

**Besoins de recherche en santé au nord du 60° parallèle :  
Réunions publiques dans les localités du Nord, septembre 2001**

Instituts de recherche en santé du Canada  
Institut de la santé des Autochtones et  
Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète

Le 25 janvier 2002

## TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE.....	3
<b>PARTIE A : EXAMEN DE LA DOCUMENTATION ET RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX.....</b>	<b>6</b>
LE TERRITOIRE.....	6
LA POPULATION.....	6
LA RECHERCHE.....	7
L'ÉTHIQUE.....	9
<b>PARTIE B : RÉUNIONS PUBLIQUES DES IRSC DANS LE NORD.....</b>	<b>11</b>
LE RÔLE DES IRSC.....	11
LES INITIATIVES DE L'ISA ET DE L'INMD DANS LE NORD.....	12
LES RÉUNIONS PUBLIQUES DES IRSC DANS LE NORD.....	12
LES ENJEUX DE LA RECHERCHE DANS LE NORD.....	13
LES PRÉOCCUPATIONS PARTICULIÈRES EN MATIÈRE DE RECHERCHE.....	17
<i>Whitehorse</i> .....	17
<i>Yellowknife</i> .....	17
<i>Iqaluit</i> .....	18
CONCLUSION ET PROCHAINES ÉTAPES.....	18
<b>ANNEXE 1 : CARTE CIRCUMPOLAIRE.....</b>	<b>21</b>
<b>ANNEXE 2 : PARTICIPANTS AUX RÉUNIONS</b>	
LE 25 SEPTEMBRE 2001 - WHITEHORSE, YUKON.....	22
LE 27 SEPTEMBRE 2001 - YELLOWKNIFE, TERRITOIRES DU NORD-OUEST.....	23
LE 29 SEPTEMBRE 2001, IQALUIT, NUNAVUT.....	24

## Sommaire

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) l'Institut de la santé des Autochtones (ISA), et l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète (INMD) ont tenu une série de réunions publiques au cours de la dernière semaine de septembre 2001 pour prendre connaissance des préoccupations de la collectivité autochtone du Nord, des chercheurs du Nord et des professionnels de la santé concernant la recherche en santé. Les réunions, qui ont eu lieu à Whitehorse, au Yukon, à Yellowknife, dans les Territoires du Nord-Ouest et à Iqaluit, au Nunavut, ont été organisées par les organisations autochtones locales. Un certain nombre de sujets communs ont été soulevés aux différents endroits. Les sept besoins en matière de recherche qui ont été exprimés à chacune des réunions sont la participation des Autochtones au processus de recherche, l'inclusion et le respect des connaissances autochtones, la formation et le renforcement des capacités, la recherche en santé environnementale, la recherche sur l'efficacité des pratiques traditionnelles, la recherche sur la résistance et le mieux-être et l'accès aux services de santé par le biais de la recherche sur les résultats en matière de santé.

### *Besoin n° 1 : Participation des Autochtones*

La principale préoccupation qui a été exprimée par les peuples autochtones du Nord se rapporte aux principes de la propriété, du contrôle de l'accès et de la possession. Les peuples autochtones s'inquiètent du fait qu'on s'approprie de leurs connaissances, sans qu'ils ne soient en mesure de les protéger. Il est important que les chercheurs reconnaissent que les connaissances qu'ils acquièrent à la suite de la recherche dans les collectivités autochtones appartiennent à la population, et que cela devrait être reconnu d'une façon appropriée. Les peuples autochtones veulent également exercer un contrôle accru sur le processus de recherche. Les chercheurs ne peuvent plus traiter les membres de la collectivité comme des sujets ou des répondants; les gens veulent participer activement au processus de recherche. Ceci exige un changement de paradigme pour de nombreux chercheurs vers un processus de recherche participative. Les peuples autochtones veulent participer à la conception et à la mise en œuvre des projets, ainsi qu'à l'interprétation des résultats de la recherche, afin de veiller à ce que les projets de recherche concernant leurs collectivités aient une pertinence communautaire. Les peuples autochtones désirent également avoir un accès accru aux résultats de la recherche, aux données et à l'interprétation afin de pouvoir utiliser cette information à leurs propres fins. La possession des données est une autre question importante et juridique qui préoccupe les Autochtones. Les collectivités autochtones veulent posséder les données et les résultats de la recherche parce qu'en possédant les données, elles exercent un pouvoir sur les processus de recherche.

### *Besoin n° 2 : Inclusion et respect du savoir autochtone*

Au nombre des autres préoccupations exprimées lors des réunions publiques des IRSC dans le Nord, il y a la demande que les chercheurs respectent les connaissances traditionnelles des aînés. Les aînés sont les « scientifiques de la collectivité » parce qu'ils possèdent une connaissance approfondie de l'environnement, du climat, des produits médicinaux, etc. Pour les collectivités autochtones, il est essentiel que les chercheurs respectent les connaissances des aînés autant que celles provenant des publications. Il est aussi important que la recherche

tienne compte des valeurs et des croyances traditionnelles des Autochtones. Les croyances traditionnelles des Autochtones concernant la santé englobent les notions d'équilibre et d'harmonie. La mauvaise santé ne peut être traitée uniquement que par des moyens physiques. Les traitements doivent comprendre un volet social, affectif et spirituel.

*Besoin n° 3 : Formation et renforcement des capacités*

Le renforcement des capacités des gens du Nord d'effectuer de la recherche scientifique a aussi été un sujet de discussion omniprésent. Les gens du Nord ont une meilleure compréhension des contextes social, économique, politique et environnemental qui influent sur la santé des peuples autochtones du Nord. La situation idéale serait que des chercheurs autochtones aient la capacité de réaliser d'excellentes recherches dans leurs propres collectivités. Toutefois, la préoccupation ne se rapporte par uniquement à ce que les jeunes autochtones soient encouragés à poursuivre des études en sciences, mais aussi qu'ils reçoivent leur formation dans le Nord. Les gens ont le sentiment de perdre leurs jeunes lorsque ceux-ci quittent leur domicile pour poursuivre des études postsecondaires dans le Sud. Par conséquent, il serait nécessaire de mettre sur pied des programmes d'enseignement universitaire de recherche en santé dans le Nord.

*Besoin n° 4 : Recherche en santé environnementale*

La dégradation de l'environnement est une préoccupation importante chez les Autochtones du Nord. L'environnement a une influence sur presque tous les aspects de la vie dans le Nord. Les substances toxiques dans l'environnement polluent les sources de nourriture traditionnelle et, désormais, les gens hésitent à manger de la nourriture traditionnelle parce qu'ils ne savent pas si elle est propre à la consommation. Les gens ont modifié leurs habitudes alimentaires afin d'y inclure des aliments traités. Ce changement alimentaire a eu des répercussions négatives sur l'état de santé des collectivités autochtones. Une autre préoccupation en matière de santé environnementale se rapporte à la modification du comportement migratoire des animaux qui constitue un apport important à leur alimentation. Il a été mentionné que le caribou a modifié ses routes de migration, que les spermophiles ont disparu, etc. Le retrait des icebergs est également une préoccupation parce que cela perturbe la chasse aux mammifères marins. L'environnement nordique a une importance considérable pour les gens parce qu'ils y trouvent également les produits médicinaux qui aident à la guérison et au maintien de la bonne santé. La modification de l'environnement nordique touche non seulement la santé des gens du Nord, mais elle a également des répercussions sur les environnements du Sud.

*Besoin n° 5 : Recherche sur l'efficacité des pratiques traditionnelles*

La médecine traditionnelle est un autre domaine stratégique de la recherche en santé qui intéresse les gens des trois territoires. L'intérêt consiste non pas à vérifier la validité des produits médicinaux traditionnels, mais à comparer les produits médicinaux traditionnels et les pratiques de guérison autochtones à ceux de la médecine occidentale. La question consiste à déterminer si les herbes sont meilleures ou non que les produits chimiques pour les personnes qui les consomment.

*Besoin n° 6 : Recherche sur la résistance et le mieux-être*

Les collectivités autochtones du Nord ont aussi demandé que les chercheurs apportent une modification importante à leur approche en axant davantage la recherche sur la résistance et le mieux-être des gens. Les gens en ont assez d'entendre dire qu'ils présentent les risques les

plus élevés par rapport à diverses maladies. Ce genre de statistiques a un effet démoralisateur et peut même contribuer à perpétuer la mauvaise santé. La collectivité s'intéresse plutôt à la recherche sur la façon dont les gens peuvent surmonter les obstacles au mieux-être et dans les projets axés sur ce qui permet de rendre et de maintenir les gens en bonne santé.

*Besoin n° 7 : Accès aux services de santé par le biais de la recherche sur les résultats en matière de santé*

Le dernier sujet qui a constamment été soulevé lors de chacune des réunions se rapporte à la nécessité d'avoir un accès accru aux services de santé. Même si la question des services de santé et de la prestation des soins de santé relève de la compétence des gouvernements fédéral et territoriaux, elle a aussi des ramifications sur le plan de la recherche. La recherche pourrait porter sur les façons de rendre les services de santé plus accessibles aux gens qui vivent dans des régions éloignées. Ceci pourrait comprendre l'étude des avantages et des limitations de la mise en œuvre des services de télésanté en milieu communautaire.

En plus des préoccupations communes en matière de recherche exprimées à chacune des réunions publiques de l'ISA et de l'INMD, chaque collectivité a soulevé des préoccupations et des priorités en matière de recherche qui sont propres à sa région.

## Partie A : Examen de la documentation et renseignements généraux

### *Le territoire*

Avec une superficie de plus de neuf millions de kilomètres carrés (km<sup>2</sup>), le Canada est le deuxième plus vaste pays au monde, après la Russie. Il s'étend sur six fuseaux horaires et il possède la plus longue zone côtière de tous les pays puisque les océans Pacifique, Arctique et Atlantique le bordent sur trois côtés. Environ 40 pour 100 du territoire et de l'eau douce du Canada sont situés au nord du 60<sup>e</sup> parallèle, et environ 27 pour 100 du territoire du Canada est situé au nord de la limite forestière<sup>i</sup>. Ceci fait du Canada un des huit pays circumpolaires, avec les États-Unis, la Russie, la Finlande, la Suède, la Norvège, l'Islande et le Groenland (Danemark). [Voir la carte circumpolaire présentée à l'annexe 1]. Toutefois, même si près de la moitié du territoire du Canada se trouve au nord de la limite méridionale du pergélisol discontinu, le Nord ne compte qu'un pour cent de la population canadienne de 30 millions de personnes.

Le secteur situé au nord du 60<sup>e</sup> parallèle est divisé en trois territoires, soit le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut. La partie septentrionale de la province de Québec s'étend également au nord du 60<sup>e</sup> parallèle. Toutefois, cette région n'est pas couverte par la présente étude puisqu'il s'agit d'une province, et donc assujettie à des réalités sociales, politiques et juridictionnelles différentes.

### *La population*

Le Nord canadien abrite de nombreux peuples autochtones qui y sont profondément enracinés. La composition ethnique et le pourcentage des peuples autochtones qui habitent les territoires du Nord varient d'un territoire à l'autre. Chaque groupe autochtone a un patrimoine distinct et une affinité particulière au territoire.

Le territoire du Yukon est encadré par l'Alaska à l'ouest, les Territoires du Nord-Ouest à l'est, la Colombie-Britannique au sud et la mer de Beaufort et l'océan Arctique au nord. La superficie du territoire est de 536 327 km<sup>2</sup>, et sa population est d'environ 31 000 personnes. D'après la feuille de renseignements 2000 du Yukon, seulement 21 pour 100 des 31 000 personnes du territoire se déclarent Autochtones, alors que la plupart des autres se déclarent membres des Premières nations, et qu'une petite proportion de personnes se déclarent Inuits et Métis<sup>ii</sup>.

Le Yukon est devenu un territoire en 1898 et sa capitale est Whitehorse, qui est également la ville la plus peuplée. La ruée vers l'or du Klondike, vers la fin des années 1800, a donné lieu à une explosion démographique causée par l'arrivée des chercheurs d'or. Jusqu'à présent, la principale industrie du Yukon est l'industrie minière : le plomb, le zinc, l'argent, l'or et le cuivre étant les principaux minéraux.<sup>iii</sup> Le Yukon connaît des conditions climatiques extrêmes. Au-delà du cercle arctique (66° de latitude nord), le Yukon est réputé pour son « soleil de minuit » puisque durant trois mois, en été, le soleil ne se couche pratiquement pas. En hiver, par contre, la nuit s'installe et l'on ne voit presque pas la lumière du jour pendant trois mois.<sup>iv</sup>

Les Territoires du Nord-Ouest sont situés entre les territoires du Yukon et de Nunavut. Ils sont situés au nord de l'Alberta et de la Saskatchewan et ils bordent la mer de Beaufort. Avec une population d'environ 42 000 personnes, ils sont un peu moins peuplés que le Yukon. Selon le ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux, les Dénés, les Inuvialuits et les Métis représentent 48 pour 100 de la population des Territoires du Nord-Ouest, tandis que la population non autochtone représente 52 pour 100 de la population. On compte 11 langues officielles dans les Territoires du Nord-Ouest. Yellowknife, la capitale des Territoires du Nord-Ouest, abrite 40 pour 100 de la population, et elle est située à une journée de route de la ville la plus proche. Les principales industries des Territoires du Nord-Ouest sont les mines, le pétrole et le gaz. Toutefois, les activités traditionnelles de subsistance des Autochtones, telles que la chasse, le piégeage et la pêche contribuent également à son économie.<sup>v</sup> Les Territoires du Nord-Ouest connaissent deux zones climatiques : le climat arctique et subarctique. À l'instar du Yukon, les Territoires du Nord-Ouest connaissent de longues journées durant l'été avec une période moyenne de clarté de 18 à 24 heures par jour.

Le Nunavut, qui signifie « notre terre » en Inuktitut, a été créé le 1<sup>er</sup> avril 1999, lorsque les Territoires du Nord-Ouest ont été divisés en deux territoires. Le Nunavut diffère des deux autres territoires en ce sens que sa population est composée à 85 pour 100 d'Inuits. Le territoire du Nunavut représente le cinquième du territoire du Canada, mais sa population n'est que de 27 700 personnes. La création du Nunavut a permis aux Inuits d'exercer un contrôle accru sur leurs affaires. Les emplois gouvernementaux et l'exploitation minière sont des activités économiques importantes. Le Nunavut est un vaste territoire qui s'étend sur quatre fuseaux horaires. Son climat est donc varié. L'été est court et certaines régions nordiques connaissent des journées d'ensoleillement de 24 heures durant une partie de l'été, tandis que d'autres régions, au-delà du cercle arctique, peuvent recevoir moins de cinq heures d'ensoleillement par jour durant le long hiver.

### *La recherche*

Compte tenu que près de la moitié du territoire du Canada se trouve au nord de la limite méridionale du pergélisol discontinu, il est donc tout à fait normal de croire que le Canada est un chef de file en matière de recherche nordique. Toutefois, une étude réalisée récemment par le Conseil de recherche en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG) et le Conseil de recherche en sciences humaines (CRSH) indique que le Canada a pris du retard par rapport à d'autres pays dans le domaine de la recherche nordique. Dans leur rapport publié en 2000, sous le titre *De l'état de crise à la relance : Rétablir le rôle du Canada dans la recherche nordique*, ils mettent en lumière de nombreuses lacunes dans la stratégie canadienne de recherche nordique. Les paragraphes qui suivent donnent un bref aperçu de leurs conclusions.

En raison de l'inaccessibilité relative du Nord, les coûts de la recherche sont élevés. Ainsi, les chercheurs des universités canadiennes se sont beaucoup appuyés sur des partenariats avec le gouvernement fédéral dans le but de subventionner les coûts de la recherche. À la suite des compressions budgétaires et de la réduction des effectifs au sein de la fonction publique, ces partenariats ont considérablement diminué, ce qui fait que les chercheurs sont incapables de poursuivre les projets de recherche nordique qui les intéressent. La réduction des ressources disponibles pour les chercheurs intéressés à poursuivre des travaux dans le Nord touche

également le milieu de la recherche parce que cette situation a entraîné une diminution du nombre de chercheurs et de diplômés universitaires intéressés à se consacrer à la recherche nordique. En fait, les chercheurs sont moins portés à inciter les étudiants à poursuivre des travaux de recherche dans le Nord en raison de la rareté des fonds. La diminution des activités de recherche dans le Nord a entraîné une diminution de la capacité de recherche au Canada. Ceci a comme conséquence malheureuse que le Canada est incapable de contribuer d'une manière significative à la masse des connaissances internationales dans le Nord. Les activités de recherche du Canada dans le Nord sont également touchées en raison de l'absence d'une politique canadienne officielle en matière de science et de technologie nordiques. En comparaison aux autres pays circumpolaires, les activités de recherche du Canada dans le Nord et le financement dans ce domaine, sont mineurs.

La *United States Arctic Research and Policy Act* (modifiée en 1991) « positionne les États-Unis en tant que pays arctique possédant des intérêts stratégiques, économiques, sociaux, scientifiques et internationaux importants. » Les États-Unis investissent annuellement plus de 300 millions de dollars américains dans le financement de la recherche arctique, tandis que les conseils canadiens chargés d'accorder des subventions dans ce domaine ne dépensent que deux millions de dollars par année au chapitre de la recherche nordique. Les autres pays qui s'intéressent au Nord, comme la Finlande, la Suède, la Norvège, le Danemark, le Groenland et la Russie, dépassent le Canada dans les domaines du financement et des politiques se rapportant à la recherche nordique. De nombreux pays disposent de prestigieux instituts de recherche arctique qui n'ont pas d'équivalent au Canada. Nombre de ces pays appuient également la recherche en Antarctique, ce qui n'est pas le cas du Canada. Compte tenu de l'immensité du Grand Nord canadien, lorsqu'on le compare au territoire nordique d'autres pays circumpolaires, il est tout à fait inacceptable que le financement de la recherche dans le Nord soit si pauvre.

La participation du Canada aux programmes internationaux et aux activités de recherche nordique a également diminué. Les chercheurs canadiens peuvent être invités à participer à des projets scientifiques qui ont été imaginés et conçus ailleurs. Le Canada a perdu la capacité de devenir un chef de file dans ce domaine. Désormais, le Canada doit se contenter de suivre les tendances en matière de recherche nordique.

On ne saurait trop insister sur l'importance d'un volet dynamique en recherche nordique dans le cadre du programme de recherche du Canada. Puisque le territoire du Canada englobe une bonne partie de l'environnement marin et terrestre arctique du monde, il est donc important pour le Canada de rebâtir sa capacité en recherche nordique afin de pouvoir apporter une contribution substantielle à la masse des connaissances qui existent à l'heure actuelle. Le Canada doit réaffirmer son rôle de chef de file dans le domaine de la recherche nordique dans le but d'affirmer sa souveraineté dans le Nord et aussi pour respecter ses engagements nationaux et internationaux en matière de recherche.

Le Groupe de travail sur la recherche nordique du CRSNG et du CRSH a présenté cinq recommandations visant à favoriser la recherche nordique de haute qualité au Canada. Ces recommandations sont les suivantes : établir un programme de chaires en recherche nordique; créer des bourses d'études supérieures et postdoctorales en recherche nordique dans le but de renforcer les capacités des étudiants à effectuer des recherches de qualité; appuyer des projets de recherche nordique novateurs et multidisciplinaires; mettre sur pied



des alliances de recherche universités-collectivités (ARUC-Nord) dans le but d'établir de solides partenariats entre des groupes communautaires et des chercheurs universitaires; offrir un appui financier pour l'appareillage, l'infrastructure et le soutien logistique.

### *L'éthique*

En plus des préoccupations soulevées par le CRSNG et le CRSH au sujet de la nécessité pour le Canada d'élaborer un solide programme de recherche et de compter sur d'excellents chercheurs qui ont reçu une formation dans le domaine de la recherche nordique, les peuples autochtones qui vivent dans le Nord ont exprimé des préoccupations au sujet de la recherche qui est effectuée sur leur territoire auprès de la population autochtone. Conséquence malheureuse de l'absence de capacité en matière de recherche parmi les gens du Nord, la recherche a tendance à être initiée par les gens du Sud, qui ont leurs propres intérêts. Les peuples autochtones sont irrités par les chercheurs du Sud qui poursuivent leurs propres intérêts et qui ne traitent pas les Autochtones comme des participants actifs au processus de recherche, mais plutôt comme des sujets. Il a été maintes fois répété que les chercheurs effectuent leur recherche et, par la suite, ne communiquent pas adéquatement leurs conclusions à la collectivité. Ainsi, les gens du Nord ont commencé à adopter de rigoureux protocoles de recherche auxquels les chercheurs doivent adhérer avant d'être autorisés à entreprendre une recherche sur le territoire.

Même s'il est important de promouvoir la recherche dans le Nord, on doit procéder avec prudence. L'éthique de la recherche se rapportant aux peuples autochtones est une question cruciale sur laquelle on doit se pencher, notamment parce que les Autochtones constituent une proportion importante de la population qui vit au nord du 60<sup>e</sup> parallèle, et qu'ils ont un intérêt historique et contemporain dans une bonne partie du Nord canadien. « La recherche, telle que perçue à l'heure actuelle par les Autochtones du Nord, est un phénomène qui s'est manifesté depuis environ les 25 dernières années. Elle est apparue dans le contexte d'une intrusion coloniale et d'un contraste marqué entre les niveaux d'emploi, de revenu et de vie des Autochtones du Nord et des visiteurs venant du Sud. »<sup>vi</sup> Par conséquent, il est compréhensible que les Autochtones du Nord se méfient de la recherche.

Dans le but d'atténuer la perception négative que la collectivité autochtone a acquise de la recherche, des règles d'éthique et des protocoles de recherche doivent être élaborés et respectés afin d'assurer que les intérêts de la collectivité soient respectés. Les Instituts de recherche en santé du Canada (auparavant appelé le Conseil de recherches médicales du Canada), ainsi que le CRSNG et le CRSH, ont abordé brièvement la question de l'éthique en matière de recherche touchant les peuples autochtones dans leur *Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des sujets humains*, publié en 1998. Le chapitre six du document, intitulé *La recherche avec des peuples autochtones*, énumère un certain nombre de pratiques acceptables permettant d'effectuer avec éthique une recherche auprès de groupes autochtones. Même si ce document est un point de départ permettant aux chercheurs de penser aux intérêts de la collectivité, il est urgent que ce document soit révisé et étoffé davantage. Le style de rédaction du document n'est pas à la portée des gens et il perpétue les relations traditionnelles de pouvoir. Les peuples autochtones devraient être des partenaires dans la recherche qui les concerne, et non pas uniquement des répondants ou des sujets de l'étude. Ce partenariat devrait être reflété dans la procédure de recherche et les règles d'éthique en matière de recherche.

La recherche participative est la formule de recherche préférée des peuples autochtones. La recherche traditionnelle limite le rôle des peuples autochtones à celui de répondant plutôt que de participant actif. La pleine participation à la recherche donne l'occasion aux peuples autochtones de concevoir et de réaliser eux-mêmes un projet de recherche. La collectivité est alors responsable des décisions relatives à la répartition des fonds et des responsabilités. La principale différence entre la recherche traditionnelle et la recherche participative se situe au niveau de la propriété et de l'accessibilité des résultats et des conclusions de la recherche. Les principes de la propriété, du contrôle de l'accès et de la possession sont omniprésents dans le discours des Autochtones au sujet de la recherche. Les peuples autochtones ont le droit de protéger leur propriété intellectuelle. Il est important que les chercheurs comprennent que les connaissances qu'ils acquièrent à la suite de la recherche auprès des peuples autochtones appartiennent à la population. Il a été dit que « de nombreuses thèses ont été rédigées par les Autochtones », pourtant, ces derniers ne reçoivent aucun crédit pour leur contribution et leurs connaissances. Les peuples autochtones commencent aussi à affirmer leur droit d'exercer un contrôle accru sur la conduite de la recherche et l'interprétation des résultats. L'accès aux conclusions de la recherche est aussi une autre question importante qui doit être négociée avec les chercheurs. Les peuples autochtones aimeraient bénéficier d'un accès accru aux données afin de pouvoir les utiliser à leurs propres fins. La possession des conclusions et des données de la recherche est un autre sujet qui préoccupe les peuples autochtones. La possession des données est une question d'ordre juridique qui est liée aux relations de pouvoir entre les chercheurs et la collectivité.

Les peuples autochtones ont exprimé plusieurs préoccupations au sujet de la conduite de la recherche dans leurs collectivités et sur leur territoire. Les préoccupations liées à l'éthique en matière de recherche, qui sont souvent mentionnées par la collectivité autochtone comprennent notamment celles qui sont énumérées ci-dessous.

- 1) Le consentement éclairé de la collectivité et de toute personne participant à la recherche devrait être obtenu.
- 2) Les chercheurs doivent divulguer le but de leur recherche, le parrain de la recherche, le nom de la personne responsable, les avantages et les problèmes possibles liés à la recherche tant pour les gens que pour l'environnement, la méthodologie de la recherche, et la nature de la participation ou des contacts avec la collectivité.
- 3) L'anonymat et la confidentialité doivent être garantis, sauf dans les cas où cela n'est pas disponible sur le plan juridique ou lorsque cela est refusé par les particuliers.
- 4) Les objectifs de la recherche, les méthodes, les conclusions et l'interprétation des résultats doivent être communiqués de façon continue.
- 5) La recherche devrait être interrompue si, à tout moment, la collectivité juge qu'elle est inacceptable.
- 6) À toutes les étapes de la recherche, les activités doivent inclure les connaissances locales et traditionnelles, y compris le repérage des problèmes.
- 7) La conception de la recherche devrait prévoir des activités de renforcement des capacités de recherche au sein de la collectivité autochtone.
- 8) La recherche doit éviter de causer toute perturbation sociale.
- 9) La recherche doit respecter la vie privée, la dignité, les cultures, les traditions et les droits des peuples autochtones.

- 10) Les documents écrits doivent être disponibles dans les langues appropriées.
- 11) Le processus d'examen par les pairs doit être expliqué aux collectivités, et les conseils et la participation de ces dernières doivent être sollicités dans le cadre de ce processus.
- 12) Les peuples autochtones devraient avoir accès aux données de la recherche et non pas uniquement aux rapports sommaires. Le degré d'accès aux données devrait faire l'objet d'une entente dans le cadre de tout processus d'approbation.

(Extrait de : Negotiating Research Relationships in the North: A background paper for a workshop on Guidelines for responsible research - Yellowknife, 22-23 September 1993  
Préparé par Inuit Tapirisat du Canada [ITC])

Ces préoccupations découlent des abus historiques perpétrés par les chercheurs à l'égard des collectivités autochtones. Si l'on veut que les peuples autochtones continuent de participer à la recherche, il est essentiel que les préoccupations des collectivités autochtones soient prises en considération. Les peuples autochtones ne sont pas obligés de participer à la recherche qui est effectuée dans leurs collectivités. Si les chercheurs veulent avoir le privilège d'effectuer de la recherche avec les peuples autochtones, ils doivent établir des partenariats et des relations valables avec les collectivités et effectuer une recherche de haute qualité reposant sur des règles d'éthique. Par ailleurs, la recherche peut être très bénéfique pour les peuples autochtones. Il est donc important que la question de l'éthique soit résolue à la satisfaction de toutes les parties engagées dans le processus de recherche.

Les peuples autochtones du Nord ont déjà établi des lignes directrices rigoureuses, de concert avec les organismes de recherche qui s'y trouvent. Avant de pouvoir effectuer toute recherche dans le Nord, tous les chercheurs doivent obtenir un permis de recherche. Chaque territoire possède un processus de demande distinct et a adopté des règles concernant la conduite de la recherche sur son territoire. Pour obtenir un permis au Yukon, les chercheurs doivent s'adresser au Northern Research Institute ou à la Direction du patrimoine du gouvernement du Yukon; dans les Territoires du Nord-Ouest, les formulaires de demande sont disponibles auprès de l'Aurora Research Institute; et au Nunavut, auprès du Nunavut Research Institute.

## **Partie B : Réunions publiques des IRSC dans le Nord**

### *Le rôle des IRSC*

Les IRSC peuvent jouer un rôle important dans le but de favoriser la recherche nordique de haute qualité reposant sur des règles d'éthique. Les IRSC sont en mesure d'entreprendre des discussions avec le CRSNG et le CRSH concernant l'élaboration plus poussée du chapitre six du document des trois conseils sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains. De plus, chacun des treize instituts qui font partie des IRSC peut faire de la recherche nordique une priorité stratégique. En particulier, l'ISA pourrait être un chef de file naturel afin de guider ce processus.

### *Les initiatives de l'ISA et de l'INMD dans le Nord*

L'ISA est un des treize instituts originaux des IRSC. Le but de l'ISA consiste à promouvoir un programme national de recherche avancée dans le domaine de la santé des Autochtones et de promouvoir la recherche novatrice dans ce domaine afin d'améliorer la santé des Autochtones du Canada. Dans le cadre de ses priorités stratégiques, l'ISA cherche également à réaliser l'équilibre entre l'excellence scientifique et la pertinence communautaire.

L'ISA a été créé pour répondre aux besoins particuliers de la collectivité autochtone dans le domaine de la recherche en santé. La Constitution canadienne reconnaît trois groupes d'Autochtones : les Premières nations, les Métis et les Inuits. Par conséquent, l'ISA s'efforce de répondre aux besoins de tous les peuples autochtones du Canada, tout en participant aux activités de recherche internationales qui se rapportent à la santé de la collectivité autochtone internationale, y compris celle qui se trouve dans les pays circumpolaires.

Le mandat de l'INMD consiste à appuyer la recherche visant à améliorer le régime alimentaire, les fonctions digestives, l'excrétion et le métabolisme, et à étudier les causes, la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement, les systèmes de soutien et les soins palliatifs relativement à un large éventail de conditions et de problèmes liés aux hormones, au système digestif et aux fonctions des reins et du foie. La vision de l'INMD est d'être reconnu comme un institut qui est au service des chercheurs, des praticiens, des décideurs et du public canadien grâce à des stratégies qui contribuent à renforcer les capacités et à favoriser l'excellence dans le domaine de la recherche en santé. Par le biais de stratégies visant à accroître la recherche inter et multidisciplinaire, l'INMD vise à améliorer les stratégies en matière de promotion de la santé, de prévention de la maladie et de soins.

L'INMD était particulièrement intéressé à participer aux réunions publiques parce que son mandat englobe de nombreux problèmes de santé qui touchent les gens du Nord. L'obésité, le diabète et l'accès à des aliments sains sont quelques-unes des préoccupations importantes d'une grande proportion des collectivités autochtones.

La population autochtone du Nord, en particulier les Inuits, a exprimé des préoccupations au sujet de leur manque de participation aux initiatives de recherche. Dans le but de mieux comprendre les préoccupations des peuples autochtones du Nord à l'égard de la recherche, l'ISA et l'INMD ont organisé des réunions publiques à l'intention des collectivités autochtones et du milieu de la recherche. Ces réunions ont eu lieu dans la capitale de chaque territoire durant la dernière semaine de septembre 2001.

### *Les réunions publiques des IRSC dans le Nord*

L'ISA a organisé trois réunions publiques qui se sont déroulées à Whitehorse, au Yukon, à Yellowknife, dans les Territoires du Nord-Ouest, et à Iqaluit, dans le Nunavut, les 25, 27 et 29 septembre 2001 respectivement [la liste des participants est présentée à l'annexe 2]. Le directeur scientifique de l'ISA, M. Jeff Reading (Ph.D.), et la directrice scientifique de l'INMD, M<sup>me</sup> Diane Finegood (Ph.D.), ont assisté aux réunions en compagnie de l'agente de liaison de l'ISA, M<sup>me</sup> Ginette Thomas, et du directeur des partenariats des IRSC, M. David Phipps (Ph.D.).

Les réunions avaient deux objectifs. Le premier consistait à tenir une réunion d'information dans le but de préciser le rôle des IRSC, de l'ISA et de l'INMD dans le domaine de la recherche en santé. Le deuxième objectif consistait à prendre connaissance des préoccupations des intervenants à l'égard de la recherche nordique.

La réunion tenue à Whitehorse a été organisée par la Première nation Kwanlin Dun et elle s'est déroulée à Potlatch House. Les 21 personnes qui y ont assisté représentaient les groupes communautaires, les organismes de recherche et le gouvernement fédéral.

Un contrat a été confié au bureau national de Denendeh pour l'organisation de la réunion de Yellowknife, qui s'est déroulée au restaurant Smokehouse. Même si cette réunion a été plus petite que celle tenue au Yukon (neuf personnes), la collectivité autochtone, le milieu de la recherche et le gouvernement étaient représentés.

La dernière réunion a eu lieu au Frobisher Inn, situé à Iqaluit, et elle a été organisée par Polynya Adventures & Coordination Ltd. Même si la réunion s'est déroulée le samedi, 19 personnes y ont assisté et elles représentaient la variété des intervenants du Nord.

Un certain nombre de sujets communs ont été soulevés à chaque réunion, en plus de certains sujets particuliers à chaque endroit.

#### *Les enjeux de la recherche dans le Nord*

Un certain nombre d'enjeux importants ont été soulevés à chaque réunion, dont la recherche reposant sur des règles d'éthique, la recherche dirigée par la collectivité, la nécessité de diffuser les résultats de la recherche et d'en interpréter les conclusions, le respect des connaissances traditionnelles et des aînés, la nécessité de renforcer les capacités en recherche parmi les gens du Nord, la recherche sur l'efficacité des pratiques traditionnelles, la recherche qui tient compte des notions autochtones de la santé, la recherche sur le bien-être et la résistance, la recherche sur la santé environnementale, et l'accès aux services de santé par le biais de la recherche sur les résultats en matière de santé.

Dans chacune des régions, des préoccupations ont été exprimées au sujet des protocoles et des règles d'éthique qui existent à l'heure actuelle dans le but de protéger les meilleurs intérêts de la collectivité. Celle-ci se préoccupe non seulement des questions liées à la confidentialité et au consentement éclairé, mais également de la protection de ses connaissances. Il n'existe présentement aucune disposition juridique visant à empêcher l'appropriation des connaissances traditionnelles et communautaires. Les peuples autochtones, du Nord et de partout ailleurs dans le monde, se préoccupent de la protection de leurs droits de propriété intellectuelle. Ils craignent que d'autres s'accaparent de leurs connaissances sans qu'ils n'obtiennent aucun avantage que ce soit en matière de santé. Par exemple, les sociétés pharmaceutiques pourraient puiser aux connaissances des Autochtones sur les pouvoirs de guérison de certaines herbes et racines afin de les mettre en marché et les vendre aux gens. Dans le Nord, on met l'accent sur les principes de la propriété, du contrôle, de l'accès et de la possession. Dans le but de protéger leurs connaissances, les peuples autochtones soutiennent que les connaissances que les chercheurs acquièrent à la suite de recherche dans les collectivités autochtones appartiennent à la population. Les Autochtones

veulent donc exercer un contrôle accru sur l'utilisation de leurs connaissances et l'interprétation des conclusions de la recherche. Lorsque la recherche est susceptible d'avoir un effet transformateur, la collectivité veut alors bénéficier d'un accès accru aux résultats de la recherche à ses propres fins. Les collectivités autochtones veulent posséder les données et les résultats de la recherche parce que cela influe sur le rapport de pouvoir dans le cadre de partenariats de recherche.

Tel que mentionné précédemment, chacun des territoires a adopté un système de permis de recherche qui exige que les chercheurs indiquent les avantages de leur recherche pour la collectivité. Les chercheurs doivent satisfaire non seulement aux normes énumérées dans le document des trois conseils : *Éthique de la recherche avec des êtres humains*, mais ils doivent également se conformer aux règles d'éthique particulières à chaque territoire. Ces règles d'éthique ou de conduite ne visent pas à décourager la recherche. Au contraire, elles sont en place pour s'assurer que la recherche est effectuée avec éthique en ayant les intérêts de la collectivité à l'esprit. Les peuples autochtones veulent qu'on leur rende compte de la recherche qui est effectuée dans leurs collectivités et sur leurs territoires.

Un autre thème important qui est ressorti à chacune des réunions est le besoin de la collectivité de diriger le programme de recherche. Historiquement, la recherche nordique a été effectuée par les gens du Sud qui ont leurs propres intérêts en matière de recherche, qui peuvent ou non coïncider avec les priorités de la collectivité autochtone. La recherche prévoyant la participation de la collectivité doit venir de la collectivité. À moins que les collectivités ne participent selon leurs propres conditions, elles perdront rapidement leur intérêt envers le projet de recherche et le procédé. Beaucoup de personnes estiment déjà qu'elles ont été sondées à outrance et elles sont peu disposées à participer aux projets qui ne sont pas directement liés à la santé de la collectivité. Par conséquent, il est important que les chercheurs entreprennent une consultation avec la collectivité afin de vérifier la pertinence de la recherche proposée, et pour étudier des questions plus urgentes, si la collectivité le souhaite. Les méthodes de recherches doivent être modifiées afin d'inclure davantage les peuples autochtones. La recherche participative est la clé. Les peuples autochtones devraient participer activement au projet de recherche, y compris la conception et la mise en œuvre du projet, ainsi que l'analyse, l'interprétation et la diffusion des résultats.

L'absence de diffusion des résultats est une autre préoccupation des peuples autochtones du Nord à l'égard de la recherche effectuée dans leur collectivité. Pour que la recherche ait un effet transformateur et entraîne des changements positifs à la santé des gens, les résultats de la recherche doivent être communiqués à la collectivité. La diffusion doit dépasser la forme habituelle des articles dans les publications et d'exposés lors de conférences scientifiques. Des peuples autochtones du Nord veulent que les résultats de la recherche soient traduits en langues autochtones et exprimés en termes simples. Ils veulent également que des résultats de la recherche soient diffusés par le biais d'un certain nombre de médias, dont la télévision, la radio et des annonces dans les journaux. Un intérêt a également été exprimé à l'égard du partage des connaissances dans tous les territoires. Étant donné que les Autochtones du Nord partagent le même environnement, ils souhaitent que l'information recueillie dans le cadre des projets de recherche dans les autres territoires soit mise à leur disposition pour leur propre usage. Ceci pourrait être fait à l'aide d'une base de données sur la recherche nordique. Les professionnels de la santé ont également exprimé le souhait d'être informés de la recherche qui est effectuée ailleurs dans le Nord. Les peuples autochtones du Nord veulent

poursuivre un dialogue continu sur la recherche en santé. Une autre préoccupation étroitement liée à la diffusion et au transfert des connaissances est l'interprétation des connaissances. Les gens ont indiqué qu'ils en avaient assez de participer à des projets de recherche qui ne débouchent pas sur des programmes efficaces ayant des effets positifs sur leur santé. Il est nécessaire d'avoir de l'information sur les pratiques saines et la valeur nutritive de la nourriture traditionnelle. Les gens ne veulent plus de statistiques sur le suicide, ils veulent plutôt des programmes pertinents visant à éviter le suicide.

Il est nécessaire que les chercheurs qui effectuent de la recherche dans le Nord respectent les connaissances autochtones traditionnelles et les rôles joués par les aînés dans les systèmes de connaissances autochtones. Dans les collectivités autochtones, les aînés sont respectés et consultés en raison de leur sagesse et de leur intelligence. Leurs connaissances reposent sur leur expérience de vie. Ils sont les « scientifiques de la collectivité » parce qu'ils possèdent une connaissance étendue de l'environnement, du climat, de la nourriture traditionnelle et des produits médicinaux. Pour les collectivités autochtones, il est essentiel que les chercheurs respectent les connaissances des aînés autant que celles provenant des publications. Il est aussi important que la recherche tienne compte des valeurs et des croyances traditionnelles des Autochtones. Par exemple, les approches liées à la recherche en santé devraient intégrer les aspects spirituels, affectifs et sociaux de la santé, en plus de l'aspect physique. Dans les collectivités des Premières nations, ce modèle est nommé le Cercle d'influences. Le concept fondamental est que la mauvaise santé résulte d'un déséquilibre dans un ou plusieurs des domaines énumérés ci-dessus. Il est donc important que la recherche ne soit pas uniquement limitée à l'aspect physique. Le respect des connaissances autochtones signifie également que celles-ci devraient être identifiées dans tout rapport qui les utilise afin d'éviter qu'on s'approprie ces connaissances.

Les peuples autochtones estiment qu'il est important que les chercheurs effectuent de la recherche qualitative aussi bien que de la recherche quantitative. La recherche qualitative permet au chercheur de recueillir et de vérifier l'information fournie par les aînés, ce qui conduit à une meilleure compréhension de l'information provenant de la recherche quantitative.

Le renforcement de la capacité des gens du Nord d'entreprendre des travaux de recherche scientifique est une priorité pressante pour les gens du Nord. Il n'y a aucune université importante dans le Nord, ce qui a pour conséquence que les gens du Sud viennent dans le Nord pour y effectuer de la recherche. On estime que plusieurs chercheurs du Sud ont peu d'expérience en recherche, qu'un grand nombre sont des diplômés récents, et on s'inquiète qu'ils n'aient pas une orientation culturelle adéquate. C'est ce qui a entraîné l'établissement des permis de recherche. Les gens du Nord veulent que la recherche soit lancée et effectuée par des gens du Nord qui ont déjà une compréhension des contextes environnementaux, sociaux, historiques et politiques qui influent sur les enjeux nordiques en matière de santé.

Les Autochtones du Nord sont très intéressés à ce que des établissements s'installent dans le Nord afin d'y former les jeunes autochtones. Ils s'inquiètent de perdre leurs enfants dans le Sud. Ils estiment qu'ils ont besoin de leurs enfants à domicile, mais les jeunes doivent se rendre dans le Sud pour y poursuivre leurs études. Même si un certain nombre d'étudiants sont restés dans le Nord et utilisent des programmes d'enseignement à distance, il n'y a aucun chercheur pour superviser les étudiants qui entreprennent des projets de recherche.

Les collectivités du Nord soulignent le besoin des jeunes autochtones d'avoir des mentors et des modèles à imiter, qui les encourageront à poursuivre leurs études en sciences.

Une priorité de recherche particulière qui a été mentionnée dans chacun des territoires est l'étude de l'efficacité et des avantages de la médecine traditionnelle. Certains ont suggéré qu'un sujet de recherche possible pourrait traiter de la comparaison des médecines traditionnelles et de la médecine occidentale dans le traitement de certaines maladies. Les gens sont intéressés à déterminer si les médecines naturelles peuvent être aussi bénéfiques que les produits chimiques utilisés dans le traitement de la maladie. On a également suggéré que le système de santé autochtone soit développé.

On estime également que la recherche devrait être axée sur le mieux-être plutôt que sur la maladie. Par exemple, les Inuits estiment qu'il est nuisible à la santé des personnes si on leur dit continuellement qu'elles sont les plus à risque par rapport à la maladie. Il y a un consensus général à l'effet que la recherche en santé dans le Nord devrait tenir compte de la résistance des personnes. Les peuples autochtones du Nord ont connu beaucoup d'adversité et ils sont toujours « retombés sur leurs pieds ». C'est cette faculté de surmonter les difficultés qu'ils veulent voir se refléter dans la recherche effectuée dans leurs collectivités. Les gens sont intéressés par la recherche sur les concepts autochtones du mieux-être et les indicateurs du mieux-être. Les gens ont dit qu'ils veulent que la recherche en santé mette l'accent sur la prévention des maladies qui affectent les peuples autochtones du Sud dans des proportions épidémiques, comme le diabète. Ils veulent que la recherche se penche sur la prévention de la maladie avant qu'une crise ne survienne dans le Nord.

L'incidence de l'environnement sur la santé a été mentionnée comme étant une question critique qui doit être abordée. Les gens s'inquiètent des effets néfastes que les polluants, les contaminants et les toxines environnementaux ont sur leur santé. Cette préoccupation est non seulement immédiate, mais elle se rapporte également aux « sept générations » qui suivront. Les gens sont préoccupés par le réchauffement de la planète et l'épuisement des sources alimentaires traditionnelles. Les changements environnementaux ont entraîné des changements dans les caractéristiques de migration, et la disparition d'une certaine nourriture traditionnelle. Les gens ne se séparent pas de l'environnement, ils en font partie, et ce qui est nuisible à l'environnement l'est aussi pour eux. C'est dans l'environnement qu'ils trouvent les herbes, les produits médicinaux et les aliments qui leur procurent une bonne santé.

Les gens sont également préoccupés par le nouveau climat social dans lequel leurs enfants sont élevés. La culture nordique a subi et subit toujours des changements très rapides. On s'inquiète des répercussions sur la santé du remplacement de la nourriture traditionnelle par un régime alimentaire occidental, qui inclut des aliments traités. Des inquiétudes ont été également exprimées concernant l'accès insuffisant à des aliments sains et le déclin de l'allaitement. En outre, le nouveau style de vie plus sédentaire des Autochtones du Nord a eu un effet considérable sur l'état de santé de la population. Les répercussions sur la santé découlant du changement social radical sont accentuées par le manque de communication qui a résulté entre les aînés et les jeunes qui ont été élevés durant cette période de changement social.

Le dernier enjeu qui a été soulevé lors des réunions publiques dans le Nord se rapporte à l'accès limité aux services de santé. Dans le Nord, un grand nombre d'Autochtones vivent



dans les petites collectivités qui sont loin des capitales. Il y a des périodes de l'année pendant lesquelles les collectivités sont isolées les unes des autres pendant des semaines. L'éloignement des collectivités est accentué par les coûts de déplacement élevés entre les villes nordiques, vers les capitales, ou vers une ville importante dans le Sud. Par conséquent, les gens doivent parfois attendre des mois avant de voir un médecin spécialiste. En cas d'urgence, les gens peuvent être envoyés à un hôpital du Sud où ils sont isolés par rapport à leur famille et leurs amis. Le caractère étranger de la culture du Sud intimide certains Autochtones du Nord, en particulier les aînés. Il y a peu ou pas d'établissements dans le Nord qui sont en mesure de traiter les aînés atteints de maladies, comme l'Alzheimer, et un grand nombre d'entre eux sont envoyés dans le Sud où ils sont loin de tout ce qu'ils connaissent. Les services de télésanté constituent un moyen qui a été suggéré pour réduire la liste d'attente des personnes qui doivent consulter un médecin spécialiste. Toutefois, on doit trouver une façon de permettre aux femmes autochtones d'accoucher en toute sécurité dans leurs collectivités et d'assurer la prise en charge des aînés dans un milieu familier. La recherche sur les résultats de santé offre des possibilités intéressantes de susciter des changements transformateurs dans ce domaine important.

#### *Les préoccupations particulières en matière de recherche*

##### *Whitehorse*

Les préoccupations particulières en matière de recherche qui ont été exprimées au Yukon comprennent notamment le souhait que la collectivité devienne sensible aux tendances en matière de recherche afin de ne pas être délaissée. On souhaite la mise en oeuvre de programmes de recherche à l'échelon local. Les gens n'estiment pas que la recherche doit nécessairement être pertinente à l'échelle nationale, mais à tout le moins qu'elle le soit pour le Nord. Les gens ont convenu également que les chercheurs venant dans le Nord doivent s'intégrer à la culture de recherche autochtone, et non l'inverse.

On a également indiqué que les collectivités veulent bénéficier de fonds territoriaux pour financer des programmes de recherche sur leur territoire.

##### *Yellowknife*

À Yellowknife, la question de l'éthique n'a pas été considérée d'importance primordiale, puisqu'un processus d'autorisation est en place dans le but d'assurer que les chercheurs effectuent leur recherche avec éthique sous peine de ne plus être autorisés à effectuer de la recherche dans les Territoires du Nord-Ouest.

On estime que les partenariats sont des éléments importants du processus de recherche, afin de maximiser les fonds et diminuer le taux de non-participation. Les liens suggérés en matière de recherche comprennent l'Inforoute Santé des autochtones et l'Enquête auprès des peuples autochtones (EPA), le CRSNG et le CRSH, les organismes gouvernementaux et les organismes communautaires.

Une priorité de recherche particulière qui a été mentionnée à Yellowknife se rapporte aux effets que les pensionnats ont eus sur les peuples autochtones du Nord.

## *Iqaluit*

Plusieurs priorités de recherche particulières qui ont été mentionnées à Iqaluit se rapportent à des domaines importants pour la santé des Inuits. Ces priorités sont les suivantes :

- la déficience auditive chez les jeunes enfants du Nord;
- le taux élevé d'anémie chez les enfants inuits;
- le déclin de l'allaitement au sein parmi les Inuits et l'effet de ce phénomène sur la santé des nourrissons; les préparations pour nourrissons sont-elles adéquates?;
- la recherche sur la prévention du suicide et non pas uniquement des données sur le suicide;
- la santé mentale;
- le cancer chez les femmes;
- les indicateurs socio-économiques de la santé;
- les répercussions des pensionnats sur la santé des Inuits.

## *Conclusion et prochaines étapes*

Le Canada est le deuxième plus grand pays au monde sur le plan géographique et presque la moitié de son territoire se trouve au nord de la limite méridionale du pergélisol discontinu. Même si le Nord canadien est vaste, il est peu peuplé puisqu'on y trouve moins d'un pour cent de la population du Canada. Malgré cela, une bonne partie de l'environnement marin et terrestre arctique du monde relève de la compétence du Canada.

Le Canada possède trois territoires situés au nord du 60° parallèle : le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest, et le Nunavut. Les peuples autochtones représentent une proportion importante de la population canadienne nordique. Vingt et un pour cent de la population du Yukon, 48 pour 100 de la population des Territoires du Nord-Ouest et 85 pour 100 de la population du Nunavut ont indiqué avoir une origine ancestrale parmi les Premières nations, les Inuits ou les Métis.

Une étude récente réalisée par le CRSNG et le CRSH indique que le Canada a pris du retard par rapport à d'autres pays dans le domaine de la recherche nordique. Dans leur rapport publié en 2000, sous le titre *De l'état de crise à la relance : Rétablir le rôle du Canada dans la recherche nordique*, ils mettent en lumière de nombreuses lacunes dans la stratégie canadienne de recherche nordique. Les dépenses du Canada dans le domaine de la recherche nordique ont diminué considérablement et elles sont minimales par rapport aux montants consacrés à la recherche dans la plupart des autres nations circumpolaires. Une autre préoccupation se rapporte à l'incapacité et à l'hésitation des universitaires à recruter les étudiants diplômés dans les programmes de recherche nordique, en raison du manque de fonds disponibles pour entreprendre des projets de recherche nordique. Le CRSNG et le CRSH énumèrent un certain nombre de stratégies dont la mise en oeuvre stimulerait la recherche nordique au Canada. Les suggestions comprennent l'établissement d'un programme de chaires en recherche nordique; la création de bourses d'études supérieures et postdoctorales en recherche nordique pour permettre à des étudiants d'effectuer de la recherche dans le Nord;

l'appui à des projets de recherche nordique novateurs et multidisciplinaires; la mise sur pied d'alliances de recherche universités-collectivités (ARUC-Nord); et un appui financier pour l'appareillage, l'infrastructure et le soutien logistique.

En plus des préoccupations soulevées par le CRSNG et le CRSH au sujet de la recherche nordique, les peuples autochtones du Nord ont un certain nombre de préoccupations qui doivent être prises en compte avant que la recherche puisse être entreprise dans leurs collectivités et sur leurs territoires. La plus importante de ces préoccupations se rapporte à l'éthique de la recherche. Les gens du Nord ont établi leurs propres protocoles qui exigent que les chercheurs obtiennent un permis de recherche avant qu'ils puissent entreprendre un projet de recherche dans les territoires, parce que trop souvent les chercheurs n'ont pas eu recours à des pratiques adéquates, ce qui a pour conséquence que les peuples autochtones sont peu disposés à participer à la recherche.

Les IRSC, l'ISA et l'INMD ont tenu une série de réunions publiques dans la capitale de chacun des territoires du Nord dans le but d'expliquer aux intervenants nordiques le mandat des IRSC et de ses instituts, et de prendre connaissance des préoccupations et des besoins de la collectivité autochtone du Nord, des chercheurs du Nord et des professionnels de la santé concernant la recherche en santé. Sept besoins principaux en matière de recherche ont été exprimés à chacune des réunions. Ceux-ci méritent donc d'être discutés plus à fond et étudiés sérieusement par le milieu de la recherche. Ces besoins comprennent la participation des Autochtones au processus de recherche, l'inclusion et le respect des connaissances autochtones, la formation et le renforcement des capacités, la recherche en santé environnementale, la recherche sur l'efficacité des pratiques traditionnelles, la recherche sur la résistance et le mieux-être et l'accès aux services de santé par le biais de la recherche sur les résultats en matière de santé.

En plus de ces préoccupations, chaque région a énoncé des priorités et des besoins particuliers en matière de recherche. C'est-à-dire que chaque territoire a des besoins et des préoccupations supplémentaires qui n'ont pas été mentionnés lors des autres réunions. Par conséquent, les chercheurs doivent non seulement se pencher sur les questions d'ordre général qui touchent le Nord, mais ils doivent également tenir compte des priorités régionales particulières.

#### *Prochaines étapes*

Les IRSC peuvent contribuer à remettre la recherche nordique au premier plan de la recherche canadienne dans le domaine de la santé. Les IRSC devraient inviter les chercheurs, les collectivités du Nord et les autres intervenants à participer à une vaste consultation générale sur la recherche en santé. Chacun des treize instituts qui composent le réseau virtuel des IRSC peut utiliser le présent rapport dans le but d'élaborer leurs plans stratégiques et leurs priorités stratégiques en matière de recherche en santé. La collectivité autochtone du Nord a exprimé son intérêt à participer plus activement à la recherche, et à ce que les activités canadiennes liées à la recherche en santé tiennent compte de leurs préoccupations. Le milieu de la recherche doit commencer à penser sérieusement à intégrer un volet nordique aux activités de recherche. Les instituts des IRSC devraient prévoir des initiatives stratégiques qui se rapportent aux enjeux nordiques, autochtones, ruraux et de l'éloignement.

Ceci peut être fait par le biais d'initiatives particulières d'un institut, de même que dans le cadre de collaborations entre les instituts.

Chacun des IRSC devrait non seulement faire de la recherche nordique en santé une priorité stratégique, mais devrait s'assurer que toute recherche nordique en santé qui prévoit la participation des peuples autochtones et qui est financée par les IRSC, satisfait aux règles d'éthique rigoureuses imposées par les collectivités autochtones. Ce n'est qu'en effectuant de la recherche reposant sur des règles d'éthique et en utilisant des pratiques adéquates que le dialogue au sujet de la recherche en santé entre les collectivités autochtones et le milieu de la recherche pourra être maintenu et soutenu.

Le CRSNG et le CRSH ont indiqué un certain nombre de mesures incitatives susceptibles de raviver l'intérêt du milieu de la recherche envers la recherche nordique. L'ISA et l'INMD ont tracé les grandes lignes d'un certain nombre de suggestions supplémentaires qui ont été exprimées lors des réunions publiques des IRSC dans le Nord, et qui pourraient stimuler l'intérêt et la participation soutenue des peuples autochtones et des collectivités du Nord envers la recherche en santé. En définitive, tout repose sur de bonnes relations. Il est important que les activités de recherches soient élaborées en collaboration avec la collectivité, et non à l'échelle nationale, pour veiller à ce qu'elles soient adaptées aux besoins de la collectivité. Il est également important de veiller à ce que les relations soient maintenues durant le processus et que les collectivités soient constamment informées.

Annexe 1 : Carte circumpolaire produite par l'American Central Intelligence Services



Source : The General Libraries, The University of Texas at Austin.  
 © 2001 General Libraries

**Annexe 2 : Participants à la réunion  
Le 25 septembre 2001- Whitehorse, Yukon**

<i>Participant</i>	<i>Organisation</i>	<i>Coordonnées</i>
Rachel Byers	Première nation Little Salmon Carmacks (PNLSC)	C. P. 135 Carmacks YT Y0B 1C0 Téléphone : (867) 863 5576 Télécopieur : (867) 863 5710 Courriel : rachealbyers@lscfn.ca
Jessie Davison	Première nation Kwanlin Dun (PNKD)	
Lori Duncan	Conseil Taankwachan	Téléphone : (867) 668 3613 Courriel : lduncan@taan.ca
Sharon Fabanak	PNKD	
Mickey Ferguson	Première nation Liard	Téléphone : (867) 536 2131 Courriel : mickeyferguson@hotmail.com
Billie Giroux	PNKD	31 Hanna Crescent Whitehorse YT Y1A 6H9 Téléphone : (867) 668 7289
L. W. Gordonsa	PNKD	
Roberta Hartman	Conseil des Premières nations du Yukon	11 Nisutlin Dr. Whitehorse YT Y1A 3SY Courriel : rhartman@cyfn.net
Cecil Jackson	Community Mieux-être Program, survivants des pensionnats au sein de la PNKD	Téléphone : (867) 633 6149
Jenny Jackson	Première nation Champagne Aishihik (PNCA)	Box 5401, Haines Jct., YT Y0B 1L0 Courriel : jennyjcafn@hotmail.com
Shawn Kitchen	PNKD	Courriel : skitchen@health.kdfn.yk.ca
Dayle Macdonald	PNCA	
Linda Moen	PNKD	Téléphone : (867) 633 7830 Courriel : lmoen@educ.kdfn.yk.ca
Ron Pearson	PNKD	35 McIntyre Dr. Whitehorse YT Y1A 5A5 Téléphone : (867) 668 7289 Courriel : rpearson@kdfn.yk.ca
Susie Ross	RPAY Diabetes Prevention and Promotion Coordination	4016 4 <sup>th</sup> Ave Téléphone : (867) 668 3012 Courriel : rpay@polarcom.com
Millie Sam	Première nation Kwanlin Dun	Courriel : msam@health.kdfn.yk.ca
Laura Salmon	Programmes de santé des Premières nations, Hôpital général de Whitehorse	Téléphone : (867) 393 8891 Laura.salmon@gov.yk.ca
Helen Stappers	PNKD	Courriel : stappers@kdfn.yk.ca Courriel : forca@yknet.yk.ca
Mary Tulk	PNLSC	
Bob Walker	Santé Canada, Dir. gén. de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) - Secrétariat du Nord	Whitehorse
Roslyn Woodcock	Santé Canada, Dir. gén. de la santé de la population et de la santé publique (DGSPSP) - Secrétariat du Nord	Whitehorse

## Participants à la réunion

**Le 27 septembre 2001- Yellowknife, Territoires du Nord-Ouest**

<i>Participant</i>	<i>Organisation</i>	<i>Coordonnées</i>
Joyce Bourne	Services de surveillance, de recherche et d'analyse du diabète, ministère de la Santé et des Services sociaux, gouvernement des T.N.-O.	C. P. 1320, Yellowknife NT Téléphone : (867) 920 3109 Courriel : joyce_bourne@gov.nt.ca
Mary Deans	Diabetes Education Program (Stanton)	Téléphone : (867) 669 3146 Courriel : mary-l_deans@gov.nt.ca
Elsie DeRoose	Conseillère, Unité des programmes de nutrition et de santé, ministère de la Santé et des Services sociaux, gouvernement des T.N.-O.	Téléphone : (867) 873 7904 Courriel : elsie_deroose@gov.nt.ca
Bill Erasmus	Grand Chef de l'Assemblée des Premières nations (APN)	
Marilyn Erasmus	Première nation dénée Yellowknives	Téléphone : (867) 920 2925 Courriel : merasmus@ykdene.com
Diane Jamieson	Liaison communautaire, information et référence, Conseil des personnes handicapées, T.N.-O.	C. P. 1387 Yellowknife NT Téléphone : (867) 873 8230 Courriel : commliaison@yk.com
Vicki Lafferty	Ministère de la Santé et des Services sociaux, gouvernement des T.N.-O.	Téléphone : (867) 920 3056
Betty Ann Minoza	Coordonnatrice, Services de mieux-être communautaires	C. P. 50 Fort Providence NT X0E 0L0 Téléphone : (867) 699 4812 Courriel : BMinoza@hotmail.com
Dorothy Minoza	Sous-chef, Premières nations Deh Gah Gotie	C. P. 138 Fort Providence NT X0E 0L0 Téléphone : (867) 699 3355/ (867) 699 3401



## Participants à la réunion

**Le 29 septembre 2001- Iqaluit, Nunavut**

<i>Participant</i>	<i>Organisation</i>	<i>Coordonnées</i>
Caroline Anawak	Ministère de la Santé et des Services sociaux	Courriel : canawak@gov.nu.ca
Madeleine d'Argencourt	Gouvernement de Nunavut	Md'argencourt@gov.nu.ca
Jayne Dator-Freeman	Ministère de l'Éducation, Services d'éducation de la petite enfance	Courriel : td-freeman@gov.nu.ca
Elisapi Davidee	Personne intéressée	C. P. 514, Iqaluit Téléphone : (867) 979 6801 Courriel : ilisapi@hotmail.com
Don Ellis	Ministère de la Santé et des Services sociaux	Téléphone : (867) 975 5760 Cell: (705) 872 7285 Courriel : dellis@gov.nu.ca Courriel : emmans@bigfoot.com
Stacy Gambor	Hôpital régional de Banff	Téléphone : 979 2620
Sylvia Healy	Ministère de la Santé	Courriel : shealey@gov.nu.ca
Michael Kral	Université McGill et Yale (Anthropologie)	Courriel : Michael.kral@yale.edu
Sheila Levy	Présidente, service d'aide téléphonique Kamatsiaqtut Nunavut / école secondaire Inuksuk	Courriel : slevy@qikiqtani.edu.nu Levy_Sheila@hotmail.com
Richard O'Brien	Ministère de la Santé et des Services sociaux	Téléphone : (867) 975 5704/5 Courriel : ro'brien@gov.nu.ca
Shawna O'Hearn	Ministère de l'Éducation	Courriel : so'hearn@gov.nu.ca
Annie Quirke	NSDC	Téléphone : (867) 979 6730
Ann Roberts (MD)	Ministère de la Santé et des Services sociaux	Courriel : aroberts@gov.nu.ca
Dr. Mark Sherman	Hôpital régional de Banff	Téléphone : 979 2620
Shirley Tagalik	Ministère de l'Éducation, Éducation de la petite enfance et écoles	Téléphone : (867) 857 3054 Courriel : stagalik@gov.nu.ca
Sara Tedford	Université McMaster	tedforsk@mcmaster.ca
Joanne Zamparo	Ministère du Développement durable	Courriel : jzamparo@mun.ca Courriel : jzamparo@gov.nu.ca
Rebecca Zandbergen	CBC Radio	Téléphone : (867) 979 6133



## NOTES DE BAS DE PAGE

---

<sup>i</sup> La géographie du Canada, N° de catalogue PF3-2/31-2001, ISBN 0-662-65624-5, © Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux

<sup>ii</sup> Le Canada en faits: le Yukon, N° de catalogue PF3-2/13-2001, ISBN 0-662-65606-7, © Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux, 2001

<sup>iii</sup> © 2000, 2001 The Learning Network Inc. Tous droits réservés

<sup>iv</sup> Le Canada en faits: le Yukon, N° de catalogue PF3-2/13-2001, ISBN 0-662-65606-7, © Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux, 2001

<sup>v</sup> Le Canada en faits: les Territoires du Nord-Ouest, N° de catalogue PF3-2/12-2001, ISBN 0-662-65605-9, © Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux, 2001

<sup>vi</sup> Negotiating Research Relationships in the North: A Background Paper for a Workshop on Guidelines for Responsible Research-Yellowknife 22-3 September 1993. Préparé par le service de recherche de Inuit Tapirisat du Canada.