

Lignes directrices des IRSC sur l'éthique de la recherche en santé chez les peuples autochtones

Version provisoire pour consultation

Préparé par le Bureau de l'éthique des IRSC
Septembre 2005

Table des matières

Remerciements.....	5
Section I – Introduction	6
1.1 But	6
1.2 Les lignes directrices : historique et contexte	6
1.3 Le Groupe de travail sur l'éthique de la recherche chez les Autochtones ..	7
1.4 Application des lignes directrices.....	7
1.5 Qu'est-ce qu'une nation ou une collectivité autochtone?.....	8
1.5.1a Qu'y a-t-il d'autochtone dans la recherche?	9
1.5.1b Structures d'autorité complexes	9
1.5.2 Individus ou sociétés sacrées dans le rôle de décideurs	10
1.5.3 Opposition aux autorités officielles de la collectivité.....	10
1.6 Justification.....	11
1.7 Résumé.....	12
Section II – Principes éthiques de la recherche en santé auprès des Autochtones	14
2.1 Espace éthique.....	14
2.2 Espace sacré et connaissances traditionnelles	14
2.3 Compétence de la collectivité et processus d'approbation	15
2.4 La recherche, vue comme un partenariat.....	17
2.5 Consentement collectif et individuel	19
2.6 Confidentialité/Protection des renseignements personnels.....	21
2.7 Respect de l'autonomie et de la responsabilité individuelles.....	21
2.8 Inclusion et protection des connaissances culturelles dans la recherche	21
2.9 Partage des avantages.....	23
2.10 Autonomisation et renforcement de la capacité de recherche	24
2.11 Protocole culturel, langue et communication.....	24
2.12 Collecte, stockage, utilisation, gestion et propriété des données.....	26
2.13 Collecte, stockage et gestion d'échantillons biologiques (humains)	27
2.14 Interprétation des résultats et diffusion	28
2.15 Ententes de recherche et protocoles d'entente.....	29
Section III – Procédure, protocole et processus de recherche.....	31
3.1 Procédure pas à pas	31
3.2 Protocole et processus de recherche	34
3.2.1 Protocole.....	34
3.2.2 Processus de recherche.....	38
Section IV – Articles.....	41

Références 43
Annexes.....
.....37

ACRONYMES

CDCARS – Cadres de développement de la capacité autochtone de recherche en santé

CER – Comité d'éthique de la recherche

CNERH – Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain

CRSH – Conseil de recherches en sciences humaines

CRSNG – Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie

EPTC – Énoncé de politique des trois Conseils

GER – Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche

GTERA – Groupe de travail sur l'éthique de la recherche chez les Autochtones

IRSC – Instituts de recherche en santé du Canada

ISA – Institut de la santé des Autochtones

PI – Propriété intellectuelle

Trois Conseils – Les trois organismes subventionnaires fédéraux (IRSC, CRSNG, CRSH)

UNESCO – Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture

Remerciements

Nous prenons le temps de rendre grâce au Créateur et à ceux qui nous ont précédés, sans qui le présent document n'aurait pu être rédigé. Nous reconnaissons aussi le travail acharné des collectivités qui ont eu l'amabilité de faire valoir leur point de vue et de commenter le document. Nous comprenons que les langues française et anglaise ne permettent pas toujours de communiquer efficacement les concepts et les visions du monde autochtone tels que les exprime notre culture, et nous ne voulons pas offenser avec les mots utilisés. Nous encourageons un apport continu pendant que nous définissons l'éthique autochtone au profit des milieux universitaires de la recherche.

Nous aimerions remercier de manière toute spéciale Joe Kaufert pour ses conseils éclairés et son aide pendant toutes nos délibérations, Therese DeGrootte pour ses observations réfléchies, et Jewel Peters et Theresa Willoughby pour leur contribution au projet. Le GTERA est extrêmement reconnaissant à Doris Cook pour le leadership et la présence qu'elle a manifestés pendant toute la durée du projet.

Section I - Introduction

1.1 But

Le présent document est conçu pour faciliter la conduite éthique de la recherche auprès des peuples autochtones. L'intention est de promouvoir la santé par une recherche conforme aux valeurs et aux traditions autochtones. La « santé » n'est pas définie au sens étroit de bien-être bio-psycho-social (Romanow, UNESCO). En conformité avec la compréhension autochtone de cette notion, le mot « santé » désigne ici le bien-être spirituel, culturel, collectif et environnemental. Favoriser la santé dans ce sens, c'est donc également rendre possibles la croissance, l'équilibre, l'auto-détermination, la réciprocité, les relations et la paix. C'est un document évolutif, un élément d'un processus qui devrait être continu et soumis à un cycle de renouvellement quadriennal.

Les lignes directrices devraient favoriser des examens éthiques qui rendent la recherche possible ou la facilitent, au lieu de l'étouffer ou d'y faire obstruction. Les lignes directrices favorisent des partenariats de recherche qui faciliteront et encourageront une recherche bénéfique de part et d'autre et culturellement adaptée.

1.2 Les lignes directrices : historique et contexte

Depuis l'adoption de l'Énoncé de politique des trois Conseils – Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC) en 1998, on admet généralement qu'il faut développer davantage le chapitre 6, intitulé « La recherche avec des peuples autochtones ». En fait, il est indiqué dans la préface du chapitre 6 que la consultation a été insuffisante et qu'il était prématuré d'établir une politique à cet égard.

Pour remédier à l'absence de politique en la matière, les trois organismes subventionnaires (les IRSC, le CRSNG et le CRSH) se sont engagés en juillet 2003 à collaborer afin de produire une version révisée du chapitre 6 de l'EPTC. La portée et l'étendue du projet exigeaient un processus qui intégrerait les sciences de la santé et l'ensemble des sciences sociales et naturelles, ainsi que l'engagement des peuples autochtones. On a reconnu qu'un processus participatif ouvert faisant intervenir les organisations autochtones nationales et les milieux de recherche serait long. La révision du chapitre 6 est censée se terminer d'ici l'automne 2006.

Dans un effort pour répondre aux besoins de responsabilisation organisationnelle et aux demandes d'orientation en matière d'éthique formulées par les centres CDCARS, les chercheurs et les collectivités autochtones, le Bureau de l'éthique des IRSC et l'ISA ont décidé d'établir un processus parallèle devant aboutir en temps opportun à la production de lignes directrices pour la recherche en santé. Des lignes directrices seraient établies en partenariat avec les centres CDCARS et d'autres parties intéressées, pour finalement contribuer au processus plus global des trois Conseils. Le processus serait harmonisé pour assurer la collaboration et le partage de l'information et des produits, et ainsi garantir la cohérence et l'uniformité des normes et des protocoles éthiques.

1.3 Le Groupe de travail sur l'éthique de la recherche chez les Autochtones

Pour guider et superviser l'élaboration de lignes directrices sur la recherche en milieu autochtone, un organe consultatif externe appelé Groupe de travail sur l'éthique de la recherche chez les Autochtones (GTERA) a été créé.

Les considérations clés suivantes ont guidé le travail du GTERA : le besoin de mettre en équilibre les intérêts individuels et les intérêts collectifs; le respect des valeurs, des connaissances, des méthodologies et des processus décisionnels autochtones; l'engagement à l'égard d'un processus participatif intégrant devant mobiliser les Autochtones et les milieux de la recherche. Outre les principes éthiques généraux qui ont guidé l'élaboration des politiques en matière d'éthique autochtone par le GTERA, d'autres valeurs ont orienté la gestion du processus : mentionnons une représentation étendue, l'efficacité, la réceptivité et la transparence dans l'exécution du mandat du groupe, et le renforcement de la confiance des divers intervenants (les Autochtones, les milieux de la recherche et les établissements) à l'égard du processus d'élaboration des lignes directrices.

Le GTERA est composé de douze membres nommés qui ont fourni des conseils sur la mise en œuvre des plans de travail relatifs au projet, ainsi que des avis scientifiques et techniques sur l'élaboration des lignes directrices sur la recherche. La composition du GTERA a garanti une participation diversifiée de la population et la représentation d'une vaste gamme de disciplines et d'intérêts pertinents, entre autres, ceux de la collectivité autochtone, les études autochtones, l'anthropologie, l'éthique, le droit, la médecine, la santé publique, et les sciences naturelles et sociales.

1.4 Application des lignes directrices

Les présentes lignes directrices doivent être appliquées parallèlement à l'Énoncé de politique des trois Conseils (EPTC) régissant la recherche avec des êtres humains. Elles sont conçues pour être utilisées par les chercheurs menant des travaux sur la santé des peuples autochtones, par les comités d'éthique de la recherche (CER), institutionnels ou privés, et par les comités d'examen éthique autochtones locaux. Elles peuvent également éclairer les personnes et les groupes qui font l'objet de recherches ou qui participent à des recherches : elles les aideront à comprendre ce qu'ils peuvent attendre d'une relation avec les milieux de la recherche.

Le présent document présente des lignes directrices générales qu'il faut considérer comme une norme minimale acceptable. Les chercheurs doivent s'en remettre aux lignes directrices et aux processus en matière d'éthique de la recherche des collectivités autochtones elles-mêmes. De plus, en cas de conflit entre les présentes lignes directrices et celles de la collectivité autochtone locale, ces dernières doivent s'appliquer là où il y a divergence. Lorsque les collectivités n'ont pas de lignes directrices semblables, ou qu'elles n'ont pas de dirigeant politique identifiable, les présentes lignes directrices seront particulièrement utiles comme modèle pour créer un processus d'éthique de la recherche. Dans les cas où l'EPTC diffère des lignes directrices sur l'éthique de la recherche des collectivités autochtones, les lignes directrices assurant la protection la plus rigoureuse des participants autochtones doivent l'emporter.

Le présent document est divisé en deux parties principales. La première explique sommairement pourquoi il convient d'avoir des principes éthiques particuliers au contexte des peuples autochtones. Nous justifions le besoin de principes semblables ainsi que l'importance d'élaborer ces principes dans une perspective autochtone. La deuxième partie présente plusieurs articles qui,

ensemble, résumé d'importants principes d'éthique. Après chaque article, nous offrons une brève analyse et justifions son inclusion ainsi que son application à des projets de recherche.

La définition autochtone de la « santé » correspond à un vaste concept. Par conséquent, les présentes lignes directrices peuvent également s'appliquer à la recherche sur des questions qui ne sont pas à proprement parler des questions de « santé » du point de vue scientifique occidental. Pour en savoir davantage sur les différences entre les perspectives autochtone et occidentale au sujet de la santé, voir *Rassembler nos forces*, volume 3 du rapport final de la Commission royale sur les peuples autochtones.

1.5 Qu'est-ce qu'une nation ou une collectivité autochtone?

Le terme « collectivité », dans son sens le plus simple, signifie « groupe social dont les membres vivent ensemble, ou ont des biens, des intérêts communs ». Il peut donc désigner un groupe de personnes qui vivent ensemble dans un même lieu, ce lieu lui-même ou ses habitants, ou encore un groupe de personnes ayant en commun une religion, une ethnicité, une profession ou d'autres caractéristiques particulières même si, géographiquement, elles ne vivent pas au même endroit. Un groupe de personnes peut avoir en commun des traits ou une géographie sans partager un sens de solidarité ou de collectivité. Inversement, l'esprit de « collectivité » peut reposer sur un sentiment de solidarité et exister même en l'absence d'éléments communs tels que la géographie, la langue, la culture ou d'autres caractéristiques clairement identifiables.

¹La collectivité dans le contexte de la recherche chez les Autochtones constitue une structure de mécanismes de soutien qui inclut la responsabilité personnelle de ce qui est collectif et, réciproquement, le souci collectif de l'existence individuelle. À souligner, les notions autochtones de collectivité englobent souvent les relations dans un sens très vaste, y compris les relations d'origine humaine, écologique et spirituelle.

Les peuples autochtones au Canada ont des structures de gouvernance politique, juridique et culturelle distinctes et possèdent une légitimité politique qui sous-tend leur autorité juridictionnelle et décisionnelle sur les questions – y compris les projets de recherche en santé – qui touchent directement la collectivité. Le droit de prendre des décisions au nom de celle-ci est inscrit dans la loi constitutionnelle et il est généralement dévolu aux collectivités autochtones par le biais de leurs dirigeants. Selon la définition du paragraphe 35(2) de la *Loi constitutionnelle de 1982*, « peuples autochtones du Canada » s'entend des Indiens, des Inuits et des Métis du Canada.

Les chercheurs doivent considérer que les collectivités autochtones ont jadis quitté leurs terres natales – volontairement ou non – et qu'elles peuvent constituer des collectivités diasporiques en milieu urbain. Les collectivités autochtones urbaines doivent être reconnues en tant que telles. Elles peuvent garder contact dans une importante mesure avec leurs familles ou collectivités d'origine, mais elles ne le font pas nécessairement.

Il importe de reconnaître que les peuples autochtones ne sont pas homogènes. Comme d'autres groupes culturels, les groupes autochtones formant une « collectivité » sont diversifiés et diffèrent pour ce qui est du sexe des personnes, de l'orientation sexuelle, de l'appartenance religieuse, de

¹ Dans tout le document, les termes « autochtone » et « indigène » sont utilisés comme synonymes, même si la tendance est d'utiliser le premier terme pour parler des peuples traditionnels du Canada. Voir <http://www.unhchr.ch/Huridocda/Huridocda.nsf/TestFrame/42263fd3915c047ec1256929004f1ffc?Opendocument> pour un examen de la question des peuples autochtones, dans le contexte de la protection du patrimoine indigène.

l'âge, etc. Les chercheurs doivent tout mettre en œuvre pour respecter la diversité culturelle et le pluralisme en considérant que ces groupes sont représentatifs de différences intracommunautaires, conformément à la Déclaration universelle des droits de l'homme et aux deux Pactes internationaux relatifs aux droits civils et politiques ainsi qu'au projet de Déclaration de l'ONU sur les droits des peuples autochtones (1994). Ils doivent également accorder une légitimité à cet important document normatif sur les droits de la personne : <http://www.cwis.org/drft9329.html> (Nations Unies, 1948¹⁹⁶⁶).

Les chercheurs et les comités d'éthique de la recherche (CER) doivent reconnaître l'importance d'identifier les autorités compétentes représentant la collectivité, quand ils élaborent le projet de recherche et négocient ensuite le contrat de recherche.

1.5.1a Qu'y a-t-il d'autochtone dans la recherche?

Dans le cadre des présentes lignes directrices, la recherche auprès des peuples autochtones est définie selon un continuum, comme il suit :

1. Recherche qui vise de manière exclusive des collectivités autochtones directement
Ex. : un projet de recherche sur le diabète dans la Première Nation Long Plain
2. Recherche qui vise les Autochtones, mais parmi une plus vaste population dont ils font partie
Ex. : une recherche sur l'étendue de la pauvreté dans le quartier Spence du centre-ville de Winnipeg
3. Recherche qui vise les Autochtones faisant partie d'une plus vaste population faisant elle-même l'objet de l'étude; la recherche a pour but de tirer des conclusions particulières concernant les Autochtones, ou des conclusions particulières pourraient en être tirées après coup au sujet des Autochtones
Ex. : conclure que les habitants autochtones du quartier Spence sont disproportionnellement pauvres et malades, par opposition à une conclusion générale sur le quartier
4. Recherche dont le but n'est pas d'isoler ni de décrire les caractéristiques des Autochtones dans l'étude, mais des Autochtones vivent dans le quartier ou seraient touchés indirectement. Il serait sage de consulter les groupes représentant les Autochtones, car le résultat de la recherche influera sans doute sur l'environnement ou aura une incidence sur leur milieu de vie.

Selon la mesure dans laquelle la recherche fait appel aux Autochtones, le chercheur sera plus ou moins tenu d'obtenir le consentement de la collectivité et/ou de la consulter.

1.5.1b Structures d'autorité complexes

Les autorités reconnues d'une collectivité peuvent être les chefs traditionnels, les Anciens, les élus municipaux, les chefs de tribu, les chefs confédérés, les dirigeants autochtones régionaux, les organisations de revendication territoriale inuites, les instituts de recherche, etc. Par exemple, une Première nation peut avoir comme autorités politiques reconnues un chef de bande et un maire, qui peuvent ou non être la même personne. Il peut incomber à la famille, à la bande (plusieurs familles combinées), à

Les autorités légales d'une collectivité peuvent être les Anciens de la bande, les chefs traditionnels, les élus municipaux, les chefs de tribu, les chefs confédérés, les dirigeants autochtones régionaux, etc.

la tribu (plusieurs bandes combinées) ou à la confédération (plusieurs tribus combinées) de veiller sur les intérêts d'une collectivité quant au savoir. Une collectivité inuite peut avoir un maire, un comité de santé et un président d'organisation inuite régionale, de même qu'un institut de recherche territorial qui autorise la recherche dans la région.

La responsabilité et l'obligation de rendre compte sont attribuées différemment selon le contexte particulier d'un projet de recherche donné ou d'une collectivité donnée et de sa structure d'autorité. Les individus peuvent simplement faire partie d'une collectivité, ou être les détenteurs de connaissances sacrées ou traditionnelles au nom d'une collectivité (dans un sens, cela peut inclure la divinité reconnue, la Terre, et les générations passées et futures). Les membres de groupes fondés sur la parenté peuvent être parents au sens de famille étendue, ou constituer des clans où la biologie et les connaissances sacrées sont héréditaires. Parce que les collectivités autochtones ont généralement de multiples structures d'autorité politique, la décision finale concernant les projets de recherche proviendra souvent des responsables de chaque bande. Toutefois, dans le cas du savoir sacré ou traditionnel, des personnes (Anciens ou détenteurs du savoir) ou des groupes communautaires (clans, sociétés du sac sacré) peuvent avoir l'autorité politique finale pour certains types de connaissances. Les chercheurs et les participants ne peuvent donc pas conclure qu'une seule instance politique a l'autorité; il faut établir au cas par cas dans quelle mesure tel ou tel type d'autorité ou niveau hiérarchique a un rôle à jouer dans la recherche et le processus d'examen éthique.

Les collectivités autochtones ont une structure d'autorité politique qui part de la base. Les chercheurs et les participants ne peuvent conclure que la recherche relève d'un seul organe politique.

De plus, les chefs des collectivités autochtones en milieu urbain peuvent représenter un grand nombre de collectivités et de perspectives autochtones. Il appartient aux chercheurs dans un contexte urbain de savoir clairement quelle collectivité le dirigeant autochtone en milieu urbain représente.

1.5.2 Individus ou sociétés sacrées dans le rôle de décideurs

Bien que, souvent, le savoir sacré appartienne à toute une collectivité autochtone, dans certains cas, on peut considérer qu'il est détenu par certaines personnes désignées, et non pas nécessairement par toute la collectivité. Par exemple, des Anciens peuvent être les détenteurs du savoir sacré. Un autre exemple d'autorité spécialisée est celui où une société sacrée (plutôt qu'un Ancien seul) ou un clan est investi de la responsabilité de conserver le savoir traditionnel. Par exemple, les Pieds-Noirs se fient aux « sacs sacrés » comme source d'autorité en ce qui concerne les importantes questions spirituelles et culturelles, et les conseils de bande n'envisageraient jamais de s'ingérer dans le processus décisionnel d'une société responsable d'un sac sacré et des connaissances qui y sont associées. En pareil cas, un examen approfondi des valeurs et des croyances aidera le chercheur, la collectivité et l'Ancien à définir précisément la meilleure façon de procéder.

1.5.3 Opposition aux autorités officielles de la collectivité

Dans de rares cas, il peut arriver que le chercheur ne croie pas que les dirigeants officiels de la collectivité agissent dans l'intérêt de la collectivité. Par exemple, le maire d'une collectivité ou un représentant d'une organisation inuite régionale peut bloquer une

Dans les cas des conflits d'intérêts, on peut éviter la confrontation en ayant un processus d'examen éthique distinct du processus par lequel l'autorité politique donne son consentement.

recherche jugée utile par d'autres membres de la collectivité (p. ex., des dirigeants de sexe masculin empêchent une recherche sur la violence contre les femmes). Les chercheurs et les participants à la recherche doivent prendre la responsabilité de travailler ensemble pour établir si les dirigeants sont en conflit d'intérêts et incapables de prendre une décision de bonne foi. Si une dynamique semblable existe, le chercheur sera bien avisé de consulter un comité d'examen régional ou territorial, voire national le cas échéant, ou encore de soumettre de nouveau la question au processus d'examen éthique.

1.6 Justification

Les normes éthiques contemporaines s'appliquant à la recherche en santé auprès des Autochtones doivent être comprises dans un contexte historique plus vaste. Il y a de nombreuses générations, les peuples autochtones du Canada ont appris à vivre avec la Terre, et les collectivités avaient de multiples façons d'apprendre et de partager. Les principes qui guidaient cet apprentissage faisaient partie intégrante de tous les aspects de la culture. Il était important d'apprendre pour vivre en santé et survivre, et la recherche pour acquérir des connaissances contribuait à renforcer la capacité de la collectivité de survivre et de grandir en santé.

Il y a bien des générations, l'Europe a connu le siècle des « Lumières », marqué par l'« apparition de la pensée scientifique occidentale ». Pour maintes raisons, la science s'est isolée des autres façons d'acquérir le savoir et elle s'est concentrée sur ce que l'on a appelé le « point de vue standard » de la science quantitative et expérimentale.

À l'époque de la colonisation, le point de vue standard européen était le paradigme de la recherche scientifique. Pendant cette période, les peuples autochtones ont été empêchés de se servir de leurs langues, de leurs pratiques et de leurs façons d'apprendre ou de faire des recherches. La vision dominante de la science européenne a été imposée aux Autochtones, et par le processus de recherche, les peuples autochtones et leurs cultures sont devenus des sujets et des objets d'étude.

Depuis l'époque de la colonisation, le point de vue standard de la science a changé. La recherche qualitative a commencé à examiner plus en profondeur la nature des problèmes, et de nouvelles philosophies et méthodes sont apparues en conséquence. Par exemple, dans la « recherche participative » et la « recherche-action », les membres de la collectivité ont été mis à contribution pour étudier un problème avec le chercheur.

À mesure que les milieux universitaires de la recherche ont pris conscience des influences euro-coloniales sur le paradigme actuel, l'appui pour les façons de faire autochtones en matière de recherche a augmenté. De même, à mesure que les Autochtones ont appris des milieux universitaires, ils ont pu voir que la compréhension courante de la recherche scientifique ou universitaire provenait d'une histoire et d'un paradigme différents qui ne correspondaient pas à leurs façons d'acquérir les connaissances. Les expressions « connaissances autochtones » et « connaissances traditionnelles » étaient examinées et débattues tant au Canada qu'à l'étranger par les peuples autochtones, les intellectuels, les responsables des politiques et d'autres groupes partout dans le monde. Les milieux scientifiques ont fini par se rendre compte que les peuples autochtones possédaient des connaissances uniques dans des systèmes de connaissances complexes, et des efforts pour protéger le savoir autochtone ont été entrepris. De plus en plus, on s'est également aperçu que la recherche autochtone existait depuis des générations, même si elle n'avait pas été définie ni ouvertement acceptée dans les milieux savants.

On a commencé à débattre d'expressions comme « connaissances autochtones » et « recherche autochtone », à les définir et à les justifier par la recherche. À mesure que les chercheurs se sont aperçus qu'ils ne comprenaient pas la recherche comme les Autochtones, ils ont appris aussi que les attentes des Autochtones sur le plan de l'éthique n'étaient pas les mêmes que celles du chercheur universitaire. Nombre de fois, la recherche a été préjudiciable, et de multiples exemples sont fournis à cet égard dans la littérature. Par exemple, dans un rapport préparé par l'Organisation nationale de la santé autochtone, 30 exemples sont présentés : ce sont diverses plaintes formulées à l'endroit des chercheurs au fil des ans par les collectivités autochtones².

On juge aujourd'hui important que les Autochtones empêchent d'autres préjudices en définissant les grandes lignes de protocoles éthiques pour la recherche menée avec et dans leurs collectivités. De nombreuses collectivités et organisations autochtones au Canada en sont à des étapes différentes de la création de lignes directrices et de protocoles indépendants sur l'éthique de la recherche. Cette tendance a influé sur l'élaboration des présentes lignes directrices, qui a fait fond sur ces importants efforts locaux et internationaux visant à respecter les connaissances et les visions du monde autochtones sur l'éthique et la protection de la culture.

1.7 Résumé

L'autorité de contrôler la recherche ou d'y consentir n'est pas la même chose que l'examen éthique. Les collectivités autochtones ont le pouvoir de contrôler la conduite de la recherche chez elles. Elles ont aussi le droit de consentir collectivement à la recherche. Une entente de recherche doit être négociée avec les autorités compétentes de diverses instances autochtones, et rendue officielle, avant qu'une recherche quelconque ne soit entreprise. Les collectivités autochtones peuvent avoir (et ont idéalement) leurs propres lignes directrices et processus pour garantir l'éthique de la recherche, y compris un comité d'éthique de la recherche. Toutefois, le comité d'éthique de la recherche n'est pas nécessairement la même entité que la structure d'autorité qui régit la conduite de la recherche dans la collectivité. Par exemple, l'autorité officielle qui régit la façon dont la recherche est menée dans la collectivité est généralement le conseil de bande, s'il s'agit d'une collectivité des Premières nations, alors que dans les collectivités inuites, ce peut être le conseil communautaire, l'institut de recherche ou l'organisation régionale inuite de revendication territoriale. Toutefois, il peut y avoir un conseil distinct (politiquement indépendant) qui représente les intérêts de la collectivité pour négocier (compte tenu des paramètres d'éthique) la teneur du projet de recherche et/ou procéder à l'examen éthique de ce dernier.

² Centre des Premières Nations, ONSA, *Ownership, Control, Access and Possession or Self-Determination Applied to Research; A Critical Analysis of Contemporary First Nations Research and Some Options for First Nations Communities* (NAHO, 2002), p. 3-4. Voir aussi le rapport de l'Indigenous Peoples' Health Research Center, *The Ethics of Research Involving Indigenous Peoples* (Saskatoon : IPHRC, 2004), p. 12-34, où les auteurs font un survol des problèmes historiques associés à la recherche en milieu autochtone d'un point de vue théorique. Voir <http://www.iphrc.ca>.

Les normes sociales et les valeurs autochtones tendent à être organisées en fonction d'un principe clé axé sur la connaissance et la propriété autochtones collectives. C'est là une des raisons pour lesquelles la notion de consentement communautaire est si importante dans le contexte de la recherche auprès des peuples autochtones. Néanmoins, il peut y avoir des exceptions à ce principe, tout dépendant de la question de savoir qui ou quelle entité a compétence en matière de diffusion et de communication des connaissances. Par conséquent, il importe de clarifier la valeur et la sagesse de l'autorité dirigeant la collectivité ou la nation en ce qui concerne le consentement à la recherche, par rapport à la négociation d'un accord de recherche par la collectivité et au consentement individuel, pour chaque projet et dans chaque contexte.

La section suivante expose un certain nombre de principes d'éthique, souvent accompagnés d'une justification et/ou de conseils sur leur mise en œuvre.

Section II – Principes éthiques de la recherche en santé auprès des Autochtones

Des principes de base doivent être compris dans le contexte d'un espace sacré, ce qui inclut une compréhension du savoir sacré comme concept qui engage la relation entre l'entité spirituelle reconnue, la Terre, et les Ancêtres. Cela signifie que les chercheurs devront peut-être réinterpréter des principes bien connus d'eux, comme l'autonomie, la bienfaisance et la justice, dans le contexte des valeurs et des croyances de la collectivité locale.

2.1 Espace éthique

L'espace éthique (R. Poole) est défini par la rencontre de deux entités dont les intentions sont différentes. Il peut s'agir de deux cultures qui se rencontrent dans une entreprise de recherche; ou de points de vue différents au sein d'une collectivité autochtone (l'espace éthique, par exemple, où les Anciens et les membres de la bande négocient pour arriver à comprendre ensemble un projet de recherche). L'expression « espace éthique » désigne le processus par lequel des valeurs et des croyances précises au sujet d'un projet de recherche particulier sont exprimées et examinées et font l'objet de négociations.

L'espace éthique inclut les diverses étapes d'un dialogue commençant par les conversations qui précèdent la conception de la recherche et se poursuivant jusqu'à la diffusion des résultats et peut-être même après. Pour qu'un espace éthique soit établi, il faut fondamentalement qu'il soit réaffirmé constamment; il doit y avoir un questionnement continu au sujet du caractère éthique. L'affirmation de cet espace exige un dialogue à propos des intentions, des valeurs et des hypothèses dans tout le processus de recherche. Il offre un moyen utile de négocier les normes et la façon de comprendre les choses, et de jeter un pont entre les deux sociétés – autochtone et non autochtone.

2.2 Espace sacré et connaissances traditionnelles

Article 1.0 Le chercheur doit comprendre les responsabilités culturelles qui accompagnent les connaissances traditionnelles ou sacrées et satisfaire complètement aux attentes et aux protocoles de la collectivité relativement à la possession de ces connaissances.

L'expression « Espace sacré » est utilisée dans le présent document pour désigner les relations entre l'individu et une entité spirituelle reconnue, la Terre, les réseaux parentaux (y compris toute la vie végétale et animale) et les Ancêtres. Ces relations sont à la fois spatiales (l'individu comprend la famille et la collectivité) et temporelles (la génération actuelle inclut les générations passées et futures). Dans cet espace sacré, il existe une connectivité fondée sur la pureté, la clarté, la paix, la générosité et la responsabilité entre l'entité spirituelle reconnue, la Terre et les Ancêtres.

La notion d'espace sacré est essentielle pour comprendre la responsabilité dans la production et la transmission des connaissances traditionnelles. L'expression « connaissances traditionnelles » en est une dont on débat un peu partout depuis des décennies sans être parvenu à s'entendre encore sur une définition. Deux exemples suivent :

- connaissances, innovations et pratiques découlant d'usages coutumiers et de pratiques et de traditions culturelles connexes (ⁱⁱⁱCDB, 1992, art. 8j);
- somme de connaissances, de valeurs spirituelles et de formes artistiques qui sont le reflet d'une histoire, d'une culture, d'une éthique et d'une créativité, qui sont fondées sur des lois et des protocoles de droit coutumier et qui ont été transmises de génération en génération (^{iv}Cassidy et Langford, 1999).

Toutefois, les groupes autochtones, les collectivités locales et les autres détenteurs du savoir traditionnel ont le droit de décider ce qui constitue leurs connaissances, leurs innovations, leurs cultures et leurs pratiques propres, ainsi que les façons de les définir. Des valeurs comme le respect, la sagesse, l'amour, l'honnêteté, l'humilité, la confiance et la bravoure sont communes parmi les collectivités autochtones, mais elles n'ont pas le même sens ni la même pertinence dans toutes ces collectivités, ni même à l'intérieur d'une d'entre elles³.

Alors qu'un chercheur rend compte aux organismes de financement, aux établissements, aux collègues et aux étudiants, une fois qu'il partage le savoir autochtone, il est aussi comptable à l'entité spirituelle reconnue, à la Terre et aux générations passées et futures. Dans certains cas, cette notion peut sous-entendre une responsabilité. Elle peut revêtir une dimension temporelle étrangère aux notions occidentales d'obligation de rendre compte (par exemple, l'obligation d'être comptable aux générations passées et futures peut l'emporter sur celle de l'être aux autorités communautaires pour certains genres de connaissances). Cette obligation peut également revêtir un sens sacré (obligation envers l'entité spirituelle reconnue et la Terre) avec lequel les chercheurs occidentaux ne sont pas familiers. Les chercheurs doivent comprendre ce deuxième sens de l'obligation de rendre compte afin de comprendre leur responsabilité une fois qu'ils s'engagent dans la relation de recherche. Pour en savoir plus long sur ce concept d'espace sacré, voir le rapport de l'IPHRC intitulé *Kwayask itôtamowin: Indigenous Research Ethics* (2005)^v.

En conséquence, le premier principe des présentes lignes directrices traduit le principe éthique qu'appliquent les chercheurs respectant les façons dont les Autochtones perçoivent le monde, particulièrement lorsqu'ils s'engagent dans le domaine des connaissances traditionnelles et qu'ils doivent assumer la responsabilité inhérente à la possession de ces connaissances.

2.3 Compétence de la collectivité et processus d'approbation

Article 2.0 L'autorité de la collectivité sur la conduite de la recherche doit être comprise et respectée.

Les collectivités autochtones ont le droit de régler la recherche chez elles. Elles ont notamment le droit :

- de s'associer à la recherche menée chez elles ou à leur sujet si elles le désirent;
- d'exiger un consentement collectif éclairé;
- de gérer le processus de recherche et, notamment, d'établir des principes et des procédures d'examen éthique.

³ Voir les lignes directrices pour la conduite éthique de la recherche autochtone dans la région de Manitoulin du Centre de santé Noojmowin Teg (2003) pour un exemple d'approche régionale autochtone qui repose sur l'expression de ces valeurs comme étant les principes devant guider la recherche éthique.

Les chercheurs doivent établir si la collectivité autochtone a exercé son autorité en matière de recherche⁴. Les scientifiques et les universitaires doivent se conformer aux politiques, aux règles ou aux règlements adoptés par la collectivité. Les collectivités autochtones peuvent avoir leurs propres comités d'éthique de la recherche et/ou protocoles de recherche. Si tel est le cas, la collectivité a le pouvoir d'exiger que la recherche menée dans sa région ou sur son territoire soit conforme aux procédures imposées par le comité local ou régional d'éthique de la recherche. Les chercheurs doivent tout mettre en œuvre pour respecter la diversité culturelle et le pluralisme au sein de ces collectivités. Lorsque l'EPTC et le CER autochtone ne s'accordent pas sur une procédure particulière pour garantir l'éthique de la recherche, c'est la procédure exigeant la protection la plus rigoureuse des participants autochtones à la recherche qu'il faut suivre.

Dans les régions inuites, les revendications territoriales peuvent aussi influencer fortement sur la façon dont la recherche doit se dérouler. Par exemple, l'article 32 de l'Accord sur les revendications territoriales du Nunavut impose d'importantes exigences en matière de consultation : en effet, les Inuits ont le droit « de participer à l'élaboration des politiques sociales et culturelles ainsi qu'à la conception des programmes et des services sociaux et culturels, y compris les mécanismes de mise en œuvre ». Comme la recherche en santé est dans une grande mesure réalisée dans le cadre de programmes ou d'initiatives du gouvernement, les chercheurs doivent également être conscients des conséquences possibles des revendications territoriales.

Les chercheurs et les participants ne peuvent tenir pour acquis qu'un organe politique particulier a complète autorité en matière de recherche. Il faut établir au cas par cas dans quelle mesure chaque type ou niveau d'autorité a un rôle à jouer et doit être représenté dans le processus d'examen éthique.

Il est important de reconnaître que, même si elles ne sont pas toujours des entités homogènes ou fermées et que, si elles ne satisfont peut-être pas à tous les critères de cohésion et/ou d'homogénéité, les collectivités autochtones peuvent tout de même avoir des droits politiques, juridiques et culturels distincts à titre de nations et qu'elles ont donc la légitimité politique pour prendre des décisions sur des questions qui les touchent directement, comme des projets de recherche en santé (^{vi}Kaufert, Glass et Freeman, 2004, p. 18). C'est notamment le cas des collectivités autochtones en milieu urbain.

Les chercheurs doivent établir si la collectivité autochtone a exercé son autorité en matière de recherche. Les scientifiques et les universitaires doivent se conformer aux politiques, aux règles ou aux règlements adoptés par la collectivité.

Le principe du respect de l'autorité de la collectivité veut également que l'on garantisse la survie et la protection de la culture, du patrimoine et du savoir des peuples autochtones. La propriété, le contrôle, l'accessibilité et la possession (protection) sont des éléments qui relèvent de l'autorité et du contrôle autochtones dans la mesure où ils se rapportent à la recherche. Ces éléments sont largement intégrés dans la recherche en santé chez les Autochtones et ils doivent idéalement être pris en compte dans les ententes de recherche (^{vii}Schnarch, 2004).

D'importants changements sont survenus dans le contexte de la recherche auprès des Autochtones. Comme nations bénéficiant de l'autodétermination, les collectivités et les peuples

Les collectivités autochtones peuvent avoir leurs propres comités d'éthique de la recherche. Si tel est le cas, la collectivité a le pouvoir d'exiger que la recherche menée dans sa région ou sur son territoire soit conforme aux procédures imposées par le comité d'éthique de la recherche.

⁴ La source de cette autorité suppose que les collectivités autochtones ont un droit ancestral ou issu des traités de réglementer la recherche chez elles. La recherche suppose l'acquisition de connaissances, qui est une activité culturellement spécifique et fondamentale à toutes les sociétés. Par conséquent, l'autorité sur une activité semblable répondrait, en vertu de sa définition même, aux exigences doctrinales actuelles de la Cour Suprême du Canada en ce qui concerne la preuve que les droits ancestraux correspondent à des activités, à des coutumes ou à des traditions faisant partie intégrante de la culture distinctive de la collectivité autochtone. Le droit de contrôler la recherche aurait donc une valeur constitutionnelle aux termes de l'article 35 de la *Loi constitutionnelle de 1982*.

autochtones conservent le pouvoir de s'autogouverner. Étant donné l'autonomie gouvernementale des nations autochtones, les chercheurs scientifiques et universitaires devront satisfaire à certains critères de la collectivité et reconnaître, notamment, son autorité sur le processus de recherche dans les limites de son territoire. Il ne suffit plus de mener un projet dans une collectivité autochtone sans en reconnaître le droit de réglementer la recherche. Ces obligations ne seront pas particulièrement lourdes; dans la plupart des cas, en effet, elles seront le reflet des principes éthiques particuliers régissant la recherche dans les collectivités autochtones qu'auront établis les organismes subventionnaires et les universités du Canada.

Néanmoins, un conflit peut surgir entre les exigences des organismes subventionnaires comme les IRSC (ou les lignes directrices de l'EPTC), des universités et des instituts, et celles des collectivités autochtones. Par exemple, les lignes directrices en matière d'éthique d'une collectivité autochtone peuvent exiger que les chercheurs prennent certains engagements que n'imposent ni les organismes de financement ni les CER institutionnels. Parce que la collectivité autochtone possède le pouvoir inhérent de réglementer la recherche en raison de son autonomie gouvernementale, la mesure dans laquelle les chercheurs se conformeront aux exigences dépendra de la question de savoir si la collectivité a rendu la conformité obligatoire ou volontaire. Les collectivités peuvent hésiter à rendre obligatoire l'observation de leurs lignes directrices en matière d'éthique. Elles peuvent préférer établir des exigences à cet égard sous forme de « lignes directrices » à suivre, mais sans leur donner aucune force juridique. Quoi qu'il en soit, il sera souvent probable qu'une forme d'examen éthique par la collectivité sera obligatoire. Dans ce cas, un chercheur devra sans doute obtenir l'approbation de son propre établissement et celle des autorités de la collectivité. Lorsque les exigences de l'EPTC et celles des CER autochtones locaux ou régionaux ne concordent pas, la procédure qui garantit la protection la plus rigoureuse des participants autochtones à la recherche doit s'appliquer.

Un chercheur doit présenter sa proposition non seulement au CER de son établissement (probablement une université), mais aussi au CER de la collectivité.

La nécessité d'obtenir une double approbation n'est pas inhabituelle. Par exemple, les chercheurs du Canada qui voudraient entreprendre une recherche dans un autre pays devraient se conformer non seulement aux procédures canadiennes, mais aussi à celles du pays où aurait lieu la recherche. Dans certains territoires ou provinces du Canada, la recherche entreprise par les chercheurs universitaires doit être examinée par l'université et par un comité d'éthique de la collectivité, par exemple, par la Vancouver Island Health Authority, en Colombie-Britannique.

2.4 La recherche vue comme un partenariat

Article 3.0 Les collectivités doivent pouvoir opter pour la recherche participative.

Au fil des ans, les collectivités autochtones ont fait l'objet de nombreuses recherches par des « gens de l'extérieur ». Il faut remplacer l'approche coloniale de la recherche dans les collectivités autochtones par la reconnaissance du fait que les Autochtones ont le droit inhérent d'être des agents de recherche plutôt que de simples sujets passifs quand le thème de la recherche touche leur collectivité. Un important moyen de respecter ce droit de participer au projet de recherche consiste à permettre la participation active à ce dernier. Établir des partenariats de recherche est une façon valable de faciliter la recherche participative avec les collectivités autochtones. Toutefois, en pareils cas, le partenariat doit être considéré comme un processus continu faisant partie intégrante

Il faut offrir l'option de la recherche participative aux collectivités autochtones, à titre de partenaires égaux dans le processus de recherche.

du projet de recherche. Les collectivités et les individus concernés doivent participer à toutes les étapes de la recherche, depuis la formulation des projets et des méthodes jusqu'à la définition des résultats attendus de la recherche et à l'interprétation et à la diffusion des résultats.

Une collaboration franche à la recherche s'établit entre les chercheurs et les collectivités autochtones lorsqu'elle favorise un partenariat dans un cadre général de confiance et de coopération mutuelles. Ce processus de création d'une relation débouchera sur un partage des pouvoirs et des ressources et sur une compréhension mutuelle. Des partenariats de ce genre aideront à faire en sorte que le processus de recherche se déroule d'une manière qui tient compte de la culture, qui est pertinente, respectueuse, adaptée et équitable, et qui procure aux partenaires et aux collectivités autochtones des avantages réciproques. De même, il importe de reconnaître qu'une collectivité peut ne pas vouloir prendre une part active à un projet de recherche ni être un partenaire égal. Elle peut se contenter de surveiller la recherche, tout en restant à distance. Il est primordial de respecter l'autonomie de la collectivité autochtone, à condition que celle-ci soit pleinement informée de son droit de participer à la recherche comme partenaire égal à part entière si elle le désire.

La communication avec la collectivité et sa consultation véritable sont essentielles pour établir un partenariat. Si les chercheurs ont déjà une relation suivie avec des sous-groupes et les dirigeants de la collectivité, la consultation consiste à discuter du projet de recherche avec les personnes compétentes, en groupe ou par d'autres moyens qui deviendront évidents à la lumière de ces discussions initiales (p. ex., des réunions publiques dans la collectivité). Si les chercheurs n'ont pas de relation suivie avec la collectivité, ils peuvent commencer par demander à des membres de cette collectivité, ou à des personnes qui la connaissent, les noms de personnes avec qui ils pourraient discuter de ce que comporterait un processus de consultation approprié. Les chercheurs ne doivent donc pas se soustraire à la consultation de la collectivité simplement parce qu'ils n'en ont pas l'habitude, ou qu'il n'y a pas de manière normalisée d'obtenir ce genre d'apport.

Consulter la collectivité, c'est discuter du projet de recherche avec des personnes ou des groupes, ou avoir d'autres formes d'échanges qui deviendront évidents à la lumière de ces discussions initiales (comme des réunions publiques dans la collectivité).

Une consultation et une participation véritables sont des éléments essentiels d'un processus de consentement (voir ci-après). La consultation doit être entreprise de bonne foi, et des comptes doivent être rendus à cet égard aux partenaires dans la relation. Les parties doivent établir un dialogue leur permettant de trouver des solutions convenables dans une atmosphère de respect mutuel et de bonne foi, chacune bénéficiant alors d'un droit entier et équitable de participer. La consultation exige du temps et un système efficace de communication entre les parties qui ont un intérêt dans la recherche. Les peuples autochtones doivent être en mesure de participer par l'entremise de leurs représentants librement choisis et de leurs institutions coutumières et autres. L'inclusion de la perspective des hommes et des femmes et la participation des femmes autochtones sont considérées comme essentielles, comme l'est la participation des enfants et des adolescents lorsque les autorités reconnues de la collectivité la jugent appropriée. Ce processus doit prévoir l'option de retenir le consentement (Nations Unies, 2005, p. 11-12).

Dans le cadre de l'échange d'idées et de la compréhension établis au cours du processus d'établissement du partenariat, il incombe aussi à la collectivité d'informer les chercheurs sur ses valeurs et ses croyances par rapport à la recherche, et sur les protocoles à respecter pour obtenir l'information ou les données voulues. Ce processus visant à établir une relation de recherche peut faire l'objet d'une entente écrite sous la forme d'un « protocole d'entente ».

L'établissement d'un véritable partenariat aidera à remplir l'obligation d'obtenir un consentement collectif. Une collectivité qui est véritablement un partenaire actif dans le projet de recherche y consentira nécessairement. Toutefois, un consentement formel doit être obtenu de la collectivité pour confirmer les attentes mutuelles des partenaires dans la recherche (voir ci-après). Ce processus de consentement et, en réalité, les principes sur lesquels repose le partenariat de recherche peuvent (mais pas forcément) faire partie intégrante d'une entente de recherche. Celle-ci portera aussi sur de nombreux autres aspects probablement, et il en sera question davantage plus bas dans la section sur les ententes de recherche.

2.5 Consentement collectif et individuel

Article 4.0 Les chercheurs doivent informer pleinement les responsables ou les autorités compétentes de la collectivité et obtenir leur consentement avant que la recherche puisse commencer dans la collectivité.

Consentement collectif

Il faut demander un consentement libre et éclairé suffisamment longtemps avant le début ou l'autorisation des activités, en tenant compte des processus décisionnels particuliers des peuples autochtones, à toutes les étapes du projet de recherche : la définition, la planification, la mise en œuvre, la surveillance, l'évaluation et la clôture. **Cette exigence portant sur le consentement communautaire collectif est distincte de l'obligation qu'ont les chercheurs d'obtenir le consentement individuel de chaque participant à la recherche.**

Les éléments d'un consentement libre, préalable et éclairé accordé par les collectivités sont résumés ci-après :

- Le mot « libre » signifie sans coercition, intimidation ni manipulation.
- Le mot « préalable » signifie que le consentement a été demandé suffisamment longtemps avant toute autorisation ou tout commencement des activités et qu'il respecte les délais inhérents aux processus de consultation/consensus autochtones.
- Le mot « éclairé » signifie que des renseignements sont fournis sur les aspects suivants (au moins) :
 - la nature, l'ampleur, le rythme, la réversibilité et la portée de tout projet et/ou de toute activité proposé(e);
 - la (les) raison(s) d'être ou le but du projet et/ou de l'activité;
 - la durée du projet et/ou de l'activité;
 - le lieu ou le territoire qui sera touché;
 - une évaluation préliminaire des incidences économiques, sociales, culturelles et environnementales probables, y compris les risques éventuels et le partage juste et équitable des avantages dans un contexte qui respecte le principe de précaution⁵;
 - le personnel censé participer à l'exécution du projet (y compris les Autochtones, le personnel du secteur privé, le personnel des établissements de recherche, les employés du gouvernement, etc.);
 - les procédures que le projet peut entraîner.

⁵ Le principe de précaution traduit l'idée que, si les conséquences d'une action sont inconnues, mais qu'elle risque d'avoir des suites négatives graves ou irréversibles, il vaut mieux y renoncer. Le concept prend en compte la prévention du risque, le rapport coût-efficacité, les responsabilités éthiques quant au maintien de l'intégrité des systèmes naturels et sociaux, et la faillibilité de la compréhension humaine.

Les critères ci-dessus s'appliquent à l'obtention du consentement de la collectivité ou d'autres autorités compétentes. Ces critères visant à garantir qu'un consentement collectif éclairé est obtenu ne dispensent pas les chercheurs de l'obligation d'obtenir le consentement éclairé de chaque participant à la recherche. De plus, certains des éléments d'information ci-dessus peuvent aussi servir pour garantir l'obtention du consentement individuel éclairé.

Consentement individuel

Les participants individuels membres de la collectivité doivent être bien informés des conséquences possibles de leur choix de participer à la recherche et du droit qu'ils ont de retirer leur consentement et de mettre fin à leur participation à n'importe quel moment. Les exigences énoncées dans l'EPTC relativement à l'obtention du consentement éclairé des personnes s'appliquent également dans le contexte de la recherche chez les Autochtones. Toutefois, certaines considérations culturelles uniques peuvent s'appliquer. Par exemple, les sociétés autochtones sont des sociétés traditionnellement orales, et le consentement écrit peut être considéré comme contraire au respect des approches autochtones en matière de recherche. Le consentement oral représente une solution de rechange appropriée par rapport à l'obtention du consentement écrit. Le chercheur doit tout de même consigner la date, l'heure et le lieu où il a obtenu le consentement oral du participant. La langue peut être une importante considération aussi, et il peut être utile de faire traduire un formulaire de consentement écrit dans la langue de la collectivité.

2.6 Confidentialité/Protection des renseignements personnels

Article 5.0 Les préoccupations de la collectivité relatives à la confidentialité doivent être respectées et prises en compte⁶.

Les partenaires dans la recherche doivent fournir des renseignements sur l'anonymat ou la confidentialité aux collectivités participant aux projets de recherche et, en cas d'impossibilité, informer les participants que le respect de l'anonymat n'est pas possible. La notion qu'un groupe tel qu'une collectivité autochtone a le droit à la confidentialité n'est pas une préoccupation propre à l'éthique de la recherche. Toutefois, compte tenu des conséquences négatives que la recherche a eues par le passé pour certaines collectivités autochtones, y compris la dissémination de stéréotypes non fondés, les collectivités autochtones peuvent souhaiter réduire les risques de préjudice en tenant secrète leur identité relativement à certaines conclusions du projet de recherche. Par contre, les collectivités autochtones qui participent activement à la recherche comme partenaires peuvent non seulement souhaiter être identifiées, mais aussi vouloir que leur participation soit reconnue. Le degré de participation d'une collectivité à la rédaction du rapport de recherche et à l'interprétation des données doit être reconnu comme il se doit, si tel est son vœu. Les Anciens, par exemple, peuvent très bien vouloir être reconnus comme ayant contribué au produit issu de la recherche, y compris comme auteurs. Les Anciens sont des experts de plein droit et leur savoir-faire doit être reconnu autant que celui des chercheurs des universités occidentales. Pour lire d'autres directives concernant l'interprétation et la diffusion des résultats, voir les articles 13 et 14 ci-après.

2.7 Respect de l'autonomie et de la responsabilité individuelles

Article 6.0 Les chercheurs doivent reconnaître que le principe de l'autonomie individuelle peut être réinterprété, selon la culture, de diverses façons qui font passer les intérêts de l'ensemble de la collectivité autochtone avant ceux de l'individu.

Les chercheurs doivent reconnaître que le principe de l'autonomie individuelle peut être limité par les intérêts de la collectivité autochtone dans son ensemble.

Aucun membre d'une collectivité autochtone ne peut être obligé de participer à un projet de recherche sans avoir donné son consentement individuel⁷. Ce droit appartient à l'individu, et l'approbation d'un projet par les dirigeants de la collectivité ne modifie en rien le droit de la personne de décider de ne pas y participer ou de cesser d'y participer après avoir initialement accepté de le faire. Les dirigeants d'une collectivité autochtone peuvent décider, cependant, qu'un projet de recherche nuirait à la collectivité et choisir de ne pas y participer. Le chercheur doit accepter cette décision et ne pas mener son projet dans la collectivité (à moins, comme il est indiqué dans la Section I – Opposition aux autorités officielles de la collectivité, que les autorités de la collectivité n'agissent pas de bonne foi).

2.8 Inclusion et protection des connaissances culturelles dans la recherche

⁶ Pour de plus amples renseignements sur la confidentialité et la protection des renseignements personnels, voir les Pratiques exemplaires des IRSC en matière de protection de la vie privée dans la recherche en santé – Lignes directrices pour la protection de la vie privée et de la confidentialité dans la conception, la conduite et l'évaluation de la recherche en santé.

⁷ Sauf dans les circonstances habituelles propres à la santé publique et à la surveillance de la santé.

Article 7.0 L'inclusion des connaissances culturelles dans la recherche doit se faire avec l'accord mutuel des parties et avec les conseils des dépositaires des connaissances dans la collectivité.

Toute recherche relative aux peuples autochtones suppose l'échange de certaines connaissances, pratiques et traditions culturelles, même si celles-ci ne font pas l'objet de l'étude, car elles fournissent le contexte nécessaire. La consignation de connaissances, de pratiques et de traditions sous quelque forme que ce soit (notes écrites, enregistrements audio et vidéo, etc.) ne doit se faire qu'avec une autorisation explicite et aux conditions dont les parties ont convenu avant la recherche sur les conseils des Anciens et des dépositaires des connaissances concernés. Toutes les utilisations et la diffusion à plus grande échelle des connaissances, pratiques et traditions culturelles doivent également être autorisées, et il importe alors de reconnaître explicitement que les Autochtones et leurs collectivités respectives qui les partagent conservent leurs droits inhérents par rapport à ces connaissances, pratiques et traditions, et qu'il en demeurent propriétaires.

Lorsque les connaissances, les pratiques et les traditions culturelles font l'objet de l'étude, la recherche donne souvent des produits ou des résultats « hybrides » qui reposent sur une combinaison de celles-ci et des connaissances, des outils et des techniques fournis par le chercheur. Lorsque des produits hybrides sont le résultat d'un processus de recherche en « coproduction », ils doivent faire l'objet d'un régime approprié de copropriété conforme aux modalités dont toutes les parties ont convenu.

Par « protection des connaissances autochtones », on désigne le partage approprié du savoir d'une manière qui tient compte du fait que certaines connaissances sont sacrées, c'est-à-dire qu'elles font intervenir l'entité spirituelle reconnue, la Terre et les Ancêtres. Cette réalité doit être interprétée en fonction du contexte particulier et de la collectivité concernée. Par exemple, une collectivité ou une région peut interdire le partage de connaissances relatives aux plantes. Il ne faut pas en déduire que la même interdiction s'appliquera à toutes les régions ou à tous les contextes de recherche. Vu l'importance de la culture autochtone et la nécessité de protéger les connaissances sacrées autochtones, les questions d'accès et de protection doivent faire l'objet d'une entente de recherche.

Il incombe au chercheur de parler de la protection et du partage du savoir autochtone avec chaque collectivité et avec les Anciens compétents.

On reconnaît largement que certaines connaissances autochtones peuvent avoir des applications commerciales et conduire à la mise au point de produits commercialisables (p. ex., des médicaments traditionnels à base de plantes). Des questions comme l'appropriation illicite ou l'exploitation commerciale injuste des connaissances autochtones suscitent un intense débat international. La recherche qui a des objectifs commerciaux explicites et/ou dans laquelle le secteur commercial est directement ou indirectement intéressé doit être clairement présentée comme telle à tous les partenaires comme condition pour l'obtention du consentement libre, préalable et éclairé. De plus, les partenaires dans la recherche doivent savoir que tout projet de recherche faisant intervenir des connaissances autochtones, même quand il n'a pas de visée commerciale, risque de contribuer à ce genre d'appropriation illicite et de commercialisation en rendant les résultats du projet publics et donc accessibles à des tiers qui peuvent avoir des intérêts commerciaux. Les lois actuelles sur la propriété intellectuelle ont été jugées grandement insuffisantes dans la plupart des cas pour protéger les éléments intellectuels faisant partie intégrante du savoir autochtone et les droits des

Des directives claires doivent indiquer que les peuples autochtones et leurs collectivités respectives demeurent propriétaires de toute connaissance traditionnelle, pratique culturelle et tradition qui est partagée avec le(s) chercheur(s). (Réseau CDCARS de l'Alberta, p. 49)

peuples autochtones de limiter l'utilisation de ces connaissances par d'autres, ou de les utiliser à leur propre avantage commercial. Au niveau international et au Canada, des initiatives sont en cours qui visent à faire la lumière sur les questions soulevées. Entre-temps, c'est au chercheur qu'il incombe de s'informer sur ces questions et d'en parler à ses partenaires afin que les décisions relatives à l'accès aux connaissances autochtones et à leur utilisation à des fins de recherche soient prises avec l'accord de toutes les parties (viiiCassidy et Langford, 1999).

Article 8.0 Les peuples autochtones et leurs collectivités respectives conservent leurs droits sur leurs connaissances, pratiques culturelles et traditions qu'ils partagent avec le(s) chercheur(s). Il incombe au chercheur d'appuyer les mécanismes de protection des connaissances culturelles qui sont échangées au cours de la recherche.

2.9 Partage des avantages

Article 9.0 La recherche doit rapporter tant à la collectivité qu'aux chercheurs.

Le projet de recherche doit répondre à un besoin ou à une préoccupation exprimé(e) par la (les) collectivité(s) autochtone(s) afin de produire des avantages pratiques et importants pour la collectivité ou l'individu. Le partage des avantages doit être interprété du point de vue des collectivités locales. Peut-être que du point de vue local, il n'y a pas d'avantages directs pour la collectivité, mais les connaissances acquises peuvent présenter un intérêt scientifique ou social pour les peuples autochtones en général ou l'humanité, d'où leur utilité. Le partage des avantages est un élément primordial des normes s'appliquant à la recherche chez les Autochtones, et les Anciens que nous avons consultés avaient des opinions fermes à ce sujet. On ne saurait trop insister sur la nécessité que la recherche apporte quelque chose à la collectivité. Le partage des avantages repose sur l'idée que les personnes qui le méritent le plus – et qui en ont le plus besoin probablement – devraient profiter des avantages de la recherche. Le partage peut prendre diverses formes, selon le type de recherche. Les avantages peuvent être immédiats ou être obtenus plus tard, être tangibles ou intangibles, être financiers ou non, et ils peuvent comprendre, sans s'y limiter, l'accès général de la collectivité aux résultats finals de l'étude⁸. Par exemple, une étude sur le diabète pourrait procurer aux milieux scientifiques une compréhension plus approfondie des causes et des effets de la maladie, mais en ce qui concerne le partage des avantages, elle pourrait aussi aider la collectivité autochtone à cerner les aliments ou les habitudes alimentaires qui contribuent à une incidence élevée du diabète chez elle. Même s'il n'y a pas là d'avantages économiques directs, la collectivité récolte d'importants bienfaits sur le plan social et sur celui de la santé. Le partage des avantages dans le contexte autochtone peut être (ré)interprété au niveau local à la lumière des notions culturellement spécifiques de « don ».

Au niveau de la collectivité, on s'attend au départ à ce que la recherche présente un intérêt pour le groupe concerné. Dans ce contexte, la collectivité s'attend à ce que la recherche non seulement porte sur ses besoins, mais à ce qu'elle tienne compte aussi de son caractère culturel distinct (Martin, 2005).

⁸ Une vaste gamme de formes différentes de partage des avantages relatives aux connaissances traditionnelles est détaillée dans les *Lignes directrices de Bonn sur l'accès aux ressources génétiques et le partage juste et équitable des avantages résultant de leur utilisation*, rédigées sous les auspices de la Sixième Conférence des parties à la Convention sur la diversité biologique. Voir <http://www.biodiv.org/decisions/default.aspx?m=cop-06&d=24>.

2.10 Autonomisation et renforcement de la capacité de recherche

Article 10.0 Les chercheurs doivent appuyer le renforcement de l'éducation, de la recherche et de la formation (y compris la formation en éthique de la recherche) chez les peuples et les collectivités autochtones.

Que ce soit dans le contexte d'un partenariat de recherche ou non, les chercheurs universitaires doivent chercher à favoriser le soutien financier et stratégique au renforcement de la capacité et des mécanismes de gouvernance des peuples autochtones afin d'accroître leur participation aux projets de recherche et d'améliorer les interactions globales entre les mécanismes de gouvernance autochtones et les établissements d'enseignement publics aux niveaux local et national (¹⁸Nations Unies, 2005). Parmi les moyens pratiques que les chercheurs peuvent prendre pour contribuer au renforcement de la capacité de la collectivité en matière de recherche, ils peuvent embaucher du personnel local et lui fournir une formation dans le cadre du plan de recherche.

En outre, les gouvernements, les organismes internationaux, les chercheurs et les établissements universitaires, le secteur privé et les collectivités autochtones doivent renforcer la capacité des femmes, des jeunes et des enfants autochtones afin qu'ils puissent participer vraiment à l'exercice du consentement libre, préalable et éclairé dans leurs collectivités.

2.11 Protocole culturel, langue et communication

Article 11.0 Les chercheurs ont l'obligation de connaître les protocoles culturels autochtones propres à collectivité particulière visée et de les appliquer.

Les collectivités autochtones ont souvent des protocoles culturels qui supposent des interactions en leur sein. Il est important que les chercheurs apprennent à connaître ces protocoles et qu'ils les appliquent comme il se doit. Par exemple, la coutume veut dans de nombreuses collectivités autochtones qu'une personne qui cherche à obtenir des connaissances ou des conseils auprès d'un Ancien offre du tabac avant de l'interroger. Ce n'est pas la coutume dans toutes les collectivités autochtones, mais le chercheur a l'obligation de se renseigner sur les coutumes locales.

11.1 Les chercheurs doivent tout mettre en œuvre pour traduire les publications ou les rapports dans la langue de la collectivité.

Idéalement, les chercheurs doivent traduire tous les rapports et les publications connexes dans la langue de la collectivité. Toutefois, pour certains chercheurs, pareille entreprise peut être trop coûteuse pour être justifiée. À tout le moins, les chercheurs doivent fournir un résumé dans la langue de la collectivité, à moins que celle-ci ne les dispense expressément de cette obligation. La traduction peut nécessiter l'aide rémunérée d'un spécialiste de la langue de la collectivité, si bien que les coûts de traduction doivent être pris en compte dans les budgets de recherche. La question de la traduction doit également faire l'objet d'une entente de recherche.

La collecte de renseignements sur le protocole culturel n'est pas nécessairement compliquée; il suffit habituellement de poser à la première personne ressource, au moment d'organiser une rencontre initiale, des questions de base telles que :« Que convient-il de faire lorsque je rencontre les Anciens? Dois-je apporter du tabac ou un autre présent? »

- 11.2** Les chercheurs doivent s'assurer que les communications sont continues et efficaces et qu'elles sont rédigées dans une langue accessible à la collectivité et compréhensible par elle.

Il est important de souligner que tout rapport et toute communication sur les résultats adressés au groupe autochtone doivent prendre une forme qui permet à la collectivité de les comprendre et qui favorise le transfert du savoir et des conclusions de la recherche (*Indigenous Health Research Development Program*, 2005). Il faut limiter le plus possible le recours aux termes techniques et, au besoin, définir et expliquer ces derniers.

2.12 Collecte, stockage, utilisation, gestion et propriété des données

Article 12.0 Les collectivités autochtones ont le droit de contrôler et de définir les intérêts exclusifs qu'ils ont dans la collecte, l'utilisation, le stockage et l'utilisation éventuelle des données.

Une grande partie des critiques que suscite la recherche chez les populations autochtones tient à la perte du contrôle des données recueillies sur les peuples autochtones et avec leur aide. De plus, l'utilisation impropre d'échantillons biologiques conservés, notamment de l'ADN et des lignées cellulaires de groupes autochtones, pour des recherches non autorisées a donné lieu à de graves inquiétudes. Par exemple, la collectivité internationale a récemment appris que du sang prélevé chez les Nuu-chah-nulth de la Colombie-Britannique pour des recherches sur l'arthrite a été utilisé pour établir l'ascendance plutôt que pour la recherche en santé à laquelle la population avait consenti. Au niveau international, des cas semblables ont montré la nécessité de comprendre les questions qui sont importantes pour les Autochtones lorsque l'on procède à des recherches biomédicales avec eux et dans leurs collectivités [Dalton, 2004; Anonyme, 2004]. La collecte, l'utilisation, le stockage et l'utilisation éventuelle des données doivent faire l'objet de négociations dans le cadre du processus de recherche.

En 1985, le Dr Richard Ward a prélevé des échantillons de sang sur 833 Nuu-chah-nulth (environ 45 % de la population ciblée) dans le cadre d'une recherche pour étudier le haut taux d'arthrite dans cette nation[1]. Après l'étude, le Dr Ward a conservé les échantillons de sang des Nuu-chah-nulth et, sans leur consentement, a utilisé l'ADN isolé pour procéder à ses propres recherches en anthropologie génétique.

Dans le présent document, sont considérées comme étant des données les renseignements tirés des échantillons de recherche (biologiques ou non) recueillis. Nous parlons plus en détail des échantillons biologiques ci-après.

Les chercheurs doivent bien connaître les politiques de leurs universités concernant la collecte, le stockage, l'utilisation, la gestion et la propriété des données, ainsi que celles de tous les autres établissements collaborateurs (p. ex., autres universités, sociétés, organismes sans but lucratif, organismes gouvernementaux). Les chercheurs sont censés protéger les intérêts des partenaires dans la collectivité et respecter les normes énoncées dans les présentes lignes directrices lorsque celles-ci et les politiques de partenaires institutionnels ne concordent pas. Les collectivités et les chercheurs doivent conclure une entente de recherche sur les modalités de la collecte, de la gestion, du stockage, de la copropriété et de l'utilisation des données.

On recommande que les chercheurs et les collectivités soient tous deux copropriétaires des données parce que les deux collaborent d'une façon essentielle à la production des données (avant et après l'analyse), sous réserve des opinions de la collectivité sur les connaissances traditionnelles ou sacrées. Les attentes quant aux publications communes ultérieures doivent être précisées dans une entente de recherche.

Le droit d'auteur concernant les publications et les autres matériels (p. ex., cédéroms, vidéos, etc.) doit faire l'objet d'une entente préalable et être partagé si possible.

L'utilisation secondaire des données par l'une ou l'autre des parties ne peut se faire sans le consentement de l'autre partie. Les deux parties ont le droit de transférer les données à un tiers pour des recherches plus approfondies pourvu que : i) les interprétations des données des deux

parties soient respectées; et ii) dans toutes les publications ultérieures fondées sur les données, on reconnaisse les contributions des chercheurs-auteurs initiaux.

Les collectivités doivent être tenues au courant de l'utilisation continue des données. Dans le cas d'une utilisation secondaire des données sans rapport avec l'intention initiale de l'étude (p. ex., étude sur la santé publique ou étude longitudinale), il faut consulter les partenaires dans la collectivité, obtenir leur approbation et recueillir de nouveau le consentement des participants initiaux. Si ce n'est pas possible, un organisme représentatif (p. ex., un organe de direction de la collectivité ou le service de santé d'un centre d'amitié) peut être en mesure de recommander une marche à suivre appropriée.

2.13 Collecte, stockage et gestion d'échantillons biologiques (humains)

Article 13.0 Les échantillons biologiques servant à la recherche doivent être considérés comme étant « prêtés » au chercheur.

Conformément aux normes de la recherche acceptées dans les collectivités autochtones canadiennes, qui privilégie une approche participative, la collecte, l'utilisation, le stockage et l'utilisation éventuelle d'échantillons biologiques doivent faire l'objet de négociations dans le cadre du processus de recherche. Selon ce modèle, le chercheur doit comprendre que ses croyances ne correspondent pas forcément à celles de la collectivité, et il doit respecter la façon dont les différences peuvent être dues aux interprétations des données et à l'importance accordée aux échantillons biologiques.

Les chercheurs doivent bien connaître les politiques de recherche de leur université dans la mesure où elles s'appliquent à la collecte, au stockage et à la gestion des échantillons biologiques (humains), ainsi que les politiques de tous les autres établissements collaborateurs (p. ex., autres universités, sociétés, organismes sans but lucratif, organismes gouvernementaux). Les chercheurs sont censés protéger les intérêts des partenaires dans la collectivité et respecter les normes énoncées dans les présentes lignes directrices lorsque celles-ci et les politiques des partenaires institutionnels ne concordent pas. Par contre, certaines collectivités autochtones peuvent avoir exercé leur compétence à cet égard et avoir des règlements ou politiques qui régissent ces questions. Il incombe au chercheur de respecter ces règles.

À moins qu'il n'en soit convenu autrement, les échantillons nouvellement obtenus de participants autochtones doivent être considérés comme étant « prêtés » aux chercheurs, comme dans un contrat de licence. Par conséquent :

- seule la recherche à laquelle les intéressés ont consenti peut être réalisée;
- aucune recherche secondaire ne peut être réalisée sans le consentement de la collectivité, des participants individuels ou d'un comité d'examen de la recherche désigné au préalable;
- le chercheur sera considéré comme étant le gardien plutôt que le propriétaire des échantillons;

Par exemple, comme le dit le Dr Frank Dukapoo, généticien amérindien :
« Pour nous, toute partie de l'être humain est sacrée. Les scientifiques disent que ce n'est que de l'ADN. Pour un Indien, ce n'est pas seulement de l'ADN, c'est une partie d'une personne, quelque chose de sacré qui a une profonde signification religieuse. C'est un élément de l'essence d'une personne ».
Entrevue, *San Francisco Chronicle*, 1998111.

- aucun échantillon ne sera transféré à des tiers (y compris des sociétés privées) sans le consentement de la collectivité ou de l'individu.

Comment [M1]: Let's think this one through; do we mean "and" individual in cases where samples are linkable to identity, and community only when samples are anonymous but social risks may accrue to community therefore collective consent is needed

Les conditions de la collecte, le lieu de stockage, la participation du laboratoire de recherche et du chercheur, les rôles de l'industrie, les plans de gouvernance et l'utilisation éventuelle doivent être prévus dans l'entente de recherche et le processus de consentement afin que toutes les parties soient conscientes de la façon dont chacune comprend les choses. Il faut recueillir et stocker tous les échantillons conformément aux « directives sur les pratiques exemplaires », pour garantir la sécurité des donateurs, la qualité optimale des échantillons et la validité des données tirées des échantillons.

Il faut acquiescer aux demandes de retrait, de retour ou d'élimination des échantillons. On doit adopter des procédures spéciales de décodage et de recodage pour faciliter l'identification du donneur individuel, au besoin.

Pour les banques de tissus existantes, des consultations avec les parties prenantes autochtones doivent avoir lieu pour définir les circonstances où les échantillons pourront être utilisés à des fins de recherche dans l'avenir.

2.14 Interprétation des résultats et diffusion

Article 14.0 Toutes les collectivités autochtones ont le droit de participer à l'interprétation des données et/ou à l'examen des conclusions tirées de la recherche afin de garantir l'exactitude et la « perspicacité » de l'interprétation.

Les résultats de la recherche doivent être examinés par la (les) collectivité(s) autochtone(s) avant la publication des conclusions. Cet examen a pour but d'empêcher que des renseignements délicats ne soient communiqués au public et de permettre la rectification de toute erreur avant une diffusion plus vaste. Pour ce faire, les partenaires dans la recherche devront peut-être faire appel à leurs compétences pour répondre de manière scientifique à des questions de la collectivité sur la recherche.

Les partenaires dans la recherche doivent favoriser une diffusion des connaissances qui prend la culture en compte, et opter pour des publications écrites et des exposés oraux s'adressant aux collectivités autochtones concernées. Ils doivent notamment expliquer le déroulement du projet et les résultats finals. De plus, les partenaires doivent aider à résoudre toute question sociale ou relative à la santé que la recherche suscite directement.

Les partenaires dans la recherche doivent protéger les données jusqu'à la fin du projet (dans certains cas, beaucoup plus longtemps). L'élimination ou la destruction des données doivent se faire conformément aux dispositions prévues dans l'entente de recherche.

Article 15.0 Les membres de la collectivité ont le droit de recevoir le crédit qui leur revient et de participer à la diffusion des résultats, et les publications doivent reconnaître la contribution de la collectivité, s'il y a lieu, tout en respectant les ententes de confidentialité. Il appartient aux partenaires dans la collectivité de décider de la manière dont leurs contributions seront reconnues. (Voir également l'article 5.)

Le droit de contrôler la publication ou la diffusion des résultats ou des théories découlant de la recherche est un autre élément ou volet particulier du discours sur les normes autochtones concernant la recherche. Bien que les chercheurs et les établissements puissent y voir une forme

de censure, la plupart des chercheurs soumettent leurs projets de recherche à un examen pour obtenir des fonds, puis à un comité institutionnel, qui surveille le déroulement de la recherche et en évalue la dimension éthique. Comme nous l'avons indiqué précédemment, la stigmatisation que les Autochtones ont subie dans le passé, résultat de l'utilisation, de l'appropriation ou de la représentation impropres d'aspects de leur société, de leur culture, de leurs connaissances ou d'autres dimensions de leur vie, a mené à une situation malheureuse où des groupes ont fermé leurs portes aux chercheurs et aux établissements pour empêcher que leur identité collective et individuelle subisse d'autres torts. Le droit à la non-altération de son travail ou de son identité est bien reconnu et protégé en droit.

La recherche faisant appel à un groupe autochtone risque d'être manipulée ou mal expliquée parce qu'on analyse et isole l'information sur lui sans tenir compte d'un nombre suffisant d'autres caractéristiques culturelles qui le rendent distinct et ajoutent au mérite du travail. Malheureusement, les universitaires sont récompensés pour le nombre de publications et pas nécessairement pour la rigueur et la sensibilité culturelle. Il serait difficile d'imaginer un chercheur de l'extérieur qui se rendrait dans une collectivité autochtone pour rédiger un rapport sur les connaissances sacrées ou traditionnelles, sans que les Autochtones de la collectivité touchée examinent le processus et le produit de manière à mieux expliquer la culture et les liens avec leurs traditions, leurs systèmes de valeurs, leur spiritualité, leurs philosophies et leur rapport avec la Terre, les animaux, l'eau, la flore et la faune et leur identité.

2.15 Ententes de recherche et protocoles d'entente

Lorsqu'un chercheur n'a pas de relation préalable avec une collectivité autochtone et qu'il souhaite établir une relation de recherche avec elle, celle-ci peut avoir un certain nombre d'attentes quant à ce que le chercheur doit faire pour se préparer et être accepté par la collectivité; ce peut être là une condition préalable à la négociation d'une entente de recherche en bonne et due forme. Ces mesures et les attentes de la collectivité et du chercheur peuvent être mises par écrit dans un protocole d'entente non exécutoire rédigé avec les représentants de la collectivité. Un protocole d'entente peut être utile pour exposer en gros les intentions et les « attendus » des parties dans le processus d'établissement de la relation. Toutefois, ce processus est très contextuel et propre à chaque collectivité, et il n'y a pas de formule établie pour établir une telle relation.

Une fois qu'une relation de recherche efficace et respectueuse a été établie, il convient de négocier et d'énoncer les modalités du projet de recherche, en tenant compte de bon nombre des questions et des points soulevés. Une entente de recherche exécutoire entre les dirigeants de la collectivité et les chercheurs doit ensuite être établie en bonne et due forme.

Compte tenu de la compétence autochtone, des ententes de recherche doivent être négociées et officialisées avec les dirigeants de divers groupes autochtones avant qu'une recherche quelconque puisse commencer auprès de la population. Le concept PCAP (propriété, contrôle, accès et possession) relatif à toutes les données et à tous les renseignements issus de la recherche auprès des peuples autochtones doit devenir la norme de référence (Kwayask itôtamowin, 2005).

L'entente doit détailler les aspects concernant la propriété, l'utilisation, l'interprétation/analyse et la publication des données, et prévoir explicitement des mécanismes en cas d'interprétation conflictuelle ou d'utilisation impropre des données. Il doit exister une entente préalable sur les rôles respectifs des parties, les résultats souhaités, les mesures de validité, le contrôle de l'utilisation des données, le financement et la diffusion des conclusions de la recherche.

Tous les partenaires dans la recherche doivent informer les participants, dans leur propre langue, sur l'utilisation d'appareils de collecte des données (p. ex., enregistrements audio et vidéo, photos et mesures physiologiques) et sur la façon dont les données seront utilisées. Par exemple, des résumés de publications doivent être traduits dans les langues locales et mis à la disposition des collectivités locales dans toute la mesure du possible, s'il y a lieu. Le chercheur doit recourir aux services d'un interprète à cette fin lorsqu'il ne maîtrise pas la langue locale.

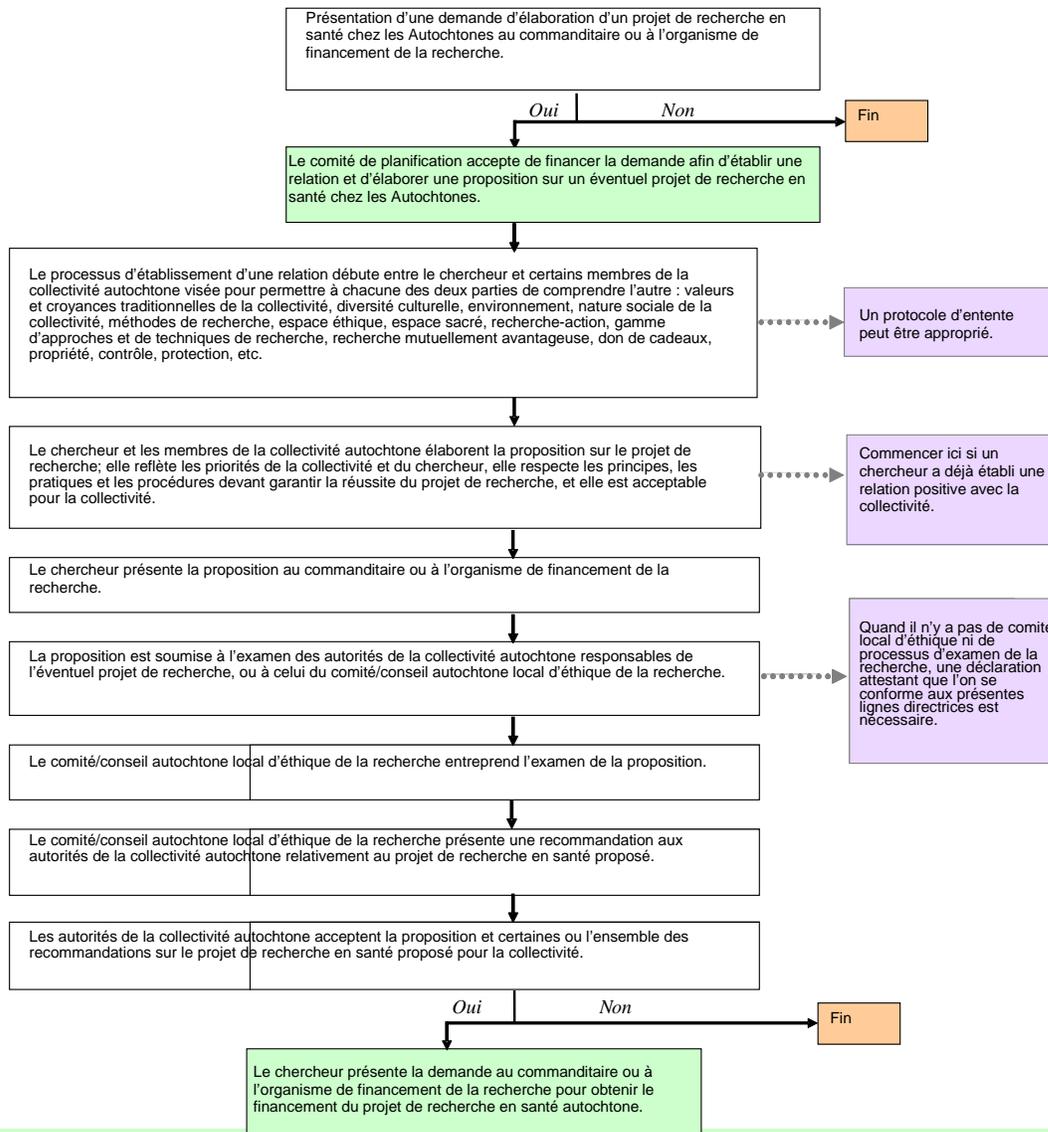
Un modèle d'entente de recherche fait l'objet de l'annexe A.

Section III – Procédure, protocole et processus de recherche

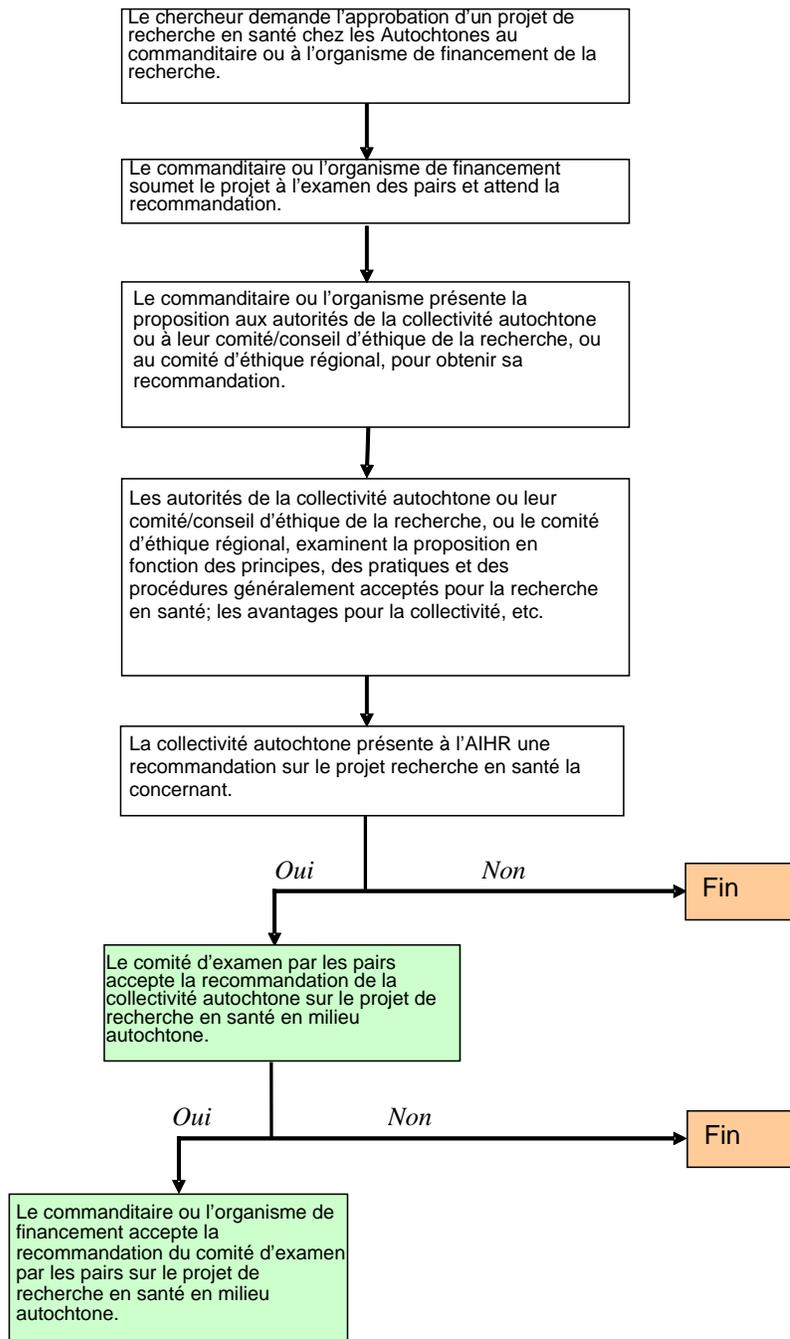
3.1 Procédure pas à pas

La présente section des lignes directrices offre un processus pas à pas à suivre pour s'engager dans un processus de recherche avec une collectivité autochtone.

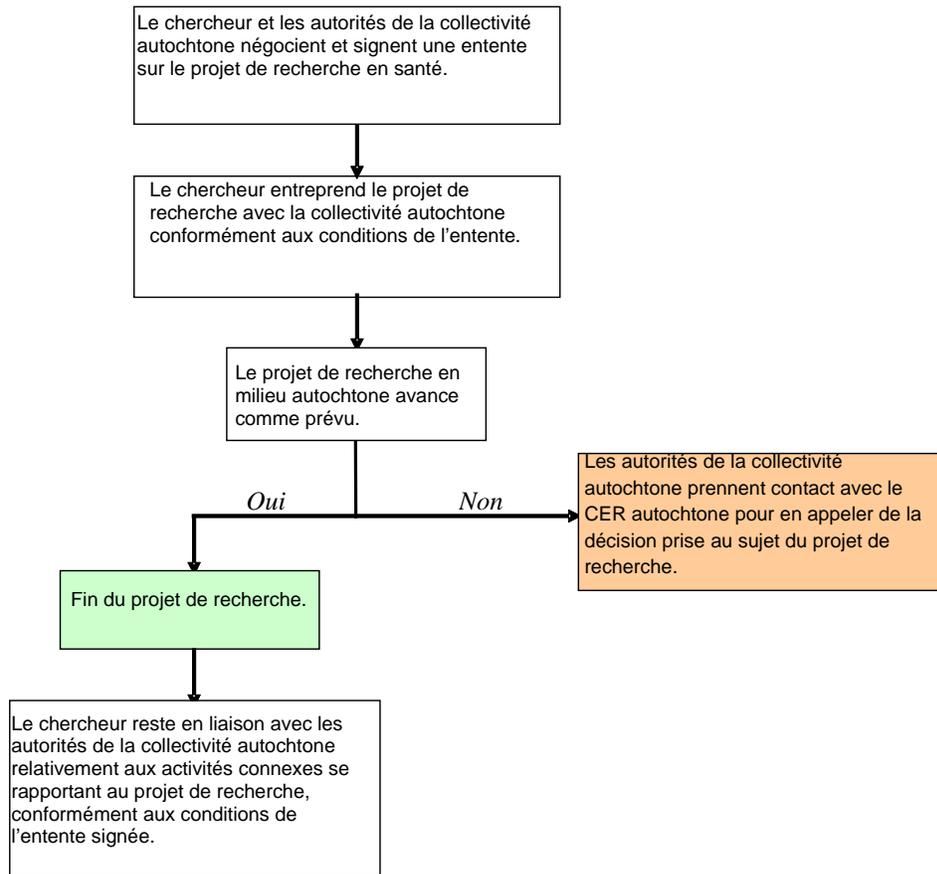
ÉTAPE 1 : ÉTABLISSEMENT D'UN PARTENARIAT POUR LA RECHERCHE EN SANTÉ AUPRÈS DE POPULATIONS AUTOCHTONES – MODÈLE REPRÉSENTATIF



ÉTAPE 2 : PRÉSENTATION D'UNE PROPOSITION DE RECHERCHE EN SANTÉ CHEZ LES AUTOCHTONES À UN COMMANDITAIRE/ORGANISME DE FINANCEMENT – MODÈLE REPRÉSENTATIF



ÉTAPE 3 : ENTRETIEN DE LA RELATION AVEC LA COLLECTIVITÉ AUTOCHTONE RELATIVEMENT AU PROJET DE RECHERCHE EN SANTÉ EN MILIEU AUTOCHTONE – MODÈLE REPRÉSENTATIF



3.2 Protocole et processus de recherche

Éléments que le chercheur doit prendre en considération quand il mène des travaux auprès de personnes, de familles et de collectivités autochtones

3.2.1 Protocole

Généralités

- Situe le projet dans son contexte
 - Attire l'attention sur les maladies dominantes, sur le besoin, sur la priorité et sur l'intérêt, par rapport surtout à la population autochtone visée
 - Doit fournir le plus d'informations possible intéressant particulièrement les Autochtones
 - Doit expliquer tout travail pertinent qui a déjà été réalisé, y compris les conclusions ou les initiatives

Importance

- Explique l'importance du travail proposé pour les populations autochtones
- Explique comment l'approche proposée peut être nouvelle ou différente
- Explique tous les avantages, les risques ou les préjudices éventuels pour les populations autochtones

Méthodes

Approbation

- Doit expliquer...
 - Comment il obtiendra l'approbation du groupe autochtone
 - Directeur des services de santé de la bande, de la tribu ou du conseil communautaire, conseil de santé, conseil de bande, de tribu, de collectivité
 - Résolution
 - Comment il obtiendra l'approbation de l'organisme de financement
 - Lettre d'appui
 - Comment il obtiendra l'approbation du comité d'éthique de la recherche (CER)

Échantillonnage

Doit expliquer...

- Qui sera inclus (doit inclure des calculs de puissance), par exemple :
 - Hommes et/ou femmes, et pourquoi
 - Adultes et/ou enfants, et pourquoi
 - Sélection aléatoire ou présélection, et pourquoi
- Combien de temps durera la participation
 - Le projet durera six mois
 - Il faudra 30 minutes pour interroger chaque personne
- Qu'une aide technique sera fournie aux groupes autochtones afin qu'ils comprennent les calculs proposés pour l'échantillonnage

Recrutement

Doit expliquer comment les participants seront recrutés pour l'étude

- Annonce dans le bulletin local sur la santé, le bulletin d'information de l'organisation autochtone, etc.

- Approche clinique – les participants seront recrutés d’après un diagnostic
- Échantillon de commodité – les gens qui se réunissent à un endroit donné
- Lettres personnalisées (p. ex., le chef écrit une lettre pour encourager la participation)
- Il faut expliquer clairement que des membres du groupe autochtone aideront au recrutement
- On encourage le recours à des membres du groupe autochtone pour aider au recrutement

Processus de consentement

- En des termes compréhensibles, décrit le projet afin que les gens sachent à quoi on leur demande de participer
- Il faut expliquer tous les aspects (qui, quoi, où, quand, pourquoi et comment) du projet à un public dont le niveau de compréhension est celui d’élèves de la 8^e année; il faut faire appel à des traducteurs au besoin pour garantir que tous comprennent le processus de consentement éclairé et du protocole
- Les éléments obligatoires du consentement (selon l’EPTC)
- Un énoncé clair disant que l’étude est une « recherche »
- Tous les buts de la recherche (c’est-à-dire les objectifs de la recherche) sont clairement précisés
- Comment et pourquoi des volontaires éventuels sont choisis
- La durée attendue de la participation des volontaires
- L’acte à accomplir ou le traitement à prodiguer
- Les avantages auxquels les volontaires et les autres peuvent raisonnablement s’attendre
- L’inconfort et les risques raisonnablement prévisibles – tout inclure dans le protocole
- En particulier pour les expériences, une déclaration selon laquelle le traitement ou l’acte (ou les traitements ou les actes) « peut (peuvent) comporter des risques impossibles à prévoir dans l’immédiat » [applicable le plus souvent dans les essais cliniques de médicaments ou d’actes médicaux]
- Les actes ou les traitements qui sont expérimentaux – dire « expérimental » [applicable seulement à la recherche expérimentale, et non à la recherche observationnelle]
- Les solutions de rechange par rapport à la méthode diagnostique ou au traitement faisant l’objet de la recherche [applicable surtout à la recherche diagnostique ou thérapeutique]
- La marche à suivre pour mettre un terme de façon ordonnée à la participation d’un volontaire [applicable surtout aux essais cliniques, parfois au dédommagement – si un départ hâtif réduira le dédommagement]
 - Conséquences du retrait d’un volontaire
 - Situations où le chercheur peut mettre fin à la participation d’un volontaire sans son consentement
- Les plans pour informer les volontaires, durant ou après l’étude, sur les conclusions importantes de la recherche qui peuvent avoir des conséquences pour leur participation continue ou leur traitement [applicable surtout aux essais cliniques ou aux recherches dites de « déception », où la norme veut qu’il y ait une séance d’information à la fin du projet]
- Si le risque est plus que minimal : « En cas de blessure ou d’effet indésirable grave... »
 - Des soins médicaux seront-ils fournis pour les effets indésirables? Par qui? Où?
 - Un dédommagement pour les effets indésirables est-il prévu? Comment?
 - À qui un volontaire doit-il s’adresser en cas de blessure ou d’effet indésirable?
- Qui répondra aux questions sur la recherche elle-même? [Normalement le chercheur principal, avec un numéro d’appel à frais virés ou sans frais pour les interurbains]
- Comment la confidentialité et l’anonymat seront protégés

- Qui répondra aux préoccupations, aux plaintes ou aux griefs? [dans les règlements, il s'agit des « droits des sujets »; normalement, le CER, avec un numéro d'appel à frais virés ou sans frais pour les interurbains]
- Les facteurs financiers (coûts supplémentaires dus à la participation, ou dédommagement)
- Autres éléments qu'une personne raisonnable voudrait connaître
- Clause de non-coercition.

Collecte des données

- Explique quels renseignements seront recueillis, p. ex., nom du groupe autochtone, nom du participant, âge, taille, tabagisme
- Explique comment l'information sera...
 - désignée (p. ex., numérotée, codée)
 - conservée (p. ex., logiciel, verrouillage, protection par mot de passe)
 - accessible (p. ex., membres du personnel seulement)
- Explique pendant combien de temps les données seront conservées, où et par qui
- Explique la propriété des données (à qui elles appartiennent)
- Il faut clairement indiquer si des membres du groupe autochtone participent à la collecte des données
- On encourage le recours à des membres du groupe autochtone pour recueillir les données

Analyse des données

Explique...

- La façon dont les données seront calculées
- Les tests qui seront effectués
- Le logiciel qui sera utilisé
- La façon dont les petits nombres seront traités
- Les autres données auxquelles les résultats seront ou pourraient être comparés
- Il faut fournir une aide technique aux groupes autochtones pour qu'ils comprennent clairement les étapes de l'analyse des données

Interprétation

- Explique les mesures qui seront prises pour relayer les résultats (p. ex., des tableaux avec des étiquettes seront inclus dans certaines propositions)
- Les dirigeants autochtones doivent participer aux étapes de l'interprétation

Rapports et diffusion

- Explique comment on rendra compte des résultats (p. ex., les résultats seront communiqués au comité de santé, au conseil de bande, de tribu ou de collectivité, à l'organisation autochtone régionale, aux participants à un forum communautaire libre, dans un article diffusé dans le bulletin d'information des Autochtones, etc.)
- Les rapports peuvent être oraux et/ou écrits
- Il faut faire appel à des traducteurs, au besoin

Suivi et prochaines étapes

- En fonction des résultats, le projet doit décrire le suivi nécessaire ou les prochaines étapes prévues.

Références

- Une liste d'autres études terminées
- Renseignements supplémentaires sur d'autres travaux se rapportant à l'étude
- Les dirigeants autochtones ne doivent pas hésiter à demander des exemplaires des documents cités

Documentation

- Fiches d'information – explication des détails de l'étude (fiches d'une page chacune)
- Formulaire de consentement éclairé
- Formulaires de collecte des données
- Résolutions du conseil de bande, de tribu ou de collectivité, ou de l'organisation autochtone
- Lettre d'approbation du CER
- Liste de ressources – liste de ressources traitant expressément du sujet étudié

3.2.2 Processus de recherche

Financement

Tous les éléments du financement doivent être expliqués aux dirigeants autochtones afin que la collectivité et les chercheurs s'entendent clairement sur les limites, les délais, les exigences et la portée. Voici quels sont ces éléments :

- les conditions d'admissibilité
- le délai entre l'annonce et la présentation
- le thème prédéterminé de l'annonce
- la participation d'un rédacteur expérimenté de demandes de subventions
- le responsable ou le personnel du projet
- la durée de l'annonce
- les fonds disponibles
- le nombre de projets à financer.

Approbatons

Il faut obtenir les approbations nécessaires à tous les niveaux et prévoir suffisamment de temps pour ces étapes. Il faut les approbations des autorités locales et de l'université, pour les projets communautaires uniques, et celles des autorités régionales ou nationales et des universités, pour les projets multiculturels. Si le projet vise une collectivité particulière, il faut obtenir l'approbation au moment de son élaboration. Si le projet recrute des collectivités, l'approbation est demandée, une fois les fonds reçus. L'approbation du CER est nécessaire une fois que le financement pour le projet a été obtenu. Les niveaux d'approbation sont les suivants :

- approbation régionale
- approbation autochtone
 - directeur du programme
 - directeur des services de santé de la bande, de la tribu ou du conseil de collectivité
 - conseil ou comité des services de santé
 - conseil de bande, de tribu ou de collectivité
- approbation des services de santé
 - directeur de l'unité des services
 - directeur des services cliniques
- approbation du comité d'éthique de la recherche (CER)
 - CER autochtone, s'il y a lieu
 - niveau territorial
 - niveau national
 - université, s'il y a une affiliation.

L'approbation de chaque tribu participante est nécessaire et doit consister en ce qui suit :

- il faut obtenir le calendrier des réunions des comités locaux des services de santé et des conseils de bande, de tribu ou de collectivité;
- être à l'ordre du jour; il faut présenter des demandes d'audience auprès des autorités du programme de santé local, du conseil des services de santé et du conseil de bande, de tribu ou de collectivité;
- déplacements pour assister aux réunions; autant que possible, une présentation en personne doit être faite aux autorités du programme de santé local, au conseil des services de santé et au conseil de bande, de tribu ou de collectivité, ou au groupe autochtone;
- préparer des matériels pour la présentation et être prêt à apporter une aide technique au besoin;
- présentation du projet;

- des rapports d'étape doivent être faits régulièrement aux dirigeants autochtones pendant toute la durée du projet (au moins une fois par année).

Calendrier du projet et budget

- Il faut dresser un calendrier clair pour le projet en précisant comment et quand les activités du projet auront lieu; il faut prévoir un délai suffisant pour la consultation des Autochtones.
- Établir un budget pour payer le personnel et les activités du projet (temps du personnel, déplacements, experts-conseils, fournitures, dépenses indirectes).
- Le groupe autochtone ou le conseil de bande, de tribu ou de collectivité doivent examiner le calendrier et le budget pour voir s'ils sont réalistes et pratiques.
- Indiquer comment le personnel et/ou les programmes autochtones seront mis à contribution,
- Compréhension claire de ce que le projet est censé accomplir.

Réalisation des activités du projet

- Une fois l'approbation et/ou le financement obtenus, le projet peut débuter; c'est le moment alors de réévaluer comment et quand les activités du projet auront lieu et de réviser le budget pour payer le personnel et les activités du projet.
- Rapports d'étape réguliers aux dirigeants autochtones.
- Des rapports trimestriels, semestriels et finals doivent être mis à la disposition du groupe autochtone et du conseil de bande, de tribu ou de collectivité.
- À mesure que le projet avance, on doit analyser les données recueillies et les partager avec la tribu.
- Des bases de données seront établies, et des programmes statistiques seront utilisés pour analyser l'information; il faut prendre en compte et prévoir le renforcement des capacités, y compris la formation de personnel autochtone pour la saisie, l'analyse et l'interprétation des données.
- Pour renforcer les capacités, on recommande d'inclure des membres du groupe autochtone dans le projet.

Interprétation des résultats

- Il faut communiquer les renseignements recueillis pendant l'étude au groupe autochtone, au conseil de bande, de tribu ou de collectivité, aux milieux de la recherche et au grand public.
- Les nombres doivent être expliqués en des termes compréhensibles au directeur du programme, au directeur des services de santé de la bande, de la tribu ou de la collectivité, au conseil des services de santé, au conseil de bande, de tribu ou de collectivité, et aux groupes autochtones.
- Les taux, les numérateurs et les dénominateurs doivent être expliqués en des termes compréhensibles au directeur du programme, au directeur des services de santé, aux membres du conseil des services de santé, aux membres du conseil de bande, de tribu ou de collectivité, et aux groupes autochtones.
- Les renseignements sont normalement...
 - stratifiés en fonction de l'âge et du sexe;
 - comparés à d'autres sources de données; ces éléments doivent être expliqués au groupe autochtone.
- Au moment de mettre les résultats par écrit, il faut consulter le groupe autochtone relativement aux conclusions et à la description de l'identité autochtone.
- Le groupe autochtone doit être considéré comme étant un co-auteur.

Publication des résultats

- Les renseignements recueillis pendant l'étude seront communiqués (ou non) à la collectivité autochtone, aux milieux de la recherche et au grand public, tout dépendant de l'entente conclue entre le chercheur et la collectivité. Les Autochtones ont le droit d'approuver le projet, mais aussi d'interdire la diffusion publique des résultats ou des conclusions.
- Le groupe autochtone doit approuver le rapport final, le manuscrit et la diffusion.
- Le CER doit approuver le rapport final et le manuscrit.
- On doit communiquer les résultats aux participants grâce aux bulletins d'information autochtones, à des envois postaux et à des forums publics libres.

Section IV – Articles

- Article 1.0** Le chercheur doit comprendre les responsabilités culturelles qui accompagnent les connaissances traditionnelles ou sacrées et satisfaire complètement aux attentes et aux protocoles de la collectivité relativement à la possession de ces connaissances.
- Article 2.0** L'autorité de la collectivité sur la conduite de la recherche doit être comprise et respectée.
- Article 3.0** Les collectivités doivent pouvoir opter pour la recherche participative.
- Article 4.0** Les chercheurs doivent informer pleinement les responsables ou les autorités compétentes de la collectivité et obtenir leur consentement avant que la recherche puisse commencer dans la collectivité.
- Article 5.0** Les préoccupations de la collectivité relatives à la confidentialité doivent être respectées et prises en compte.
- Article 6.0** Les chercheurs doivent reconnaître que le principe de l'autonomie individuelle peut être réinterprété, selon la culture, de diverses façons qui font passer les intérêts de l'ensemble de la collectivité autochtone avant ceux de l'individu.
- Article 7.0** L'inclusion des connaissances culturelles dans la recherche doit se faire avec l'accord mutuel des parties et avec les conseils des dépositaires des connaissances dans la collectivité.
- Article 8.0** Les peuples autochtones et leurs collectivités respectives conservent leurs droits sur leurs connaissances, pratiques culturelles et traditions qu'ils partagent avec le(s) chercheur(s). Il incombe au chercheur d'appuyer les mécanismes de protection des connaissances culturelles qui sont échangées au cours de la recherche.
- Article 9.0** La recherche doit rapporter tant à la collectivité qu'aux chercheurs.
- Article 10.0:** Les chercheurs doivent appuyer le renforcement de l'éducation, de la recherche et de la formation (y compris la formation en éthique de la recherche) chez les peuples et les collectivités autochtones.
- Article 11.0** Les chercheurs ont l'obligation de connaître les protocoles culturels autochtones propres à la collectivité visée et de les appliquer.
- 11.1** Les chercheurs doivent tout mettre en œuvre pour traduire les publications ou les rapports dans la langue de la collectivité.
- 11.2** Les chercheurs doivent s'assurer que les communications sont continues et efficaces et qu'elles sont rédigées dans une langue accessible à la collectivité et compréhensible par elle.
- Article 12.0** Les collectivités autochtones ont le droit de contrôler et de définir les intérêts exclusifs qu'ils ont dans la collecte, l'utilisation, le stockage et l'utilisation éventuelle des données.

- Article 13.0** Les échantillons biologiques servant à la recherche doivent être considérés comme étant « prêtés » au chercheur.
- Article 14.0** Toutes les collectivités autochtones ont le droit de participer à l'interprétation des données et/ou à l'examen des conclusions tirées de la recherche afin de garantir l'exactitude et la « perspicacité » de l'interprétation.
- Article 15.0** Les membres de la collectivité ont le droit de recevoir le crédit qui leur revient et de participer à la diffusion des résultats, et les publications doivent reconnaître la contribution de la collectivité, s'il y a lieu, tout en respectant les ententes de confidentialité. Il appartient aux partenaires dans la collectivité de décider de la manière dont leurs contributions seront reconnues. (Voir également l'article 5.)

Références

- i Nations Unies, 1948, Déclaration universelle des droits de l'homme, Internet : <http://www.unhchr.ch/html/intlinst.htm>
- ii Nations Unies, 1966, Pacte international relatif aux droits civils et politiques, ET Protocole facultatif se rapportant au Pacte international relatif aux droits civils et politiques, Internet : <http://www.unhchr.ch/html/intlinst.htm>
- iii Convention sur la diversité biologique, 1992, Article 8(j) : Traditional knowledge, innovations and practices, Conférence des Nations Unies sur l'environnement et le développement, Rio de Janeiro (Brésil), Internet : <http://www.biodiv.org/programmes/socio-eco/traditional/>
- iv Cassidy, M. et J. Langford (sous la dir. de), 1999, Propriété intellectuelle et Autochtones : Un document de travail. Entrepreneurs : S. Brascoupé et K. Endemann, Affaires indiennes et du Nord, Direction de la recherche stratégique et de l'analyse, Internet : http://www.aic-inac.gc.ca/pr/ra/intpro/intpro_f.html
- v Kwayask itotamowin, 2005, Indigenous Research Ethics, Rapport de l'IPHRC.
- vi Kaufert, J., Glass, K., et W. Freeman, 2004, Background paper on issues of group, community or first nation consent in health research. Commandé par le Projet d'élaboration d'une politique d'éthique de la recherche chez les Autochtones et appuyé comme entreprise commune du Bureau de l'éthique des Instituts de recherche en santé du Canada et de l'Institut de la santé des Autochtones.
- vii Schnarch, B., 2004, Ownership, Control, Access and Possession (OCAP) or self-determination applied to research: A critical analysis of contemporary first nations research and some options for first nations communities, *J. Aboriginal Health*, p. 80.
- viii Cassidy, M. et J. Langford (sous la dir. de), Propriété intellectuelle et Autochtones : Document de travail (1999). Entrepreneurs : S. Brascoupé et K. Endemann. Affaires indiennes et du Nord Canada, Direction de la recherche stratégique et de l'analyse, Internet : http://www.aic-inac.gc.ca/pr/ra/intpro/intpro_f.html
- ix Nations Unies, 2005, Version avancée non corrigée – Rapport des Nations Unies sur l'Atelier international sur les méthodologies concernant le consentement préalable accordé librement et en pleine connaissance de cause [CPALPCC] et les peuples autochtones (en anglais), Internet : www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/FPIC_%202005_CBD.doc
- x Dalton, R., 2004, When two tribes go to war, *Nature*, 6999 (430), p. 500-502.
- xi Anonyme, 2004, Tribal Culture versus Genetics, *Nature*, 6999 (430), p. 489.

Annexe A

Titre du projet

ENTENTE DE RECHERCHE (date)

Le *Centre for Indigenous Peoples' Nutrition and Environment* (CINE) accepte de procéder à la recherche susmentionnée aux conditions suivantes^{xi} :

1. Le but du projet de recherche, tel qu'il a été discuté et compris dans la collectivité _____, est de :
2. La portée du projet de recherche (la question, les actions ou les activités et le degré de participation des membres de la collectivité), tel qu'elle a été discutée et comprise dans la collectivité, est la suivante :
3. Les méthodes qui seront utilisées, comme en ont convenu les chercheurs et la collectivité, sont les suivantes :
4. La formation et la participation de la collectivité, comme il a été convenu, doivent comprendre :

L'élaboration du projet repose sur une communication sincère entre les membres de la collectivité et les chercheurs. Tout sera mis en œuvre pour tenir compte des préoccupations et des recommandations locales à chaque étape du projet.

À la fin du projet, les chercheurs participeront à des réunions communautaires pour discuter des résultats de l'analyse avec les membres de la collectivité.

5. Les parties ont convenu de partager, distribuer et stocker de la façon suivante les informations recueillies :

Les données recueillies sont confidentielles, et aucun nom n'est jumelé à quelque enregistrement que ce soit. Des copies seront conservées au CINE, où les données seront converties sous forme électronique. Les données seront conservées sur des disquettes dans la collectivité, au CINE. Les chercheurs et le CINE répondront aux questions et aideront les membres de la collectivité si ceux-ci décident d'utiliser les données à d'autres fins. Un rapport final sera diffusé après que les membres de la collectivité l'aient approuvé.

6. Les parties conviennent d'obtenir le consentement éclairé des participants individuels de la façon suivante :

L'interviewer lira un formulaire de consentement individuel au répondant. Une copie du formulaire de consentement sera laissée au répondant, avec les adresses de chaque chercheur pour que le répondant puisse communiquer avec eux à n'importe quel moment s'il souhaite obtenir des renseignements supplémentaires.

7. Les parties ont convenu de protéger les noms des participants et de la collectivité de la façon suivante :

Tel qu'on le mentionne dans le formulaire de consentement, les entrevues sont confidentielles, et aucun nom n'est jumelé à quelque enregistrement que ce soit.

Avant que le rapport final (ou toute autre publication) ne soit diffusé, ou que les médias ne soient informés, la collectivité doit être consultée de nouveau pour confirmer qu'elle consent à ce que les données soient partagées de cette façon particulière.

8. Les parties conviennent de tenir la collectivité au courant de l'avancement du projet de la façon suivante :

9. Les parties conviennent que les communications avec les médias et les autres parties (y compris les organismes de financement), à part les chercheurs nommés et la collectivité, prendront les formes suivantes :

FINANCEMENT, AVANTAGES ET ENGAGEMENTS

Financement

Les principaux chercheurs ont obtenu des fonds et d'autres formes d'aide pour exécuter le projet de recherche auprès de :

L'organisme de financement a imposé aux principaux chercheurs les critères, les paramètres de divulgation et les restrictions qui suivent, tout en exigeant les rapports décrits ci-après :

Avantages

Les principaux chercheurs souhaitent tirer profit de ce projet de recherche des façons suivantes (par exemple, en publiant le rapport et des articles connexes) :

Les chercheurs présenteront un rapport final à l'organisme de financement en 2001. Des communications scientifiques seront faites à des conférences de pairs et dans des publications. Le rapport final sera revu par des membres de la collectivité avant d'être publié. Les communications et les articles scientifiques devront avoir été examinés par les dirigeants des collectivités concernées, avant d'être diffusés.

La collectivité tirera vraisemblablement de ce projet de recherche des avantages :

- éducatifs;

- informationnels;
- financiers.

Engagements

Les engagements de la collectivité envers les chercheurs sont les suivants :

-Recommander des membres de la collectivité capables et fiables pour collaborer au projet ou y travailler.

-Se tenir au courant de l'avancement du projet et aider à le faire aboutir à des résultats valables.

Les principaux engagements du chercheur envers la collectivité sont les suivants :

-Informé la collectivité sur la progression du projet de façon claire et précise et en temps opportun.

-Faire fonction de personne ressource auprès de la collectivité sur les questions de nutrition.

Les chercheurs conviennent de mettre fin au projet de recherche dans les conditions suivantes :

-Les dirigeants de la collectivité décident de ne plus y participer.

-Les chercheurs croient que le projet ne profitera plus à la collectivité.

Signé par :

Date :

Date :

Collectivité :

(Signature du principal chercheur)

Nom :

Poste :

(Signature de la personne ressource)

dans la collectivité

Nom :

Poste :