>. Afin de disposer de l'expertise nécessaire pour évaluer correctement l'éthique des projets qui leur sont soumis, les CÉR pourraient faire appel à des membres appartenant au milieu universitaire ou aux groupes en question, ou encore aux comités consultatifs représentant les communautés appropriées (voir alinéa c) de la règle 3.4). De tels principes et approches sont le prolongement du travail du CRSH entamé il y a une vingtaine d'années<sup>2</sup>.

La seconde source d'inspiration vient d'autres dispositions précises, élaborées au Canada et dans d'autres pays, concernant la recherche avec des peuples autochtones ou aborigènes. Dès 1986, en Australie, les organismes de recherche et les peuples aborigènes ont commencé à élaborer les principes directeurs encadrant la recherche avec des groupes aborigènes. Ces principes ne visent pas à remplacer les normes éthiques de la recherche avec des sujets humains, mais plutôt à suggérer d'autres mesures destinées à s'assurer que les droits et les intérêts de la communauté vue comme un tout sont respectés. Des lignes directrices internationales<sup>3</sup>, australiennes<sup>4</sup>, canadiennes (voir ci-dessous) et américaines<sup>5</sup> peuvent facilement être consultées. Le consensus et l'harmonie entre toutes ces lignes directrices sont remarquables, reflétant peut-être des éléments communs à l'histoire de ces communautés et un partage des principes existants parmi celles-ci.

Au Canada, trois documents s'appliquent plus particulièrement à la recherche avec des peuples autochtones. Ces rapports, qui encadrent de la même façon la recherche avec des communautés autochtones, sont ceux de l'Association universitaire canadienne d'études nordiques (AUCEN)<sup>6</sup>, de la Commission royale sur les peuples autochtones<sup>7</sup> et de l'Inuit Circumpolar Conference. Les chercheurs et les CÉR qui envisagent des projets avec des groupes autochtones devraient bien

connaître ces documents. Les trois documents vont dans le même sens pour ce qui est des exigences de la recherche concernant les communautés autochtones.

La recherche peut concerner des communautés autochtones lorsqu'elle est axée sur celles-ci, sur certains de ses sous-groupes ou sur des membres du groupe. Elle peut avoir pour objectif de se renseigner sur les croyances, les valeurs, les structures sociales et tout autre élément caractéristique permettant aux membres de s'identifier au groupe. Ou encore, il peut arriver que le groupe participe à la conduite, à la direction, à la commandite ou à la mise en œuvre de la recherche. L'un des grands principes est que l'obligation de respecter la dignité humaine en recherche avec des groupes autochtones entraîne à la fois une réflexion particulière et des devoirs d'ordre éthique fondamentaux concernant le consentement libre et éclairé, la confidentialité, les conflits d'intérêts, l'intégration à la recherche et l'évaluation de l'éthique des projets (voir chapitres 1 à 5). Le but de ce principe n'est pas de prévenir toute recherche ou investigation critique, ou encore toute recherche susceptible d'aboutir à des conclusions négatives, mais plutôt de promouvoir une recherche éthique précise et bien informée.

Au Canada et ailleurs, les groupes autochtones ont des perspectives et des compréhensions distinctes qui s'expriment à travers leurs cultures et leur histoire. L'intérêt unique des peuples autochtones à s'assurer que la recherche ayant trait à leurs patrimoine, coutumes et groupes soit précise et bien documentée a fait l'objet ces dernières décennies d'un consensus international, admis par les Organismes.

La recherche avec des communautés autochtones soulève parfois des questions d'ordre éthique difficiles — certaines récentes, d'autres plus anciennes. Comme le précise par exemple le Contexte du cadre éthique (voir au début de ce document), toute recherche se fondant sur le respect de la dignité humaine impose des devoirs essentiels à l'égard des personnes et des groupes. Diverses raisons historiques expliquent la crainte légitime éprouvée par de nombreux peuples autochtones ou aborigènes à l'égard de la recherche. Bien souvent, des projets qui sont menés de façon respectueuse ont contribué à améliorer le bien-être des communautés autochtones; cependant, ces peuples n'ont pas toujours été traités avec tout le respect voulu. Des travaux inexacts ou dénotant une absence de sensibilité ont abouti à la stigmatisation de certains groupes. Il est déjà arrivé que des chercheurs aient dépossédé des groupes autochtones des biens culturels et des restes humains leur appartenant afin de les exposer ou de les entreposer en permanence dans divers établissements, voire de les mettre en vente. Ces groupes ont parfois été traités comme de simples réservoirs de données, et des populations dissidentes ont déjà été mises en danger par des chercheurs ayant inconsciemment servi d'informateurs pour des régimes répressifs. Pareil comportement a blessé les communautés et réduit l'éventail des possibilités de recherche futures.

D'autres aspects de la recherche avec des groupes autochtones soulèvent des défis de taille sur le plan éthique. Ainsi, les chercheurs qui proviennent parfois d'une autre culture que celle de la communauté n'ont pas les mêmes définitions de la vie publique ou de la vie privée, ce qui donne lieu à bien des discussions. De même, la notion de propriété peut varier selon les chercheurs, les commanditaires et les communautés, ou bien des différences de langue peuvent brouiller la communication et la compréhension indissociables du processus de consentement libre et éclairé. Enfin, les chercheurs peuvent être aux prises avec d'autres dilemmes éthiques lorsque surgissent des intérêts rivaux entre les différents segments d'une communauté.

Toutes ces raisons expliquent que les chercheurs et les CÉR 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.

Les remarques ci-dessus clarifient les situations où des projets faisant appel à des groupes autochtones devraient être évalués par les CÉR. Le premier point fait référence aux biens considérés comme culturels<sup>8</sup> par le groupe autochtone en question, ces biens pouvant parfois comprendre des tissus humains (voir chapitre 10). Le deuxième point concerne les cas où des groupes sont priés d'aider les chercheurs à recruter certains de leurs membres, d'approuver officiellement un projet ou d'autoriser l'accès à leurs biens. Les points c. et d. s'appliquent à la recherche où certains membres d'une communauté sont interviewés en tant que porte-parole de l'ensemble du groupe. L'essentiel est de savoir à quel moment des chercheurs peuvent en toute légitimité interroger des individus à titre personnel, sans égard pour les intérêts de l'ensemble du groupe et sans avoir à obtenir la permission d'une autorité ou d'un porte-parole et, à l'inverse, de savoir à quel moment il convient de solliciter l'accord de l'ensemble de la communauté.

## 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<sup>9</sup>.

- 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,

- 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.

## No t e s

1. Conseil de recherches médicales du Canada, *Lignes directrices concernant la recherche sur des sujets humains*, Ottawa, 1987, p. 28-29.
2. Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, *Déontologie : Code déontologique de la recherche utilisant des sujets humains*, Ottawa, 1977, p. 1-2. En ce qui concerne les droits collectifs affirmant le privilège d'être pleinement informé au sujet de la nature et des fins de la recherche afin de faciliter le choix éclairé du groupe; le droit de s'assurer qu'on ne s'immiscera pas dans la vie privée des sujets et que toute information divulguée sera gardée confidentielle; le droit des membres vivants d'une communauté concernant l'intrusion des « étrangers » qui viendraient examiner leurs cimetières, leurs biens culturels, ou exposer ces objets puis s'en débarrasser.
3. Inuit Circumpolar Conference: *Principles and Elements for a Comprehensive Arctic Policy*, Alaska, Groenland, Canada; Conseil des organisations internationales des sciences médicales, *International Guidelines for Ethical Review of Epidemiological Studies*, Genève, OMS, 1991.
4. National Health and Medical Research Council of Australia, *Guidelines of Ethical Matters in Aboriginal and Torres Strait Islander Health Research*, Canberra, NHMRC, 1991.
5. American Anthropological Association, *Statement on Ethics: Principles of Professional Responsibility*, adopté par le Conseil de l'American Anthropological Association, mai 1971; American Public Health Association Task Force, *National Arctic Health Science Policy*, Washington, DC, APHA, 1984; American Indian Law Center. *Model Tribal Research Code*, Albuquerque, 1994; et U.S. Interagency Arctic Research Policy Committee, « Principles for the Conduct of Research in the Arctic », *Arctic Research of the United States*, (1995), no 9 (printemps), p. 56-57.
6. Association universitaire canadienne d'études nordiques, *Principes d'éthique pour la conduite de la recherche dans le Nord*, (AUCEN), Ottawa, 1982, réimprimé en 1988.
7. Commission royale sur les peuples autochtones, Annexe B, *Ethical Guidelines for Research*, RCMP, 1993.
8. Voir, par exemple, UNESCO, Convention on Cultural Properties, 14 novembre 1970.
9. Voir, par exemple, American Anthropological Association, *Statement on Ethics*, 1991; American Indian Law Center, Inc., *Model Tribal Research Code* (2<sup>e</sup> éd.), 1994; Board of the Swiss Academy of Humanities and Social Sciences and of the Swiss-Liechtenstein Foundation for Archaeological Research Abroad, *Principles for Partnership in Cross-Cultural Human Sciences Research with a Particular View to Archaeology*, 1994; Association d'archéologie canadienne, *Énoncés de principes d'éthique touchant les Autochtones : un rapport du Comité sur le patrimoine autochtone*, 1996; Association universitaire canadienne d'études nordiques, (AUCEN), *Principes d'éthique pour la conduite de la recherche dans le Nord*, Ottawa, 1982, réimprimé en 1988.