

Actes du séminaire



2^e séminaire

sur l'éthique de la recherche avec les Peuples autochtones

Dialogue Autochtones-Chercheurs : comment mieux travailler ensemble

Tenu le mardi 20 septembre 2011

Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT)

Pavillon des Premiers-Peuples, salle aux usages multiples

675, 1^{re} Avenue, Val-d'Or, Québec

*Pavillon des
Premiers-Peuples à
l'Université du
Québec en Abitibi-
Témiscamingue,
inauguré en 2009.*

*Bienvenue
Welcome
Mino Pijak
Wachiya*



Photo : UQAT

Préambule

À la mémoire de William Commanda, chef spirituel des Anishnabek (11 novembre 1913 – 3 août 2011)

Membres du comité organisateur:

Hugo Asselin, professeur et chercheur titulaire de la Chaire de recherche du Canada en foresterie autochtone, Unité d'enseignement et de recherche en sciences du développement humain et social, UQAT

Suzy Basile, chargée de projets de dossiers autochtones, UQAT

Manon Champagne, professeure et chercheuse, Département des sciences de la santé, UQAT

Nancy Julien, professeure, Département des sciences de la santé, UQAT

Merci aux animateurs des *World Café*:

- Hugo Asselin
- Barthélemy-Hugues Ateme-Nguema
- Suzy Basile
- Nancy Crépeau
- Janet Mark
- Nancy Julien
- Vincent Rousson
- Bruno Sioui
- Marguerite Gaudreau-Mowatt

Il est également possible de se procurer les actes du séminaire aux adresses web suivantes:

<http://www.uqat.ca/recherche/?menu=premierspeuples>

<http://web2.uqat.ca/recherche/>

<http://uqat.ca/services/premierspeuples/?m=recherche>

ISBN 978-2-923064-94-9

Ce séminaire a pu être tenu grâce à la contribution des organismes suivants:



**Université du Québec
en Abitibi-Témiscamingue**



Un merci particulier au Réseau DIALOG pour sa participation financière, ainsi que pour la traduction des actes.

Sommaire

1. Introduction au séminaire par **Manon Champagne** et **Suzy Basile**, UQAT 4-5
2. Favoriser des relations respectueuses : l'approche préconisée dans le chapitre 9 de *l'Énoncé de politique des trois Conseils (EPTC 2)* par **Dr Marlene Brant Castellano** 6-21
3. Retour sur les résultats du premier séminaire tenu en mai 2009 par **Bruno Sioui**, UQAT 22-26
4. Présentation des activités de recherche de la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador par **Nancy Gros-Louis McHugh**, CSSSPNQL 27-37
5. Partage des résultats du *World Café*, identification de pistes de solution et recommandations concernant l'élaboration d'une politique de l'éthique de la recherche avec les Peuples autochtones à l'UQAT par **Hugo Asselin**, UQAT 38-53
6. Conclusion du séminaire et remerciements par **Manon Champagne** et **Suzy Basile**, UQAT 54
7. Lectures suggérées 55
8. Annexe :
Biographies des conférencières invitées 56-58
Biographies des membres du comité organisateur

Introduction

C'est avec un très grand plaisir que le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (CÉR-UQAT) vous présente les actes du 2^e séminaire sur l'éthique de la recherche avec les Peuples autochtones s'étant tenu le 20 septembre 2011 à Val-d'Or et ayant réuni 65 participants.

Cette activité constituait la suite d'un premier séminaire sur l'éthique de la recherche avec les Peuples autochtones qui avait été organisé en mai 2009 par le CÉR-UQAT. Le 2^e séminaire a pris place dans un contexte particulièrement stimulant puisqu'au mois de décembre 2010, était publiée la deuxième édition de *l'Énoncé de politique des trois Conseils*¹ (EPTC₂) dont le chapitre 9 porte sur l'éthique de la recherche impliquant les Peuples autochtones (*La recherche visant les Premières Nations, les Inuits ou les Métis du Canada*).

La tenue d'un deuxième séminaire était d'autant plus justifiée considérant l'augmentation continue des activités de recherche en partenariat avec les Premiers Peuples (près d'un tiers des projets de recherche à l'UQAT) et des besoins des Peuples autochtones en matière de recherche. À tous ces éléments s'ajoutait la volonté du CÉR-UQAT d'inclure une section portant spécifiquement sur l'éthique de la recherche avec les Peuples autochtones dans sa nouvelle *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* parue en juin 2011.

Dans ce contexte, les objectifs de cette activité consistaient à :

- permettre aux participants de partager leurs points de vue, leurs besoins, leurs savoirs et leurs idées concernant la recherche avec les Peuples autochtones;
- examiner le chapitre 9 de la 2^e édition de *l'Énoncé de politique des trois Conseils* (EPTC₂) qui porte sur l'éthique de la recherche impliquant les Peuples autochtones au Canada;
- contribuer à la réflexion sur l'ajout d'une nouvelle section, portant sur la recherche avec les Peuples autochtones, dans la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQAT;
- déterminer des façons concrètes de répondre aux principes de l'éthique de la recherche dans le respect des besoins et des volontés des communautés et des organismes autochtones.

Ce 2^e séminaire a réuni les personnes suivantes :

- des membres des communautés autochtones qui participent à des projets de recherche ou qui s'intéressent à la recherche;
- des dirigeants et décideurs des communautés autochtones qui doivent répondre aux demandes des chercheurs et des universités;
- des professeurs, chercheurs et étudiants universitaires engagés dans la recherche avec les Peuples autochtones;
- des représentants d'organismes régionaux intéressés par la recherche avec les Peuples autochtones.

Le séminaire, animé par Suzy Basile, chargée de projets de dossiers autochtones à l'UQAT et Nancy Julien, professeure à l'UQAT et membre du CÉR-UQAT, s'est déroulé sur une journée. Après une cérémonie d'ouverture par une aînée Anishnabe de Lac Simon, l'avant-midi a d'abord été consacré à l'examen du chapitre 9 de l'EPTC₂. Celui-ci a été présenté par D^r Marlene Brant Castellano, originaire de la communauté Mohawk de la baie de Quinte et professeure émérite à la Trent University. En tant

que membre du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche, D^r Brant Castellano a dirigé les travaux du groupe de travail sur le chapitre 9 de l'EPTC2 et elle a su, lors de sa présentation, nous partager la passion qui l'anime relativement à l'éthique de la recherche avec les Peuples autochtones et nous faire bénéficier de sa connaissance approfondie de ce sujet. Par la suite, Bruno Sioui, professeur à l'UQAT et membre du CÉR-UQAT, a fait un retour sur les résultats du premier séminaire tenu en mai 2009. Un exercice interactif sous forme de World Café² a ensuite été proposé. L'après-midi a donné lieu à une présentation des activités de recherche de la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) par Nancy Gros-Louis McHugh, gestionnaire du secteur de la recherche pour cet organisme. Cette conférence a été suivie d'une présentation des principales composantes de la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQAT par Manon Champagne, professeure à l'UQAT et présidente du CÉR-UQAT. La fin de la journée a donné lieu à un partage des résultats du World Café animé par Hugo Asselin, professeur à l'UQAT et membre du CÉR-UQAT.

Vous trouverez dans cette publication les conférences de D^r Marlene Brant Castellano, M. Bruno Sioui, M^{me} Nancy Gros-Louis ainsi que le partage des idées ayant émergé du World Café. Nous espérons que ces différents textes pourront nourrir la réflexion et servir de référence aux communautés autochtones, ainsi qu'aux professeurs et étudiants qui font ou ont l'intention de faire de la recherche avec les Peuples autochtones. Nous vous souhaitons une excellente lecture!



Manon Champagne

1 Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada (2010). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*.

2 Le « World Café » est un processus créatif qui vise à faciliter le dialogue constructif et le partage de connaissances et d'idées, en vue de créer un réseau d'échanges et d'actions. Ce processus reproduit l'ambiance d'un café dans lequel les participants débattent d'une question ou d'un sujet en petits groupes autour de tables. À intervalles réguliers, les animateurs changent de table. Une fois arrivé à une nouvelle table, l'animateur résume la conversation précédente aux participants. Les conversations en cours enrichissent les conversations précédentes. Au terme du processus, les principales idées sont résumées au cours d'une assemblée plénière et les possibilités de suivi sont soumises à discussion.

Favoriser des relations respectueuses : l'approche préconisée dans le chapitre 9 de l'énoncé de politique des trois Conseils (EPTC2)

par Marlene Brant Castellano, Professeure émérite, Université Trent

Salutations

Good morning, Bonjour, Shé:kon,

Je souhaite tout d'abord saluer respectueusement les membres du peuple anishnabe qui sont les gardiens traditionnels de ce territoire, l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue pour l'invitation de me joindre à vous aujourd'hui et les organisateurs qui ont rendu mon séjour si agréable. Je tiens à remercier tout particulièrement les aînés pour la cérémonie d'ouverture, et pour avoir unis nos esprits afin que nous gardions constamment en tête le caractère sacré de nos actions. Cela était très émouvant, malgré ma connaissance limitée du français et ma connaissance encore plus limitée de la langue anishnabe. Je partage la prière de remerciement pour le don de la vie et du monde naturel qui soutient nos pas, et qui nous rappelle d'utiliser les dons que nous possédons pour améliorer la vie de nos proches et des gens dont nous avons la responsabilité. Cette cérémonie d'ouverture cadre bien avec une séance sur l'éthique en mettant l'accent sur les valeurs qui guident nos enseignements traditionnels sur la façon de mener une bonne vie, une longue vie, et ce, peu importe nos traditions. J'ai l'impression que je pourrais abrégé mon exposé sur l'éthique après une introduction si pertinente.

Définition de l'éthique

À l'origine je n'utilisais pas le mot éthique dans le cadre de mon travail. Puis, il y a une vingtaine d'années mon frère le Dr Clare Brant, le premier psychiatre d'origine autochtone au Canada, a rédigé un article sur l'éthique et les règles de comportement chez les autochtones. Plus récemment, Willie Ermine, un Cri de la Saskatchewan qui a collaboré à la rédaction de *l'Énoncé de politique des trois Conseils* sur l'éthique de la recherche a déclaré que l'éthique est la manière dont nous nous traitons les uns les autres. Nous sommes tous familiers avec l'éthique d'une manière ou d'une autre.

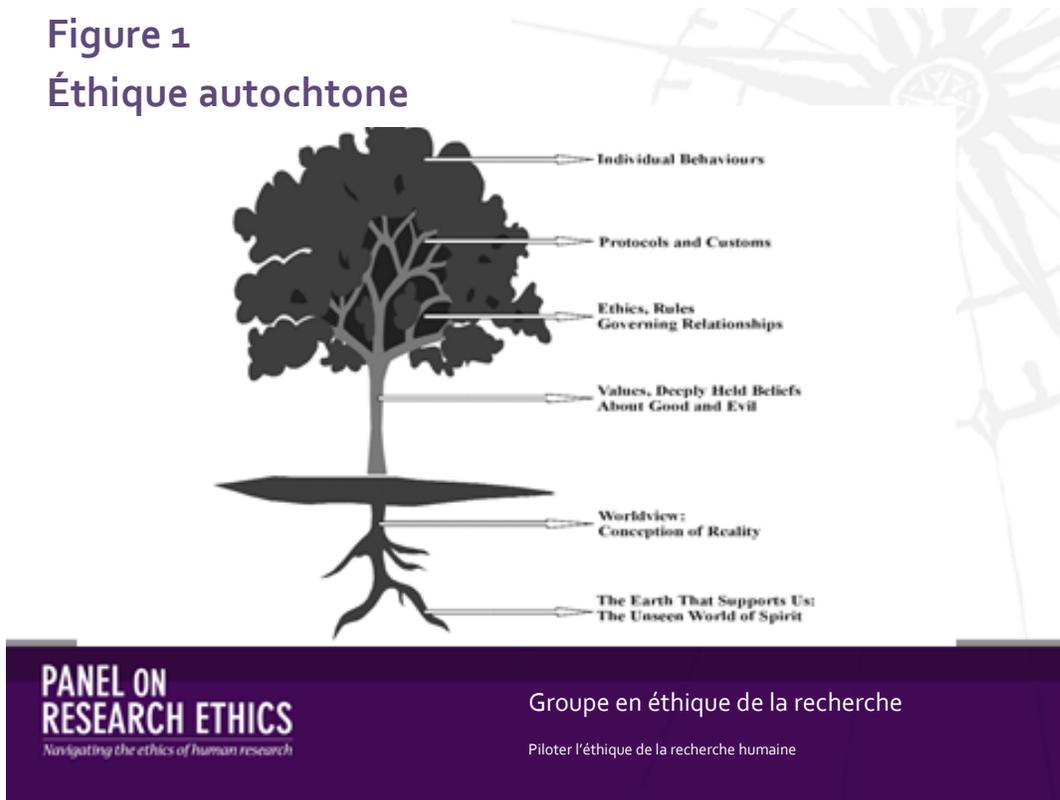
Dans une communauté tissée serrée, semblable à celles dont plusieurs d'entre nous sommes originaires, les règles d'éthique existent, mais elles ne sont pas écrites. Très souvent, elles sont même passées sous silence. Les écrits de mon frère Clare, médecin de l'esprit, tentaient de formuler en mots des choses que nous tenons pour acquises, comme les valeurs dont parlaient les aînés ce matin. Dans les communautés professionnelles, notamment chez les avocats et les médecins, de telles règles sont inscrites dans un code de conduite. Et de telles règles existent depuis des millénaires, notamment l'éthique de « ne pas porter préjudice » à autrui.

Les codes de déontologie, les règles de comportement qui régissent les chercheurs, sont d'origine très récente. Ils datent des procès de Nuremberg tenus en Allemagne de 1946 à 1948 au cours desquels il a été révélé au monde que des médecins et des chercheurs faisaient des choses inhumaines à d'autres humains au nom de la science. Les gens du monde entier ont été horrifiés que des professionnels ayant du pouvoir sur la vie d'autres personnes puissent poser des gestes si terribles sur d'autres humains. Nous avons besoin de codes et de règles d'éthique pour encadrer les activités des chercheurs, et les premiers codes d'éthique visaient le domaine de la recherche médicale. Au cours des soixante dernières années, ces codes d'éthique ont été affinés et mieux définis puis étendus aux

domaines de la sociologie, de la politique, de l'histoire et de nombreux autres secteurs jusqu'à ce que toutes les professions élaborent leur code respectif.

À la demande de l'Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA), j'ai accepté en 2004 de rédiger un article sur l'éthique dont il est fait mention dans le programme à la suite de ma biographie. Cette illustration d'un arbre que j'ai conçue présente ma compréhension de l'éthique autochtone et de son intégration au contexte des peuples autochtones.

Figure 1
Éthique autochtone



L'avocat et chercheur pied-noir, Leroy Little Bear, a écrit que les scientifiques, les anthropologues et les sociologues ont très bien décrit les comportements individuels observés dans les communautés autochtones, mais qu'ils ont été incapables de comprendre l'origine de ces comportements. Les articles scientifiques décrivent le protocole et les coutumes qui lient les divers aspects individuels du comportement personnel. Les comportements sont comme les feuilles d'un arbre et les protocoles sont les petites branches, mais cet arbre possède aussi de plus grandes branches qui représentent les règles régissant les relations, l'éthique enracinée dans les valeurs dont parlaient les aînés. L'éthique du partage est très profondément ancrée, de sorte que vous voyez des gens donner et partager leur nourriture même quand ils en ont très peu, car ils respectent des règles étroitement liées à leur compréhension de ce qui est juste ou qui est mal.

Les valeurs sont des convictions profondes au sujet du bien et du mal et des devoirs d'un être humain. Elles sont comme le tronc d'un arbre. Ces valeurs sont présentes dans les enseignements qui sont ravivés dans chacune de nos traditions, les traditions mohawks dans mon cas ou les traditions anishnabes avec lesquelles vous travaillez.

Toutefois, nous passons sous silence, et possédons peu de mots pour expliquer l'origine de ces valeurs. Pourquoi partageons-nous alors que nous avons peu de choses? Pourquoi donnons-nous notre dernier bol de soupe? Les valeurs viennent de notre vision du monde, de la conception de la réalité qui dit que

toute vie est sacrée. Cette obligation de partage et de respect vient du fait que nous sommes des êtres sacrés. La vision du monde dans laquelle nos valeurs sont ancrées est invisible, comme le système de racines qui stabilise et nourrit un arbre. Au-delà et en dessous de tout, il y a la terre qui soutient nos pas et qui est notre première source d'enseignement.

Aborder la question des règles d'éthique s'apparente à tirer sur une seule branche de l'arbre sans bien connaître son point d'enracinement. C'est pourquoi il est si important de parler de l'équilibre entre les quatre directions, les quatre couleurs de l'humanité. Pendant de très nombreuses années au Canada la prise de décisions, l'élaboration des politiques, la planification, la compréhension, l'enseignement et les services ont été régis par une seule partie du cercle, une direction, une couleur, alors qu'on ignorait toute la richesse, la véracité et les valeurs associées aux autres parties du cercle. Il est fort agréable de déambuler dans le Pavillon des Premiers Peuples et de constater que la parole des Premiers Peuples et le rétablissement de l'équilibre font partie de l'enseignement que vous offrez et recevez. Je vous remercie pour votre invitation.

L'EPTC

L'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC) énonce les règles régissant les comportements des chercheurs adoptées conjointement par trois organismes : les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), dont l'Institut de la santé des Autochtones fait partie, le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG), qui est notamment chargé de la recherche environnementale, et le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH). Les trois Conseils distribuent conjointement près de 3 milliards de dollars, non pas des millions, versés par le gouvernement fédéral à des instituts de recherche, des universités et des universitaires pour mener de la recherche au Canada. L'EPTC, *L'Énoncé de politique des trois Conseils*, est un document d'orientation qui s'applique à tous les établissements de recherche qui souhaitent recevoir une partie de cet argent. Il s'agit donc d'un énoncé très important.

Outre le fait qu'il soit obligatoire pour les instituts qui reçoivent des subventions de recherche versées par les Conseils fédéraux, l'EPTC est également utilisé à titre de guide et de document de référence par d'autres organismes au Canada et dans le monde entier, et de nombreux organismes du gouvernement fédéral s'appuient aussi sur l'EPTC.

L'objectif général de l'EPTC est de veiller au respect de la dignité humaine dans la recherche, afin d'éviter le genre de violations qui ont été révélées à Nuremberg, et qui se sont répétées à plusieurs reprises au cours des quarante dernières années. Si des violations se produisent, des sanctions sont prévues.

Le respect de la dignité humaine étant une notion très vaste, nous l'avons divisée dans l'EPTC en trois grands principes directeurs : le *respect des personnes*, la *préoccupation pour le bien-être* et la *justice*. Tels sont les principes qui font progresser ou qui protègent le respect de la dignité humaine. Il est devenu évident dès le début des travaux du groupe auquel je participais en vue d'élaborer la mise à jour 2010 que l'éthique générale dans le cadre de l'EPTC devait être précisée pour tenir compte du contexte particulier des Premières Nations, des Inuit et des Métis.

Je souhaite formuler quelques commentaires au sujet des principes directeurs. Le principe du *respect des personnes* reconnaît la valeur intrinsèque de tous les êtres humains ainsi que le respect et la considération qui leur sont dus. Il comprend le double devoir moral de respecter le choix personnel, autrement dit l'autonomie, le droit de faire ses propres choix, et de protéger les personnes dont

l'autonomie est en développement, entravée ou diminuée, en clair les enfants, les personnes handicapées ou les personnes qui sont malades ou qui ne peuvent faire des choix de manière indépendante.

Préoccupation pour le bien-être [Concern for welfare]: j'ai plaidé contre l'utilisation du mot *welfare*, parce que ce mot possède des connotations négatives pour les peuples autochtones. Il a été conservé en y apportant des précisions. Nous avons établi que le mot bien-être désigne la protection du bien-être des participants au regard des risques prévisibles qui peuvent être associés à la recherche. Ainsi, les chercheurs ne sont pas là pour protéger les gens contre les conducteurs ivres, ils sont là pour les protéger contre les risques liés à la recherche. Le mot *welfare* fait référence à tous les aspects du bien-être d'une personne comme la santé physique, mentale et spirituelle, et les dimensions physique, économique et sociale/culturelle de leur environnement. La préoccupation pour le bien-être est vraiment très vaste. Le mot *well-being* est plus souvent utilisé dans le travail effectué avec les peuples des Premières Nations.

Le troisième principe de *justice* a trait au devoir de traiter les personnes de façon juste et équitable. Pour être juste, il faut avoir le même respect et la même préoccupation pour chacune d'elles. Il faut répartir les avantages et les inconvénients de la recherche de façon à ce qu'aucun segment de la population ne subisse une part excessive des inconvénients causés par la recherche ni ne soit privé des avantages découlant des connaissances issues de la recherche.

Les défis de rédaction du chapitre 9

La rédaction d'une politique intégrant le respect des personnes, le respect du bien-être et la justice pour les Premières Nations, les Inuit et les Métis présente plusieurs défis. Premièrement, il existe une telle diversité chez les Premières Nations, les Inuit et les Métis, en milieu urbain et rural, vivant de manière traditionnelle ou acculturée. Il s'est avéré parfois laborieux de s'éloigner du langage de protection constitutionnelle des « Autochtones », et de respecter la diversité. Deuxièmement, il existe une grande méfiance résultant des expériences passées de recherches menées injustement, car elles ne répartissaient pas les avantages et les inconvénients de manière égale ou équitable. La recherche ne respectait pas les personnes de la façon dont elles le voulaient. Les gens étaient traités comme des objets, comme en témoigne cet horrible exemple du mesurage de la tête afin de déterminer si le cerveau des Autochtones était assez gros pour qu'ils puissent être vraiment instruits.

Puis il fallait tenir compte des nombreux intervenants impliqués dans la recherche. Nous aurions pu rédiger une politique destinée aux Premières Nations, aux Inuit et aux Métis tenant compte de leur grande diversité, mais si cette politique omettait de s'adresser aux chercheurs, aux établissements, aux décideurs et aux organismes subventionnaires, nous aurions créé un autre type de réserve, une réserve de recherche possédant des règles applicables uniquement dans notre petit coin du monde. Nous avons dû trouver un équilibre afin de rejoindre un très grand nombre d'intervenants de divers horizons.

Il existe des différences linguistiques en matière d'éthique, une différence entre un code écrit et une obligation sentie de se comporter d'une certaine manière en raison de la sacralité de la vie. Comment trouver les mots permettant de transcender les barrières linguistiques? Le milieu de la recherche est en rapide évolution, comme en témoigne bien le cheminement de l'UQAT. Il y a trente ans j'accueillais des étudiants venant des communautés crie de la Baie James à l'Université Trent, où j'enseignais. À cette époque, il était impossible, du moins à leurs yeux, de trouver un endroit pour poursuivre des études supérieures où leur culture, leur langue, leurs valeurs et leur compréhension du monde

recevraient une attention adéquate. Ils sont donc venus à l'Université Trent, qui était l'une des premières, non, la première et maintenant l'une des nombreuses universités à travers le monde, à travers le pays à offrir un espace accueillant comme le Pavillon Premiers-Peuples.

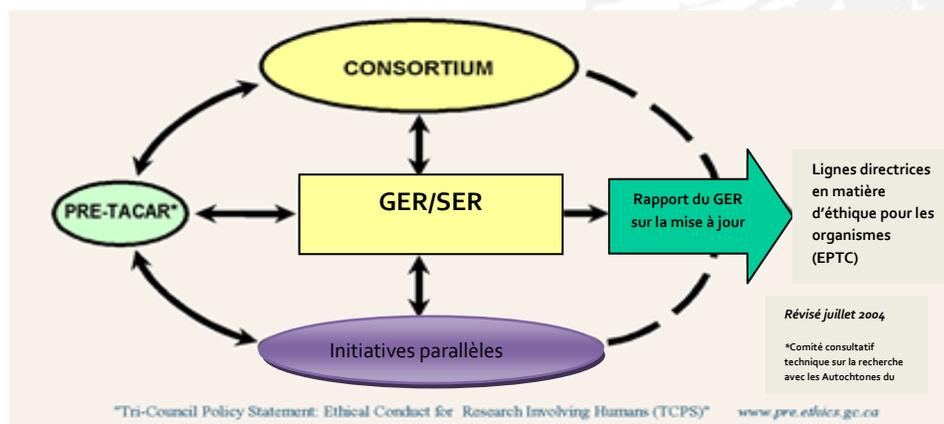
Je crois que l'un des changements dans le milieu de la recherche vient du fait qu'il y a beaucoup plus de chercheurs des Premières Nations, Inuit et Métis qui souhaitent élargir leurs connaissances, leur compréhension et leur efficacité au service de leurs propres communautés et de leurs propres nations. En fait, nous ne devons pas faire cavalier seul dans le domaine de la recherche, mais créer des partenariats afin d'équilibrer ce cercle et d'inclure la sagesse, la force et les ressources de notre propre environnement afin de développer des connaissances pour la prochaine génération.

Je ne prétends pas dresser la liste de tous les défis, mais l'un des plus particuliers avait trait à la contestation au sujet de la définition, de l'interprétation des droits. À titre d'exemple, prenons la décision Haida-Weyerhaeuser concernant l'obligation des organismes publics de consulter les communautés des Premières Nations lors du développement de projets touchant leurs droits, notamment dans le domaine de la foresterie. La Cour suprême a statué qu'il existe une obligation de consulter. Le ministère des Affaires indiennes, qui participait à l'un de nos groupes consultatifs, a déclaré : « Vous ne pouvez pas utiliser le mot consultation. » Nous avons répondu : « Mais c'est ce que nous faisons en rédigeant ce nouvel énoncé de politique sur l'éthique! Nous consultons! » Ils ont soutenu : « Vous ne pouvez pas utiliser le mot consultation, car la consultation a été légalement balisée par la Cour suprême. Et dès que vous utilisez ce mot, les Premières Nations vont alléguer à notre encontre que nous approuvons une politique d'un organisme fédéral sans consultation réelle. » Ainsi, vous constaterez que nous avons utilisé une autre formulation.

Collaborer pour trouver un équilibre

Afin de relever ces nombreux défis, nous avons élaboré et mis en place le processus de collaboration visant à trouver un équilibre illustré à la Figure 2.

Figure 2
Collaborer pour trouver un équilibre



Je vais tenter de conceptualiser le tout. Au centre il y a le GER, le Groupe en éthique de la recherche, composé de douze spécialistes sur l'éthique de partout au Canada, y compris dans les domaines de la médecine et de l'ingénierie. Le groupe comprenait un ingénieur président d'une société travaillant sur l'intelligence artificielle, et j'ai appris beaucoup sur la façon dont il abordait les choses. Des sociologues, des anthropologues et des chercheurs dans tous les domaines visés par les trois Conseils participaient au GER. J'étais la seule Autochtone ou membre d'une Première Nation. Lorsque des collègues me disaient : «Ce poste est ouvert, tu devrais postuler », je répondais « Mais ces personnes sont des sommités en matière d'éthique, et je suis toujours en train d'apprendre ce qu'est l'éthique, et j'étudie l'éthique du point de vue des Premières Nations ». Et ils me disaient, « Marlene, tu as travaillé sur l'éthique tout au long de ta carrière d'enseignement, toute ta vie de chercheuse. N'hésite pas à postuler ! »

À titre de participante à ce groupe d'experts du GER, j'ai noté leur première réaction : « Nous ne savons rien au sujet des défis, des contextes et des besoins relatifs à l'élaboration de règles d'éthique touchant la recherche auprès des Premières Nations, des Inuit et des Métis, mais nous voulons apprendre. » Leur attitude était : « Comment cela fonctionne-t-il avec les Premières Nations? Que veulent dire les Inuit lorsqu'ils s'expriment de cette manière? » En raison de mon expérience de cinq ans à la Commission royale, je pouvais répondre avec confiance : « Selon moi, ils disent cela ou ils souhaitent faire telle chose. » Et je tiens à souligner que ce groupe d'experts en éthique était très respectueux sans être « tiède ». Ce que je veux dire, c'est qu'ils ne m'ont pas simplement demandé de rédiger à ma façon. Ils me demandaient : « Pourquoi? Qu'est-ce que cela signifie? Quel est le lien avec les autres aspects? » Nous avons ainsi travaillé de manière très respectueuse.

Le GER devait, avec l'appui d'un secrétariat, transmettre pour décembre 2010 un rapport aux organismes au sujet du contenu de l'éventuelle politique. Nous avons également mis en place un consortium réunissant dans une sorte de conseil cinq organisations autochtones nationales, des représentants de haut niveau, souvent le vice-président, de chaque conseil et des représentants de plusieurs ministères du gouvernement fédéral. J'ai été surprise lorsque les représentants autochtones ont dit : « Nous voulons que les ministères fédéraux participent au consortium, car nous souhaitons les sensibiliser à nos façons de faire. » Les représentants des ministères fédéraux participaient aux discussions, mais sans droit de vote. Le consortium a donc conseillé le GER. Nous avons également réuni un comité de chercheurs composé de chercheurs des Premières Nations, Inuit et Métis et de chercheurs non-Autochtones possédant de l'expérience de travail auprès de ces communautés. C'était notre comité consultatif technique sur la recherche avec les Autochtones, le CCTRA-GER.

Et puis, il y a eu des initiatives parallèles, l'Institut de la santé des Autochtones et les IRSC avaient déjà entrepris la rédaction de lignes directrices sur l'éthique dans le domaine de la recherche en santé. L'ONSA effectuait un travail de sensibilisation sur l'éthique. L'Enquête sur la santé des Autochtones, guidée par le Comité de gouvernance de l'information des Premières Nations, travaillait sur les principes de PCAP : propriété, contrôle, accès et possession. Ils appliquaient ces principes et mettaient en pratique la recherche communautaire dans le cadre de l'Enquête sur la santé des Autochtones. Des initiatives étaient également en cours dans les universités. Nous sommes restés en contact avec des personnes travaillant sur des initiatives parallèles, et nous avons rassemblé toutes ces connaissances et tous ces conseils au sein du GER afin de les partager avec la communauté scientifique en général. En fait, j'ai travaillé pendant sept ans sur ce dossier, de 2003 à 2010. Un ami m'a dit : « Sept est un nombre parfait, tu peux maintenant céder ta place ».

Je tiens à souligner que les lignes directrices des IRSC avaient été publiées environ deux ans avant

l'EPTC 2, et qu'en raison de ce fait nous avons pris soin d'intégrer l'ensemble des dispositions contenues dans les lignes directrices des IRSC dans l'EPTC qui possède un spectre plus vaste. Les communautés qui sont à l'aise avec les spécificités et les exemples contenus dans les lignes directrices des IRSC peuvent continuer de les appliquer. Si vous souhaitez voir de quelle manière les lignes directrices des IRSC s'inscrivent dans un cadre plus large, au-delà du domaine de la santé, de quelle manière elles s'intègrent aux nouvelles règles et à la recherche, je vous invite à consulter le chapitre 9 de l'EPTC 2.

J'ai appris dans le cadre de mon travail avec la Commission royale sur les peuples autochtones (CRPA) de 1991 à 1996, ce qu'est le privilège de faire partie d'un processus historique, d'un processus historique s'échelonnant sur une génération. J'ai visité un certain nombre de communautés après la publication du rapport de la Commission royale afin d'interpréter et d'expliquer son contenu. Les gens dans les communautés ont alors clairement indiqué qui, selon eux, étaient les âmes dirigeantes du processus de changement. Par exemple, une personne a déclaré : « Mon grand-père a travaillé pendant des années sur ces questions de justice pour les peuples des Premières Nations. Ne dites pas que tout cela est l'œuvre de la Commission royale. » George Erasmus, qui est une personne incroyablement douée et sage, a tenu ces propos lors d'un moment plus ardu à la Commission royale : « Les gens travaillaient sur ces questions bien avant la création de la Commission royale, et ils continueront d'y travailler longtemps après notre départ, alors évitons d'être trop absorbés par l'aspect de notre importance personnelle ».

Le processus éthique qui consistait à guider les chercheurs afin qu'ils établissent des relations respectueuses est étroitement lié aux revendications territoriales. Le processus comprend la décision de la Cour suprême dans l'affaire Delgamuukw qui a statué qu'il fallait accorder le même poids aux témoignages oraux et à l'histoire orale qu'à la preuve documentaire. Fantastique! La décision dans l'affaire Haida a quant à elle statué qu'il doit y avoir une consultation dans les cas où les projets de développement visent des terres faisant l'objet d'une revendication territoriale, et le gouvernement fédéral a commenté à cet égard que cela couvrait uniquement une toute petite partie de la réalité. Dans le cadre de l'EPTC 2, nous avons donc choisi de dire que l'obligation éthique était non pas de consulter, mais d'assurer la *participation de la communauté* dans l'ensemble du spectre de la recherche. Cette obligation ne découle pas d'une décision de la Cour suprême, car il s'agit d'une obligation éthique de s'asseoir, d'établir des liens, et d'écouter les personnes qui seront touchées par la recherche afin de trouver avec elles le juste équilibre. Ainsi, l'EPTC s'inscrit dans le cadre de l'affirmation de nos droits de survivre et de prospérer en tant que peuples, non pas comme de pauvres individus en marge de la société, mais en tant que peuples possédant une histoire, des terres, un avenir et des droits protégés par la Constitution. Une phrase du chapitre 9 fait référence à la protection constitutionnelle des droits ancestraux comme fondement des règles d'éthique, car on nous a posé la question suivante : Pourquoi les accommodements consentis aux peuples autochtones ne s'appliquent-ils pas également aux Chinois, aux Ukrainiens ou aux ressortissants des Indes orientales? Parce que les Premières Nations, les Inuit et les Métis ont le droit de vivre sur le territoire en tant que peuples, et non pas à titre d'immigrants qui s'adaptent à tous les autres, à la culture dominante, mais en tant que peuple vivant dignement.

La mention explicite des Premières Nations, des Inuit et des Métis dans l'EPTC, la politique qui régit tous les chercheurs recevant du financement public, du financement fédéral au Canada, signifie que la réappropriation du territoire de l'esprit possède désormais une assise, une politique destinée aux chercheurs qui souhaitent respecter la dignité humaine des peuples autochtones telle qu'ils la définissent eux-mêmes. Il s'agit d'une réflexion, non pas l'amorce de quelque chose ou une simple

déclaration, mais une réflexion au sujet du travail que nous avons accompli pour revitaliser la langue et la culture, pour intégrer l'enseignement fondé sur la culture, pour reconnaître la puissance et la sagesse de la tradition orale et de l'enseignement.

Pour un aîné de l'Alberta, tout ce processus consiste à « redonner un nouveau souffle à nos vies grâce à la recherche. » Lors du premier séminaire organisé dans le cadre de la Commission royale d'enquête qui portait non pas sur l'éthique, mais sur le programme de recherche de la CRPA, mon collègue et co-directeur de la recherche présentait l'ordre du jour lorsque nous avons entendu la récrimination habituelle : « Nous avons déjà été l'objet d'innombrables recherches. Nous ne faisons pas confiance aux chercheurs. » Puis un aîné qui avait ouvert la réunion s'est levé et a dit : « S'il est vrai que nous avons été l'objet d'innombrables recherches, il est peut-être temps de redonner nous-mêmes un nouveau souffle à nos vies grâce à la recherche. »

Il y avait donc cet aîné qui parlait aussi peu l'anglais que je parle le français, et il respectait la recherche, il respectait le travail de la Commission royale d'enquête. Et il disait à sa façon : « Manquons-nous à ce point de vitalité? La recherche est un outil que nous pouvons utiliser pour enrichir notre vie. » Et cette citation *redonner un nouveau souffle à nos vies grâce à la recherche* [*researching ourselves to life*] est devenue une sorte de mantra dans l'Ouest. On l'entend au début d'un grand nombre d'exposés. J'ai un point de vue biaisé, car j'ai consacré plus de cinq années de ma vie à la CRPA, mais je crois que la Commission royale sur les peuples autochtones a rédigé le premier code d'éthique reflétant les attentes des Premières Nations, des Inuit et des Métis concernant la recherche. Cela a constitué un tournant pour briser la méfiance et les mauvais souvenirs, provoquant alors un changement d'attitude de la part des Premières Nations, des Inuit et des Métis au sujet de la recherche. Tous ont vu que la recherche pouvait être un outil nous aidant à reprendre le contrôle de nos vies.

Le chapitre 9 de l'EPTC fait partie d'un long processus historique qui n'est pas encore terminé. Il s'agit d'un document évolutif. Les collaborateurs des Premières Nations, Inuit et métis ont joué un rôle de premier plan dans l'élaboration de l'EPTC 2 qui comprend une déclaration indiquant que cette participation, cette présence à la table de discussion, cette contribution au raffinement des règles d'éthique dans le domaine de la recherche au Canada se poursuivra.

La recherche avec les Premières Nations, les Inuit et les Métis

Je vais aborder brièvement le sujet du chapitre 9 de manière plus spécifique. Il faut voir le chapitre 9 de l'EPTC comme un chapitre particulier dans un document intégré. Cette décision a été prise en 2003, ou très tôt dans le processus. La première version de l'EPTC en 1999 a été le premier document de grande portée sur la question de l'éthique en recherche au Canada. Le document affirmait qu'il n'y avait pas eu suffisamment de consultations à cette époque en 1999 pour établir des règles sur la recherche avec les peuples autochtones. L'EPTC conseillait aux chercheurs de consulter le document sur l'éthique de la Commission royale, les énoncés de la Conférence circumpolaire inuite et quelques autres documents. Le GER a décidé que la question de la recherche auprès des Autochtones ferait partie intégrante de l'ensemble du document, et ne serait pas contenue dans un code séparé. L'Australie a travaillé sur l'éthique de la recherche auprès des Autochtones, notamment dans le domaine de la santé, et ce pays possède un document de politiques générales et une série à part de lignes directrices sur l'éthique concernant les Autochtones et les insulaires du détroit de Torres. Nous avons opté pour une autre approche, car nous voulions que tous les chercheurs sachent qu'une partie de leur obligation en tant que chercheur consiste à accorder toute l'attention requise aux règles d'éthique dans le contexte de la recherche auprès des Autochtones.

Par exemple, le chapitre sur le consentement contient une règle qui interdit de payer les gens pour qu'ils participent à votre projet. Je suis intervenue pour dire qu'un ajustement était requis. Il n'est pas approprié dans de nombreuses situations de demander aux Autochtones de signer un document en vertu duquel ils accordent leur consentement pour une prise de sang ou pour partager leur histoire. Cela ressemble trop à un traité. Que dois-je céder, ou qu'ai-je à perdre dans tout cela? Si vous êtes sensé me traiter correctement, de manière respectueuse, pourquoi avons-nous besoin d'un tel document?

Il est toutefois approprié d'offrir des présents. Si vous rencontrez un aîné ou une aînée afin d'établir une relation, il est approprié de remettre des présents comme une couverture, de la nourriture pour organiser un festin, ce qui représente une forme de consentement. Il doit y avoir des dispositions expliquant que la remise ou l'échange de présents constitue un moyen de confirmer le consentement à la recherche, et non uniquement la signature d'un document indiquant que la personne comprend le sens de la recherche et exprime son accord. Ainsi, chaque fois que nous avons inscrit quelque chose dans le document principal concernant le consentement ou la protection de la vie privée, ou tout autre aspect de la politique, j'avais pour mandat d'expliquer : « Dans le contexte autochtone, cela fonctionne de cette façon, nous devons donc inclure ce type de clause dans le chapitre général. »

Dans les faits, vous ne pouvez pas photographier des cérémonies comme celle de ce matin sans obtenir un consentement préalable. Le fait qu'il n'y ait personne à la porte pour contrôler l'accès, ou que la cérémonie se déroule dans la nature ne signifie pas que vous pouvez simplement assister à des cérémonies et y prendre des photos sans autorisation. Vous devez consulter la population pour savoir à quel moment il est approprié de prendre des photos, d'enregistrer des choses. Quand je dis que le chapitre 9 est un chapitre spécifique, je veux dire que nous avons tenté d'anticiper le genre de situations pouvant survenir et les moyens pour y faire face pour ensuite nous assurer que les dispositions pertinentes soient incluses dans chaque chapitre de l'EPTC.

La disposition clé du chapitre 9 est la suivante : Lorsque la recherche est susceptible de toucher une ou des communautés des Premières Nations, des Inuit ou des Métis, les chercheurs doivent susciter la participation de la communauté concernée. Ainsi, lorsqu'une personne souhaite mener une recherche dans le Nord-du-Québec, et que cette recherche est susceptible d'avoir un impact sur les Premières Nations ou les Métis de la région, elle doit consulter et établir des liens avec la communauté concernée. La nature et l'étendue de la participation de la communauté dans un projet doivent être établies conjointement. Il ne suffit pas de dire, j'ai demandé la permission à la chef et elle m'a autorisée à aller de l'avant. La participation doit être adaptée aux caractéristiques de la communauté et à la nature de la recherche.

Dans un document de travail publié en février 2008, le GER présente le contexte ayant mené à l'élaboration du texte du chapitre 9 de l'EPTC 2. Cette information est toujours disponible dans la section archives du site Web du GER sous l'onglet « Enquête régionale sur la santé des Premières Nations » ou dans le dossier IERA (Initiative sur l'éthique de la recherche avec des Autochtones). Le document de travail de 2008 comprend en annexe quatre études de cas illustrant de manière pratique l'éthique de la recherche. La première étude de cas est tirée de l'Enquête sur la santé des Autochtones, une autre porte sur de jeunes sans-abri d'Edmonton, une troisième traite de la situation du logement dans une communauté inuite de l'Arctique et la dernière aborde le sujet de la revitalisation de la langue chez les Métis du Manitoba. Le site Web du GER comprend également un tutoriel qui s'adresse aux personnes qui enseignent ou souhaitent se familiariser avec les règles

d'éthique et l'EPTC.

Participation de la communauté

La participation de la communauté est une condition essentielle, et j'explique brièvement ce choix de mots. Il s'agit d'une expression inclusive qui couvre un large éventail de relations. Elle n'impose pas de restrictions sur les processus communautaires, par exemple, si une communauté utilise les lignes directrices des IRSC, et qu'elle souhaite continuer à le faire, le processus de participation ne s'y oppose pas. L'un des documents consultés est le *Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador* qui est très complet et fort utile. Si les Premières Nations du Québec et du Labrador, ou une Première nation donnée, souhaitent utiliser ce document à titre de référence, cela est possible, car les règles de participation indiquent que les lignes directrices et l'EPTC ne visent pas à remplacer ou limiter les processus communautaires. L'EPTC fournit des directives au sujet des mécanismes permettant de résoudre les variantes, les différences, les contradictions, voire les conflits entre les codes communautaires et l'EPTC. Il y a parfois des différences de langage, d'interprétation et même de règles de base, mais la plupart peuvent être aplanies par des échanges respectueux afin que la recherche puisse aller de l'avant.

Il existe divers types de communautés, par exemple une communauté territoriale comme une Première nation, une communauté organisationnelle comme un conseil tribal ou un Centre d'amitié, ou une communauté d'intérêts qui possède des frontières fluides et qui partage des objectifs communs comme un réseau visant à préserver une langue autochtone.

Une des études de cas de 2008 portait sur de jeunes sans-abri qui de toute évidence ne sont pas membre d'une association, mais il existe d'autres moyens d'entrer en contact avec eux. Dans ce cas, le *Native Counselling Services of Alberta*, qui offre des services d'hébergement, a été choisi à titre d'organisme pouvant intervenir afin de protéger les intérêts des jeunes participants à la recherche.

Il existe différentes formes de participation comme cela est illustré à la Figure 3.

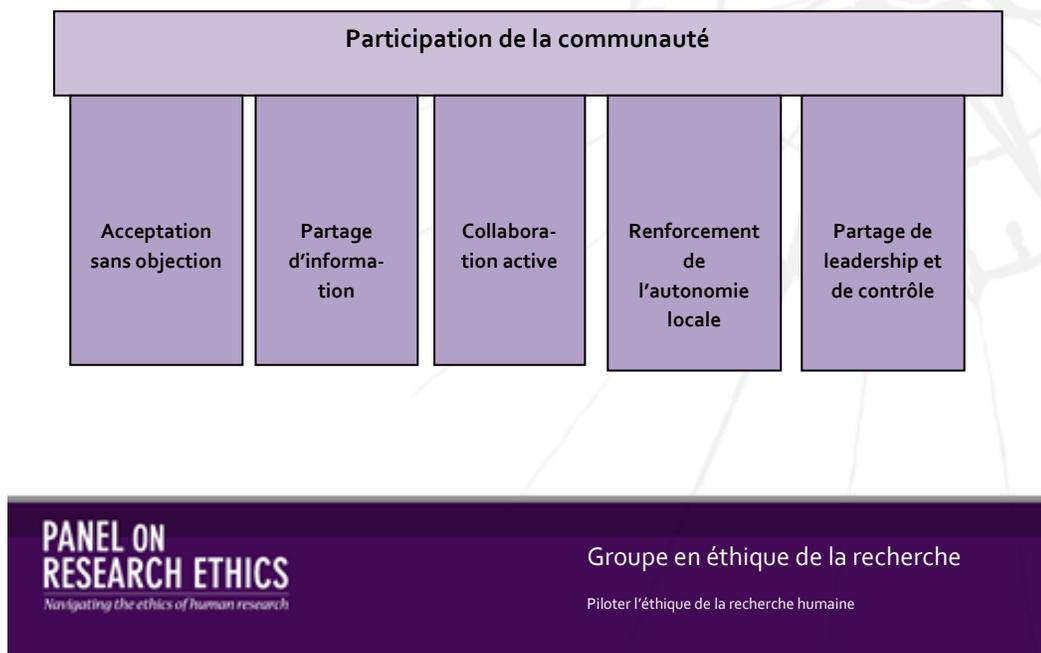
Figure 3
Formes de participation



Cela peut se faire au moyen d'une entente avec les dirigeants ou d'une planification conjointe avec l'organisme responsable, comme le comité des services de santé et des services sociaux d'un conseil tribal ou d'une communauté. Cela peut également prendre la forme d'un groupe consultatif d'experts ou d'une entente de partenariat comme celle que suggèrent les Premières Nations du Québec et du Labrador dans leur politique sur l'éthique. Dans le cas de l'étude sur les jeunes sans-abri d'Edmonton, le *Native Counselling Services* était le mieux placé pour comprendre la situation des jeunes et les risques associés à la recherche les concernant. Le *Native Counselling Services* a assuré la liaison avec les jeunes et prodigué des conseils à l'Université de l'Alberta dans l'exécution de la recherche portant sur la transition de l'itinérance vers un autre mode de vie.

Les niveaux de participations peuvent également varier comme l'illustre la Figure 4.

Figure 4
Niveaux de participation



Dans certains cas, la communauté accepte la recherche sans la moindre objection. L'exemple qui me vient en tête est celui des Mohawks d'Akwesasne lorsque ces derniers croyaient que leurs animaux et leurs potagers étaient empoisonnés par le fluorure provenant d'une usine régionale d'aluminium. Le gouvernement et l'industrie clamaient qu'il n'y avait pas de problème. La communauté mohawk répétait : « Nos animaux et les poissons meurent. Il y a quelque chose d'anormal. » Ils ont contacté des scientifiques de l'Université Cornell à Ithaca dans l'état de New York en leur disant : « Nous croyons que nos vies sont en danger. Nous vous demandons de mener une étude scientifique absolument irréprochable au sujet de la pollution. » Les scientifiques de Cornell ont accepté de mener cette étude. Les Mohawks d'Akwesasne ont indiqué qu'ils ne souhaitaient pas diriger cette recherche, mais qu'ils la confiaient aux scientifiques afin que personne ne puisse contester les résultats. Il s'agit là d'un exemple où la communauté reconnaît qu'une recherche est nécessaire, sans vouloir participer directement à son exécution.

À un niveau de participation plus élevé, il y a le partage d'information avec la communauté. Lorsque le niveau de participation s'accroît encore davantage, la communauté collabore activement au

recrutement, à la collecte de données et à l'interprétation des résultats. L'autonomie locale est favorisée quand il y a renforcement des capacités de la communauté afin qu'elle puisse éventuellement mener ses propres recherches. Puis, il y a le niveau encore plus élevé du partage du leadership et du contrôle selon les principes PCAP (propriété, contrôle, accès et possession). La participation communautaire peut couvrir tous ces aspects.

Portées et limites de l'EPTC

L'EPTC s'applique aux établissements qui souhaitent conserver leur admissibilité au financement versé par les Conseils subventionnaires fédéraux. L'EPTC ne s'applique pas par exemple à une société pharmaceutique qui fait sa propre recherche, sauf si l'entreprise embauche un chercheur affilié à une université liée par l'EPTC.

Une évaluation éthique est requise de la part de l'institut de recherche ou de l'université à laquelle le chercheur est rattaché ET de la part du comité d'éthique de la recherche ou d'un organisme semblable s'il en existe un dans la communauté impliquée dans le projet. Les chercheurs doivent indiquer au comité d'éthique de leur établissement de quelle manière ils entreront en contact et assureront la participation des communautés des Premières Nations, des Inuit et des Métis. Les chercheurs qui font valoir qu'une telle participation n'est pas requise doivent présenter une justification à cet effet. Par exemple, l'EPTC ne s'applique pas à une recherche sur la faune menée dans le Nord-du-Québec lorsque le chercheur recueille des échantillons uniquement sur des animaux sans recueillir de données sur des humains. Dans un tel cas, d'autres protocoles prévus par les accords en vigueur dans le Nord-du-Québec s'appliquent, et l'EPTC peut fournir des conseils afin d'assurer la participation de la communauté de manière respectueuse.

Des ententes de recherche sont utilisées lorsqu'une communauté a formellement établi des liens avec un chercheur et qu'un représentant désigné a été nommé. Ces ententes clarifient et confirment les attentes et les engagements mutuels, incluant l'évaluation éthique. Elles précèdent le recrutement des participants, et le consentement des individus est requis en plus de l'entente conclue avec la communauté.

Voici quelques exemples de questions nécessitant un examen préalable :

- * De quelle manière les codes communautaires sont-ils compatibles avec l'EPTC?
- * De quelle manière protège-t-on la vie privée des participants dans les petites communautés, puisque cela est souvent un sujet de préoccupation. Si je vous fournis de l'information, qui aura accès à cette information?
- * Les processus d'examen des résultats avant leur publication. Aurons-nous la possibilité de voir votre interprétation des données, et cette interprétation est-elle juste?
- * Le partage des avantages de la recherche.
- * La diffusion des résultats dans la communauté.
- * La reconnaissance de la contribution des individus. La protection de l'identité des participants est requise dans plusieurs types de recherche, mais il est approprié dans certaines recherches avec les Autochtones de nommer les participants, car il s'agit d'une marque de respect envers les personnes ayant accepté de partager leurs connaissances.
- * Reconnaissance du rôle unique des aînés.

Parmi les autres questions nécessitant un examen préalable, mentionnons la propriété intellectuelle, la propriété et le contrôle des données de recherche, des rapports et des publications, l'utilisation

secondaire des données au-delà des objectifs spécifiques de la recherche. Ce dernier élément est parfois sujet à controverse, comme l'illustre cet exemple de chercheurs en santé ayant recueilli des échantillons de sang pour une recherche sur l'arthrite et ayant utilisé par la suite des composants sanguins pour soutenir que les gens ne venaient pas de l'endroit qu'ils prétendaient, alors qu'ils venaient d'Asie. Dans un cas particulier, les Nuuchahnulth de la Colombie-Britannique ont soulevé que l'utilisation de leur sang pour tenter de détruire l'histoire et les traditions de leurs communautés constituait une violation de leurs droits fondamentaux.

Le chapitre 9 de l'EPTC compte 22 articles accompagnés d'exemples afin de permettre aux communautés et aux chercheurs d'établir des relations respectueuses dans l'intérêt de tous.

Aussi bien soit-il, après toutes ces années consacrées à son élaboration, l'EPTC a des limites. Il s'agit d'un énoncé de politique sur l'éthique dans le cadre de recherches impliquant des êtres humains, c'est-à-dire des personnes qui fournissent de l'information ou du matériel biologique. L'EPTC ne couvre pas la recherche sur l'environnement ou la faune, bien que d'autres politiques puissent s'appliquer à ces domaines, et que les chercheurs soient invités à consulter toutes les autres politiques pertinentes.

L'EPTC n'est pas un document de financement. Il n'explique pas de quelle manière le financement sera distribué par les IRSC, le CRSNG et le CRSH. Toutefois, puisque la politique a été adoptée par les conseils de direction de tous ces organismes, les politiques de financement devraient être logiquement liées aux exigences éthiques. Les chercheurs soutiennent qu'il est impossible d'établir le dialogue avec les communautés sans obtenir du financement pour ce faire, et d'autre part les formulaires de demande de financement ne contiennent aucune ligne pour y inscrire les travaux préparatoires en vue d'établir de telles relations. Il faudra exercer des pressions pour corriger cette lacune. Cela peut se faire par l'entremise de votre université ou de votre association professionnelle qui pourra transmettre le message suivant : « Si vous souhaitez que nous respections les règles d'éthique conformément à l'EPTC, vous devez en tenir compte dans les règles de financement applicables. »

L'EPTC est un document d'orientation qui doit être mis en œuvre par les établissements qui parrainent la recherche, et ce sont eux qui doivent intervenir en cas de non-respect des lignes directrices. Ce que nous faisons aujourd'hui, soit contribuer à l'élaboration de la politique institutionnelle de l'UQAT, constitue la prochaine étape afin de concrétiser l'application de l'EPTC 2. Grâce à l'adoption de politiques locales efficaces, l'EPTC 2 pourra devenir un excellent outil permettant d'établir des relations respectueuses.

Nia:wen, merci!



Marlene Brant Castellano

Période de questions

Question 1 Thibault Martin

Je suis Thibault Martin de l'Université du Québec en Outaouais. J'ai une question à laquelle je pense depuis un bon moment, car cela m'est arrivé. Cela porte sur la participation communautaire. Que se passe-t-il s'il y a désaccord entre les membres de la communauté? Que fait-on si un groupe de personnes demande de mener une recherche dans la communauté, mais que le conseil de bande n'appuie pas la recherche? Ils ne disent pas nécessairement non, mais même sans dire non, ils ne donnent pas leur accord, ce qui est une indication qu'ils n'appuient pas la recherche. Que fait-on dans un tel cas? Parfois il s'agit d'étudiants qui souhaitent effectuer une recherche, ils ont des contacts et les gens les appuient, mais pas le conseil de bande.

Marlene Brant Castellano

Vous avez entendu parler de toutes les applications pour téléphones intelligents, il y a une application pour cela. Parmi les 22 articles du chapitre, il y en a un qui aborde cette question. Il reconnaît l'existence de communautés au sein des communautés, et le fait que certains segments de la population sont parfois défavorisés en ce qui a trait au soutien des autorités qui parlent au nom de la communauté. Nous présentons quelques stratégies pour résoudre le problème. Nous avons utilisé l'exemple des femmes, particulièrement les femmes qui ont récupéré leur statut en vertu du projet de loi C-31, et qui n'ont pas nécessairement droit au chapitre. Nous proposons des solutions de rechange pour traiter de telles situations sans accroître les divisions pouvant exister au sein de la communauté. C'est une question délicate, et nous proposons des mécanismes afin de contourner la difficulté sans créer de conflit avec l'autorité locale. Par exemple, deux personnes ouvertement homosexuelles sont parfois ciblées dans la communauté. Il s'agit d'un élément très important de recherche, mais le déclenchement d'un conflit pourrait effectivement rendre leur situation encore plus à risque. Il s'agit donc d'une situation très complexe pour laquelle il faut tenter d'établir une stratégie afin de trouver la meilleure voie à suivre. Le chapitre 9 contient quelques suggestions au sujet des moyens à prendre dans de telles situations.

Thibault Martin

Merci!

Question 2 Hugo Asselin

Merci pour votre exposé très complet et intéressant. Vous avez mentionné l'arrêt Haida de la Cour suprême qui statue que la Couronne et d'autres organismes ont l'obligation de consulter, mais le jugement dit également qu'il existe une obligation d'accommodement à la suite de la consultation, et pour moi le problème est lié au fait qu'on ne dit pas qui doit décider si l'accommodement est suffisant ou non. Avez-vous des indices à ce sujet?

Marlene Brant Castellano

Cela explique pourquoi nous n'avons pu utiliser le mot consulter. Chaque fois que nous avons écrit le mot consulter dans le document sur l'éthique, les gens du ministère de la Justice qui examinaient le document l'ont biffé. Cette question continuera de faire l'objet de contestations. Je ne suis pas une personne versée dans la plaidoirie, je ne suis pas une bonne combattante, je suis habile dans les débats, mais pas une bonne combattante, et je suis extrêmement reconnaissante, dans le cadre du travail que j'ai accompli au cours des quarante dernières années dans les domaines de l'éducation, de la santé, de l'éthique et de la recherche, qu'il y ait eu des gens capables de porter cette affaire jusqu'en Cour suprême pour obtenir un jugement. L'arrêt Delgamuukw a constitué une étape vers la reconnaissance juridique de l'histoire et de la tradition orales, et maintenant l'arrêt Haida prévoit que

les gouvernements et les promoteurs doivent consulter et mettre en place des accommodements. La prochaine étape établissant de quelle manière véritablement concrétiser ce principe est encore à venir. C'est le travail de la classe politique qui devra créer l'espace nous permettant d'effectuer un travail éthique en tant que chercheurs et éducateurs. Cela est toujours difficile. Les Nuu-chah-nulth ont donné leur sang pour la recherche sur l'arthrite, et ont par la suite découvert qu'il avait été utilisé à des fins contraires à leurs intérêts. Ils ont cogné à de nombreuses portes. Ils sont allés à l'Université de la Colombie-Britannique, à l'université de l'Utah, à Cambridge et à Oxford, et à tous les endroits où le sang avait été utilisé afin de protester en disant : « Cela est inacceptable, cela est inacceptable, redonnez-nous notre sang », et personne n'a agi. L'EPTC est un outil supplémentaire pour tenter de faire respecter des comportements éthiques, tout comme l'arrêt Haida est un pas de plus dans l'édification de la base juridique des droits ancestraux. Je suis reconnaissante envers la classe politique, les dirigeants et les avocats qui continuent à repousser les limites afin que cette reconnaissance obtenue sur papier se matérialise de manière concrète.

Question 3 Bruno Sioui

Merci madame Castellano! Dans les faits, diriez-vous que le chapitre 9 fournit des lignes directrices et une protection suffisantes pour les Autochtones vivant en milieu urbain?

Marlene Brant Castellano

C'est la situation des Autochtones en milieu urbain qui nous a amenés à adopter une définition plus large de communauté, car la majorité des Autochtones vit maintenant à l'extérieur des réserves ou des territoires désignés. Les communautés organisationnelles peuvent être des partenaires, ainsi un Centre d'amitié ou une association d'habitation peut être un partenaire. Il existe d'autres communautés d'intérêts qui ne possèdent pas de structures organisationnelles avec qui établir une relation, mais avec lesquelles il faut également respecter les règles d'éthique. Nous avons commandé une étude de cas au sujet d'une communauté de jeunes sans-abri pour tenter de clarifier les enjeux à cet égard. Le *Native Counselling Services*, qui fournissait des services d'hébergement, a servi de point de contact auprès des jeunes à qui on demandait « Êtes-vous d'accord pour que le *Native Counselling Services* agisse en votre nom afin de superviser la recherche? ». Nous avons donc tenté de donner l'exemple pour aider les gens à réfléchir à ces questions. Par exemple, si une étude était menée au sujet d'un Centre d'Amitié et qu'un groupe dissident indiquait : « Nous n'aimons pas les membres du conseil d'administration, et nous souhaitons obtenir votre aide pour recueillir des preuves afin de prouver qu'ils ne font pas un bon travail », il faudrait d'abord examiner le contexte de la demande, les intervenants en cause et les impacts possibles. La dynamique des communautés au sein des communautés est complexe. Dans certains cas, la recherche critique est justifiée et éthique, et il y a un article qui aborde cette question. Il y a une application pour cela. La recherche critique n'est pas interdite par la structure que nous avons mise en place, mais nous conseillons la prudence, car très souvent les choses semblent différentes vues de l'extérieur de la communauté. Je vais vous donner un exemple. Il y a ce jeune homme qui porte le même nom de famille que moi, Shawn Brant, qui a arrêté un train de Via Rail sur la voie ferrée du CN adjacente à notre réserve, car il était insatisfait du déroulement d'une revendication territoriale locale. Il a été arrêté et a comparu devant le tribunal. L'avocat bénévole qui le représentait m'a appelée pour me demander : « Accepteriez-vous de venir témoigner, d'offrir une référence morale en faveur de Shawn Brant? » J'ai dû répondre : « Mais les actions de Shawn Brant ont froissé beaucoup de gens dans la communauté, et c'est tout ce que nous pouvions faire pour empêcher de bons citoyens d'intervenir eux-mêmes pour mettre un terme à son action. Il a de bonnes intentions, mais fait des choses qui vont à l'encontre du bien-être de la communauté. » Il s'agit donc d'un exemple où des gens de l'extérieur, avec de très bons motifs, ne comprennent pas toujours la dynamique qui prévaut sur le terrain. C'est pourquoi vous devez chercher

l'organisme, la personne ressource, ou le groupe consultatif qui pourra vous aider à comprendre comment établir des relations de manière utile, éthique et respectueuse.

Je présume que le chapitre 9 ne pourra répondre à tous les enjeux qui se présenteront. C'est pourquoi l'EPTC est considéré comme un document évolutif auquel vous pouvez contribuer dans le cadre des travaux continus du comité dont je ne suis plus membre. Le GER continuera à fournir des interprétations allant au-delà du texte actuellement disponible. Des tutoriels et des études de cas seront disponibles sur le site Web, et la politique elle-même sera réexaminée et révisée de temps à autre. La plupart des questions qui se présentent lorsque vous tentez d'appliquer la politique peuvent être résolues par des échanges avec les personnes impliquées sur le terrain. Les choses continueront de s'améliorer!

Merci.

Autres ressources

- TCPS2 available at: www.pre.ethics.gc.ca ; www.ger.ethique.gc.ca
- Castellano, Marlene Brant : « Ethics of Aboriginal Research » in *Journal of Aboriginal Health*, 1(1), 98-114 . Available at: <http://www.naho.ca/journal/2004/01/08/ethics-of-aboriginal-research/>
- Marlene Brant and Jeff Reading: "Policy Writing as Dialogue: Drafting an Aboriginal Chapter for Canada's Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans" in *International Indigenous Policy Journal*, Vol. 1, Issue 2. Available at <<http://ir.lib.uwo.ca/iipj/vol1/iss2>

Retour sur les résultats du premier séminaire tenu en mai 2009

par Bruno Sioui, UQAT

Kwé, good morning, bonjour tout le monde,

Ma mission aujourd'hui consiste à vous résumer le séminaire qui a eu lieu ici, à Val-d'Or, les 27 et 28 mai 2009. C'était le premier séminaire qui portait sur l'éthique et la recherche avec les Autochtones, donc avec, et non pas sur les Autochtones. Je vous ferai remarquer qu'on ne parlait pas à ce moment-là beaucoup des Premiers Peuples, plutôt des Autochtones et des Premières Nations. Fort heureusement, vous êtes dans le pavillon des Premiers-Peuples, donc je vais vous parler des Premiers Peuples également même si j'ai introduit en parlant des Autochtones. Pour moi, et dans l'intention des gens qui ont inscrit «Premiers Peuples» sur ce pavillon-ci, Premiers Peuples ça veut dire les Premières Nations, les Indiens statués, les Métis, les Inuit, ça veut dire également, et il y en a en Abitibi-Témiscamingue, des Indiens qui ne sont enregistrés nulle part, qui ne font pas partie d'une bande, mais qui font quand même partie des Premiers Peuples. Ce sont les premières personnes qui sont venues ici, il y a quelque quatorze mille ans.

Donc, le premier séminaire a duré deux jours avec 37 participants. Fort heureusement, vous êtes plus nombreux aujourd'hui. La question à l'origine de l'activité n'était pas exactement celle-ci, si vous allez aux documents officiels, mais puisque je fais un résumé, je prends certaines libertés! La question était : la recherche avec les Autochtones a-t-elle un avenir en Abitibi-Témiscamingue ? C'était cette question-là car je fais partie du comité d'éthique de la recherche de l'UQAT depuis 2007, et comme plusieurs collègues, on voit passer tous les projets de recherche qui concernent les Autochtones, les Allochtones et les autres sujets humains. On a eu une période, et peut-être qu'on est encore dans cette période-là, où on se demandait si les chercheurs avaient vraiment la voie ouverte pour faire de la recherche avec les Premiers Peuples. Est-ce que les Premiers Peuples, autre façon de dire les choses, ont vraiment le goût de travailler avec les chercheurs ? D'où l'idée qu'on se posait comme question ouverte à l'époque : est-ce que la recherche a de l'avenir avec les Autochtones ?

Les chercheurs s'intéressent aux Premiers Peuples depuis très longtemps, ça a été le premier constat que nous avons pu faire en 2009. Mais comment leur approche est-elle perçue ? Comment ces chercheurs sont-ils encadrés ? Ça, c'est autre chose ! L'approche des chercheurs a souvent été mal perçue. Il y a l'encadrement également. Cet encadrement est fourni par l'EPTC¹. On a parlé également du document des IRSC, les Instituts de recherche en santé du Canada. En 2005, L'APNQL a également mis en place, ici au Québec, un protocole de recherche². On a rapidement constaté qu'il y avait un encadrement, qu'il y avait des documents propres à orienter les chercheurs dans leur démarche avec les communautés autochtones. C'est sans doute ce à quoi on a d'abord essayé de conscientiser les gens lors du séminaire de 2009.

En 2009, six questions étaient adressées aux participants. On cherchait à mieux saisir les problèmes, parce qu'il y en a de nombreux, il y en avait et il y en aura encore, et les bénéfices associés à la recherche au sein des communautés. On ratisse beaucoup plus large en 2011 qu'en 2009. À ce moment-là, on a eu des gens de Lac Simon, de Kitcisakik et de Pikogan. Il y avait évidemment quelques personnes préoccupées par la question de la recherche en milieu urbain, mais essentiellement il n'y avait personne qui provenait d'ailleurs que d'Abitibi-Est. Ça c'était vraiment une lacune du premier séminaire, de ne pas avoir pu accueillir des gens, soit des Cris soit des Inuit, qui

s'expriment en anglais et qui ont des besoins qui ne sont pas nécessairement les mêmes que ceux des communautés qui ceinturent Val-d'Or. Ce serait peut-être une première lacune.

On a essayé, en répondant à ces six questions de formuler une série de recommandations pour l'UQAT parce qu'on se posait la question : est-ce que la recherche a de l'avenir ? Tout le monde à l'UQAT veut que la recherche ait de l'avenir avec les Autochtones. Ça nous prenait des recommandations.

Et puis, on a appris lors de ce premier séminaire qu'il y a des communautés littéralement assiégées. Il n'y a pas que l'UQAT qui fait de la recherche, les autres universités également approchent les communautés, approchent les Premiers Peuples ici en Abitibi-Témiscamingue, et donc ces recommandations, on les voulait générales.

Les six questions concernaient les problèmes et les bénéfices perçus et ça ne s'appelait pas comme ça à l'époque, mais je l'ai traduit ici par : une liste de souhaits à l'intention des chercheurs. Voici ce que ça donnait : au niveau des problèmes, oui, les communautés, particulièrement, si ma mémoire est bonne, la communauté de Kitcisakik, se sont dites assiégées par des chercheurs soucieux de bien accomplir ce qu'ils ont prévu. Alors déjà là, ce dont on prenait conscience en 2009, c'est que les chercheurs arrivaient presque tous, pour ne pas dire tous, avec un devis de recherche très précis. Ils arrivaient avec une façon de faire la recherche convenue avec leur organisme subventionnaire, une façon donc d'aller chercher les données. Il n'y avait pas vraiment matière à consultation, à coopération. Madame Brant Castellano a parlé tout à l'heure du chapitre 9³. Une des forces du chapitre 9, de mon point de vue, c'est les ententes de recherche. C'est l'idée que les chercheurs sont partenaires avec les Autochtones. L'idée de 2009, c'est qu'on faisait de la recherche sur les Autochtones, donc on arrivait avec un projet défini, un projet subventionné et il n'y avait pas matière à discussion autour de ce projet-là. Il y a eu d'autres problèmes soulignés, mais le point le plus important, celui qui ressortait énormément, c'était qu'il n'y avait pas de collaboration : les Premiers Peuples étaient soumis à des gens qui venaient faire le travail comme ils l'avaient prévu et de la manière dont ils l'avaient promis à leur organisme subventionnaire.

On a quand même, au cours de cette journée, demandé aux populations autochtones de la région : est-ce que vous voyez des avantages à la recherche en région ? Est-ce qu'il y a des bénéfices à ce que des chercheurs débarquent chez vous ? On a bien compris que ça ne se fait pas de la meilleure façon possible, mais est-ce qu'il y a quelque chose à retirer de la recherche ? Et on nous a répondu : oui, la recherche développe les connaissances et les compétences.

Premièrement, les connaissances. Contrairement à ce que la majorité des gens croient, les Autochtones, et je m'inclus là-dedans, ne sont pas si conscients que ça de leur identité, pas si conscients que ça de leur culture, de leur patrimoine, de la richesse de ce patrimoine. Et là, je pourrais ouvrir une longue parenthèse là-dessus, sur les pensionnats, et dans mon cas, je ne suis même pas allé au pensionnat, mais à l'école primaire de ma communauté. Je pourrais vous dire qu'on s'est tellement fait dire dans les pensionnats qu'on n'avait rien et que le petit peu qu'on avait, c'était mauvais que, quelque part, on a assez rapidement développé l'idée qu'on n'avait pas de culture et qu'on n'avait rien de bon à donner. Donc, gros problème d'identité : qui sommes-nous et qu'avons-nous ? Un des avantages qui a été souligné lors du premier séminaire, c'est que la recherche permet de répondre à quelques-unes de ces questions-là.

L'autre avantage, les compétences, c'est que la recherche favorise également l'embauche d'assistants de recherche, d'un certain nombre de personnes qui ne sont peut-être pas allées à l'école très longtemps. Ça leur permet de participer à la recherche, de participer à la collecte de données, à l'analyse, etc. Peut-être même qu'ils vont devenir des experts, qu'ils feront partie d'un comité consultatif. Ces gens-là, nous disait-on, développent des compétences très appréciables et ils seront peut-être les futurs diplômés de la communauté. C'est peut-être des gens qui deviendront chercheurs, qui prendront la place des chercheurs actuels.

Nous avons une liste de souhaits à l'intention des chercheurs aussi. On nous a dit, et ça nous a un petit peu surpris, on nous a dit, pas d'acharnement thérapeutique. À l'époque, en 2009, tout le monde était intéressé par les pensionnats, par les agressions sexuelles, par la consommation d'alcool, de drogue, par la négligence parentale. On débarquait à Kitcisakik, à Pikogan, à Lac Simon et tout le monde venait gratter le bobo. Les gens, en 2009, sont venus nous dire : ce serait drôlement intéressant que les chercheurs ne s'acharnent pas toujours sur les mêmes sujets et qu'on essaie d'aborder autre chose dans les communautés. C'est peut-être thérapeutique de parler de son expérience au pensionnat une fois, deux fois, trois fois, mais quand ça fait vingt fois que tu la racontes parce qu'il semble que ça soit seulement ça qui intéresse les chercheurs, là c'est un peu moins thérapeutique. Alors on disait, il faudrait faire attention à cela !

L'autre aspect que l'on trouvait fort opportun, fort intéressant : évitez, les chercheurs, de nous comparer entre nous et de produire des rapports de recherche dans lesquels vous allez faire ressortir les forces d'une telle communauté et les faiblesses relatives d'une autre. Évitez ces comparaisons-là qui ne mènent absolument nulle part et qui n'aident personne.

L'autre élément dans la liste de souhaits : il faudrait prendre le temps lorsqu'on fait une recherche. On connaît beaucoup de chercheurs qui sont débarqués dans nos communautés respectives avec leur devis de recherche, leurs bonnes intentions, ils ont laissé un ou deux assistants de recherche. Les assistants ont fait une collecte de données. Très souvent, c'est une collecte de données très froide et ensuite, on reçoit un rapport de recherche. Dans certaines communautés, on n'a même pas reçu de rapport. Bref, les chercheurs ne sont jamais revenus dans la communauté. Évidemment, bon nombre de ces chercheurs travaillaient avec des subventions des organismes que vous connaissez tous, CRSH⁴, FORSC⁵, etc. Donc, ils avaient un temps limité pour produire leur recherche. Tout est toujours pour hier, tout est toujours pressant. Ce que les communautés autochtones désirent, c'est des gens qui vont prendre le temps de venir les rencontrer, qui vont prendre le temps de vivre dans la communauté, de comprendre dans quel contexte ils vont effectuer leur recherche. On veut des gens qui vont revenir faire des saucettes dans les communautés, parce qu'on est des gens, les Autochtones, très accueillants, très sociables. On veut des personnes, surtout, et ça c'est très important, des personnes qui vont venir nous livrer les résultats elles-mêmes et qui vont venir nous les livrer en priorité, pas après les avoir livrés dans douze conférences un petit peu partout au Québec et ailleurs dans le monde. J'ai intitulé ce souhait : prenons le temps qu'il faut.

Donc, comme je viens de le mentionner, les gens nous ont dit qu'ils ne voulaient pas qu'on travaille toujours sur les mêmes thèmes, qu'on gratte le bobo sans fin. Alors, que voulaient-ils ? Ils nous ont dit en 2009 que ce serait intéressant qu'il y ait davantage de recherches sur les questions identitaires, sur la culture et sur les traditions. Dans les communautés interrogées à ce moment-là, on était très curieux aussi des questions de protection du territoire et de protection de l'environnement. L'éducation évidemment, l'éducation dans un contexte où il y a plus de 70 % de décrochage. La santé globale des Premières Nations, pas seulement la santé physique. Madame Brant Castellano faisait

tout à l'heure référence aux différentes dimensions de la santé : la santé physique oui, mais aussi la santé cognitive, la santé spirituelle. Les Premières Nations croient beaucoup à l'équilibre, donc il faut des recherches sur la santé globale. Sur la qualité de vie, ça aussi, madame Brant Castellano en a parlé. Aussi, les questions de gouvernance autochtone, de négociation également au niveau des revendications territoriales et à d'autres niveaux. Toutes ces questions-là sont fort importantes. Il y a une demande, il y avait une demande en 2009 et je crois qu'il y a toujours une demande pour qu'il se fasse de la recherche sur ces thématiques-là.

Donc, les recommandations, puisque c'est ce que l'UQAT cherchait en 2009. Je vous ferai remarquer que le chapitre 9 n'était pas encore publié et qu'on ne parlait pas encore d'entente de recherche entre les Premiers Peuples et les chercheurs, mais déjà, à Val-d'Or, on parlait de développer des partenariats durables entre les gens des communautés et les chercheurs. Ça revient à ce que je disais tout à l'heure, prendre le temps de s'asseoir ensemble, prendre le temps de développer des choses ensemble. Toute cette question-là était soulevée et considérée très importante. On nous a demandé aussi de construire un répertoire des projets de recherche. Les demandes viennent de partout et dans les communautés, on ne sait pas s'il y a déjà eu des recherches sur les thématiques qui sont proposées par les chercheurs, donc on aimerait beaucoup avoir accès à un répertoire. À l'UQAT, on l'a fait, on a mis en place ce répertoire-là, mais la demande à ce moment-là, c'était beaucoup plus un répertoire global, un répertoire québécois. À ce moment-là, on n'était pas en mesure de le faire, mais les gens de la CSSSPNQL⁶ qui sont ici aujourd'hui, peut-être qu'eux, ils vont pouvoir répondre à cette attente !

On nous demandait également de prendre certains moyens pour habiliter les communautés à pouvoir reconnaître les bons projets de recherche. Une des difficultés dans les communautés, c'est que lorsqu'un chercheur arrive et soumet son projet à la communauté, c'est très souvent au Conseil de bande. Donc, ce conseil, c'est qui ? Ce sont des gens qui n'ont pas nécessairement toutes les connaissances pour juger ce qu'est un bon projet de recherche. On nous demandait de voir à trouver une façon de former des personnes à l'intérieur des communautés, des personnes qui seraient en mesure de juger de la pertinence et de la recevabilité des projets de recherche amenés par les chercheurs.

Évidemment là-dedans, ce qu'on a compris, c'est que le comité d'éthique, le CÉR⁷ de l'Université doit jouer son rôle de formateur, puisque l'un de ses rôles au CÉR, c'est de former des gens. On n'est pas là pour juger les projets de recherche, on n'est pas là pour les envoyer au recyclage, on est là pour former les gens. Déjà, on nous demandait comment on pourrait jouer notre rôle de formateur et on a pensé, plus dans la deuxième journée, à la pertinence d'avoir à l'intérieur du Comité d'éthique de l'université, une ou deux personnes issues des communautés. Ce qu'on a fait d'ailleurs, on a accueilli Marguerite Mowatt et Julie Mowatt de Pikogan, qui siègent depuis maintenant près d'un an au comité d'éthique. Elles sont en train de devenir des expertes pour juger les projets de recherche et on espère que ce mouvement va s'élargir et qu'éventuellement on sera en mesure d'accueillir d'autres personnes. Ces gens deviennent des multiplicateurs et multiplicatrices de connaissances dans leurs communautés et ils vont pouvoir épauler les membres des Conseils de bande pour rédiger des résolutions en faveur ou en défaveur d'un projet de recherche.

La dernière recommandation formulée a été que la recherche doit vraiment s'avérer utile à la communauté. On travaille beaucoup avec ça au Comité d'éthique de la recherche à l'université, une bonne recherche, c'est une recherche qui va rapporter à la communauté. Quand je dis communauté, entendez communauté au sens large. Il y a la communauté en milieu urbain, c'est une communauté aussi. Il y a des communautés en réserves ou en établissements indiens. Donc, c'est le premier critère

d'une bonne recherche. De plus en plus, pour les chercheurs, quand on débarque dans une communauté, c'est la question qu'on se fait poser. Ta recherche Bruno, elle va nous donner quoi ? Elle va nous apporter quoi ? C'était une recommandation du séminaire en 2009.

Voilà, j'ai respecté mes vingt minutes, je vous souhaite une bonne poursuite de séminaire.



Bruno Sioui

1 Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada (2010). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*.

2 APNQL. (2005). *Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador*. Wendake. Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador.

3 Il s'agit du chapitre neuf de *l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (2010), intitulé *La recherche visant les Premières Nations, les Inuits ou les Métis du Canada*.

4 CRSH : Conseil de recherches en sciences humaines du Canada

5 FQRSC : Fonds québécois de recherche sur la société et la culture

6 CSSSPNQL : Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador

7 CÉR : comité d'éthique de la recherche

Présentation des activités de recherche de la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador

par Nancy Gros-Louis Mc Hugh, CSSSPNQL

Kwé, good afternoon, bonjour,

D'abord, merci au comité organisateur de ce deuxième séminaire sur l'éthique de la recherche pour leur invitation à venir vous présenter les activités de recherche de la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL).

Je voulais en premier lieu vous présenter des images de la communauté de Wendake qui est ma communauté et qui est aussi le lieu où est localisée la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. La communauté est longée par la Rivière Kabir Kouba, mieux connue sous le nom de la rivière Saint-Charles. Elle a une chute magnifique autant en hiver qu'en été. On voit ici le paysage d'hiver de la rivière Kabir Kouba, et ici, l'église de la communauté de Wendake en hiver, à la période des fêtes.

Alors voici le plan de ma présentation. Je vais vous présenter la CSSSPNQL, qui sommes-nous, où nous sommes localisés et ce que nous faisons principalement. Je vais aussi vous dire quelques mots au sujet de l'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador (APNQL) qui fait partie de l'environnement dans lequel nous travaillons. Je vais tracer l'historique de ce qui a façonné l'Unité de recherche de la CSSSPNQL, les différents outils de recherche avec lesquels nous travaillons, les partenaires, les publications, nos réalisations en cours et les défis rencontrés.

La CSSSPNQL a été créée en 1994 par voie de résolution par l'Assemblée des Chefs des Premières Nations du Québec et du Labrador. Sa mission est d'améliorer le mieux-être physique, mental, émotionnel et spirituel des nations, des familles et des membres des Premières Nations dans le respect de leur autonomie locale et de leur culture. La Commission est composée de différents secteurs, on y retrouve les secteurs de l'administration, la santé, le département des services sociaux, la petite enfance, le bureau de développement social et l'Unité de recherche. Au total, nous sommes environ 60 employés qui travaillent au sein de la CSSSPNQL, donc 5 à 10 personnes par secteur.

Le plan directeur 2007-2017, qu'est-ce que c'est? C'est un outil collectif qui a été développé par l'ensemble des communautés des Premières Nations de la région du Québec. Ce sont des constats émis dans le domaine de la santé et des services sociaux principalement, qui ciblent des objectifs à atteindre pour remédier aux écarts, sur une période de dix ans. C'est un guide qui sert pour la planification locale et régionale. La CSSSPNQL développe son plan stratégique triennal en fonction de cet outil qui a été créé par l'ensemble des communautés afin qu'on puisse les supporter dans l'atteinte des objectifs qu'elles se sont fixés.

De plus, ce plan directeur a identifié plusieurs problématiques en lien avec la recherche et l'accès à l'information. Toute la question entourant la production de nouvelles données, de nature soit quantitative ou qualitative, qui servent à éclairer la prise de décision pour les différents programmes en matière de santé et de services sociaux a été identifiée comme un défi majeur. Aussi, l'exclusion

des Autochtones de certaines initiatives de recherche, tant au niveau du gouvernement fédéral que provincial. Une autre problématique est celle entourant les identifiants ethniques dans les différentes bases de données. Il y a souvent peu ou pas de distinctions qui sont faites entre les Premières Nations, les Inuit et les Métis. Souvent, on parle des Autochtones, mais quand on veut définir des actions pour une population ciblée, c'est très difficile de s'y retrouver.

Ensuite, parmi les autres problèmes mentionnés dans le plan directeur, notons le fait qu'il y avait peu ou pas de bénéfices pour les Premières Nations dans les différentes initiatives de recherche conduites par le passé. On y aborde l'exclusion des Premières Nations du processus de planification et d'identification des thèmes de recherche qui sont priorisés ou qui sont mis de l'avant, que ce soit par les institutions académiques ou encore les fonds subventionnaires de recherche. On note le non-respect des différents protocoles des Premières Nations en matière d'éthique, particulièrement le *Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador* et les principes de PCAP: propriété, contrôle, accès et possession de l'information et de la gestion de l'information.

Comme je l'ai mentionné, la CSSSPNQL s'est dotée d'un plan stratégique. À l'intérieur de ce plan stratégique 2011-2014, il y a des axes et des actions qui focalisent sur la recherche et le développement. Plus précisément, il y a un axe d'intervention qui est d'accroître les compétences pour l'analyse et la planification, et un autre qui est pour la prise de décisions éclairées. Favoriser l'accès et le rapatriement, au sein des Premières Nations, des informations et des données qui pourraient être détenues à l'intérieur de certains ministères au gouvernement. Augmenter les efforts en matière de recherche et de développement au sein des Premières Nations. Ceci étant dit, je veux aussi faire une parenthèse pour que vous puissiez comprendre le contexte dans lequel on œuvre.

La CSSSPNQL a été créée par l'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador qui est composée des chefs élus de façon démocratique au sein de chaque communauté des Premières Nations selon leur processus local. L'Assemblée des Chefs se réunit quelques fois par année pour traiter de différents sujets. Sous l'Assemblée des Chefs, il y a, outre le secrétariat de l'APNQL, la CSSSPNQL. On y retrouve aussi la Commission de développement des ressources humaines des Premières Nations du Québec, la Commission de développement économique des Premières Nations du Québec et du Labrador, l'Institut du développement durable des Premières Nations du Québec et du Labrador et le Conseil en éducation des Premières Nations. La plupart des mandats confiés à la CSSSPNQL proviennent de l'Assemblée des Chefs ou des directeurs à la santé et aux services sociaux des communautés des Premières Nations du Québec.

Maintenant, je propose de regarder d'où on vient pour voir vers où on va. Historiquement, il y a plusieurs événements, plusieurs circonstances, qui ont permis la création de l'Unité de recherche à la CSSSPNQL et ça remonte à 1997 avec la création de l'enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations. L'origine de cette enquête coïncide avec deux événements, la Commission royale d'enquête sur les peuples autochtones, et le deuxième, l'exclusion des Autochtones à trois grandes enquêtes nationales qui avaient été mandatées par le gouvernement fédéral de l'époque.

Concernant l'établissement de la Commission royale d'enquête sur les peuples autochtones, j'aimerais vous lire rapidement des extraits et certaines conclusions en lien avec la collecte et la gestion de l'information. La première est que : « La cueillette d'informations et leur utilisation subséquente sont par nature essentiellement politiques. On n'a pas demandé aux peuples autochtones quelles informations devaient être recueillies, qui devait les recueillir, qui devait les conserver et qui y aurait accès »¹. La deuxième citation indique que : « L'information recueillie n'a pas toujours été pertinente

par rapport aux questions, aux priorités et aux préoccupations des peuples autochtones. Parce que la cueillette de données a souvent été imposée par des autorités extérieures, elle s'est heurtée à de nombreuses résistances »².

Le deuxième événement qui coïncide avec la création de cette enquête nationale, par et pour les Premières Nations, est l'exclusion des Autochtones de trois grandes enquêtes canadiennes : la première étant *l'Enquête nationale sur la santé de la population*, la deuxième, *l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes* et la troisième, *l'Enquête sur la dynamique du travail et du revenu*. Le gouvernement fédéral, à l'époque, a volontairement exclu les Autochtones de ces trois enquêtes-là. On sait qu'il est nécessaire d'avoir des informations pour la prise de décisions et la planification des actions, tant sur le plan local dans les communautés, que régional et national. Donc, pour remédier à la situation, un comité national Premières Nations a été mis en place pour développer l'enquête régionale longitudinale sur la santé. Ce comité est le Comité de gouvernance de l'information des Premières Nations.

Si je poursuis dans le temps, en 1998, on a vu l'apparition des principes des Premières Nations: Propriété, Contrôle, Accès et Possession (PCAP) de l'information et de la gestion de l'information. Ces principes ont été créés par madame Catherine Georges, qui à l'époque œuvrait aussi au Comité de gouvernance de l'information des Premières Nations.

Maintenant, en 2001, ici au Québec, on a eu l'adoption d'une résolution des Chefs de l'APNQL affirmant leur soutien au boycottage de toutes enquêtes ou recherches qui ne respectaient pas les principes de PCAP. En 2003, une nouvelle résolution des Chefs de l'APNQL pour l'adoption du *Protocole de consultation des Premières Nations du Québec et du Labrador*. En 2005, une résolution des Chefs de l'APNQL pour l'adoption du *Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador*. Je vais y revenir, ce sont deux documents qui sont distincts. En 2006, lors du Forum socio-économique de Mashteuiatsh, il y a eu un engagement commun de l'ensemble des différentes organisations régionales de l'APNQL, qui a été présenté aux différents paliers gouvernementaux pour regarder la possibilité de créer un Institut de recherche régional des Premières Nations, ici au Québec. Ça n'a pas été plus loin à l'époque.

En 2007, les Instituts de recherche en santé du Canada créent les *Lignes directrices pour la recherche en santé chez les peuples autochtones*. En 2008, une nouvelle résolution des Chefs de l'APNQL qui reconnaît à la CSSSPNQL le pouvoir de recevoir sur demande et directement des ministères et organismes fédéraux toute donnée recueillie auprès des Premières Nations. En 2010, adoption d'une résolution des Chefs de l'APNQL pour le soutien régional à la création du Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations qui a été créé exactement le 22 avril 2010. Il s'agit d'un centre de recherche national qui travaille en collaboration étroite avec des organismes régionaux comme la CSSSPNQL pour produire des données crédibles et significatives concernant les Premières Nations au Canada. C'est un centre qui est imputable envers le leadership des Premières Nations tant sur le plan national que régional, et ce, à travers le Canada. Ce centre est localisé à Ottawa. En 2010, des travaux ont été entrepris afin de réviser le *Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador*. Ces travaux seront en cours pour les deux prochaines années. Il y a un groupe d'experts multidisciplinaires qui a été mis en place et qui regarde tout ce qui existe actuellement et ce qui est disponible dans le domaine de l'éthique. Les travaux vont bon train. Il y a d'ailleurs des gens ici qui font partie de ce groupe de travail.

En 2010, il y a eu officiellement l'inauguration du Centre de gouvernance de l'information des

Premières Nations à Ottawa, et en décembre 2010, on a officialisé et rendu public le chapitre 9 de *l'Énoncé de la politique des trois conseils*³.

Bref, je voulais vous donner un topo de tous les événements, qui à travers le temps, nous ont amenés à développer l'Unité de recherche de la CSSSPNQL. Comme vous pouvez le constater, c'est très étroitement lié au leadership de l'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador qui nous a supportés pendant toutes ces années-là, pour développer l'Unité de recherche.

Notre équipe de recherche à la CSSSPNQL est en place depuis 2004, c'est une équipe multidisciplinaire. On a trois créneaux sur lesquels on travaille. Le premier est la recherche sociale, le deuxième, l'évaluation de programmes ou des initiatives mises en place auprès des communautés, et un nouveau créneau vient tout juste de s'ajouter depuis 2009, il s'agit de la surveillance de la santé publique. L'Unité de recherche est appelée à collaborer à différents projets de recherche et travaille avec différents partenaires tant au niveau de la communauté scientifique qu'au niveau des communautés des Premières Nations de la région du Québec.

Le rôle de l'Unité de recherche varie dépendamment des projets de recherches pour lesquels elle est sollicitée. Parfois nous sommes des partenaires, des collaborateurs, des co-chercheurs, et parfois, chercheur principal. Au niveau de la recherche sociale, nos mandats proviennent principalement du secteur des opérations de la CSSSPNQL : la petite enfance, le bureau de développement social, les services sociaux, la santé. Ces secteurs ont des ressources qui travaillent étroitement avec les communautés et qui déterminent s'il est nécessaire d'aller chercher de nouvelles connaissances. Au besoin, on fait appel à nos services et c'est comme ça que nos projets se développent. Bien entendu, on privilégie une approche participative et le *Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador* est au cœur de chacun des projets que nous entamons. Je tenais aussi à mentionner que nous avons un Comité régional de recherche des Premières Nations du Québec qui est composé de membres des communautés et organisations Premières Nations qui travaillent avec nous pour *l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations*.

Au niveau de l'évaluation de programmes et d'initiatives, c'est la même dynamique. Les mandats nous proviennent du secteur des opérations de la CSSSPNQL. Ce qu'on tente de promouvoir à l'intérieur de ce créneau est le développement d'une culture d'auto-évaluation au sein des communautés. On sait qu'après la mise en œuvre d'un programme ou d'une initiative de trois ans ou cinq ans, on doit effectuer une évaluation. On travaille donc à développer les initiatives d'évaluation en étroite collaboration avec les communautés. On adopte la même philosophie que pour nos projets de recherche, on invite les représentants des communautés à s'asseoir avec nous, avec nos groupes d'experts et on développe de manière participative. Il y a un dialogue qui s'installe dès le début du projet, et ce, jusqu'à la fin de l'évaluation avec les communautés. On veut aussi s'assurer qu'il y a un transfert des connaissances qui se fait. On s'assure d'avoir une vision à long terme et de voir à ce que les outils de recherche développés dans le cadre d'une évaluation puissent être réutilisés ultérieurement par la communauté. Nous, on va accompagner la communauté sur une période de trois ans par exemple. Si on fait une évaluation de processus, après trois ans, ça se termine parce que le financement se termine. Mais en réalité, la communauté a par la suite les outils pour s'autoévaluer si elle souhaite réévaluer si le service est toujours adéquat, s'il répond toujours à ses besoins, si la clientèle est toujours satisfaite, etc.

Maintenant, du côté de la surveillance de la santé publique, depuis 2009, on travaille à développer ce créneau. Qu'est-ce qu'on entend par la surveillance? C'est une appréciation continue de l'état de santé

de la population et de ses déterminants, portant sur l'ensemble de la population des Premières Nations, basée sur des systèmes permanents et récurrents de collecte de données, incluant les grandes enquêtes. En fait, c'est la mise en place d'un entrepôt qui héberge toutes les données sur l'état de santé et ses déterminants pour chacune des communautés des Premières Nations de la région du Québec. Ce que l'on souhaite, c'est de développer un outil auquel les gestionnaires du domaine de la santé des communautés pourront se référer pour avoir des informations précises sur les déterminants de la santé, aussi large que : des prédispositions biologiques et génétiques, les habitudes de vie, les conditions de vie, le milieu de vie, l'environnement physique, l'organisation et l'accès aux services sociosanitaires, l'état de santé physique et mental, bref tous les déterminants de la santé. Donc, c'est un ensemble d'indicateurs que nous travaillons à développer. Un des objectifs est de maintenir à jour les indicateurs développés. Ainsi, nous serons en mesure d'avoir un portrait global de la situation de l'état de santé des Premières Nations. Le but premier, c'est de rendre ces informations disponibles pour les communautés afin qu'elles puissent mieux orienter, planifier et identifier, leurs priorités.

Voici les outils avec lesquels nous travaillons. D'abord, le *Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador* qui a été adopté à la table des Chefs en 2005 est vraiment au cœur de toutes nos initiatives. Pourquoi le protocole? Parce que plusieurs recommandations provenant des Premières Nations ont été acheminées à la CSSSPNQL et à d'autres organisations comme l'Institut de développement durable des Premières Nations du Québec et du Labrador et à l'APNQL. Les communautés avaient besoin de soutien et d'un outil pour encadrer les diverses demandes qui leur étaient acheminées en lien avec la recherche. Suite à cela, il y a eu des discussions entamées entre les organisations de l'APNQL et un mandat a été confié pour le développement d'un protocole de recherche. Le document a été adopté en 2005 par les Chefs. Le document comporte une version longue et une version qui est beaucoup plus sommaire. Le document est disponible en français et en anglais. La version courte est aussi disponible en espagnol. Tous ces documents se trouvent sur le site de la CSSSPNQL, mais aussi sur le site de l'Institut de développement durable des Premières Nations du Québec et du Labrador.

Le protocole, c'est un outil, un document vivant. C'est un outil de réflexion rassemblant les critères essentiels à l'élaboration d'une politique de recherche qui reflète la position de l'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador. C'est aussi un guide de référence qui permet aux communautés de mieux encadrer les activités et demandes liées à la recherche, et ce, tous types de recherches confondues, qui se dérouleraient sur leurs territoires. Le protocole vise à promouvoir une recherche éthique, dont le déroulement respecte la volonté des Premières Nations impliquées. Il propose différents outils qu'on trouve en annexe comme le glossaire, un modèle de permis de recherche et un modèle de formulaire de consentement. Certaines de ces annexes ont aussi été traduites en langues de Premières Nations. Je tiens à mentionner que ce document est un document vivant au même titre que *l'Énoncé de politique des trois Conseils* dont madame Brant Castellano nous a entretenus ce matin. On est actuellement à revoir, le contenu de ce protocole.

Il y a un deuxième outil que je tenais à mentionner, c'est le *Protocole de consultation des Premières Nations du Québec et du Labrador* qui a été élaboré par l'Institut de développement durable des Premières Nations du Québec et du Labrador. C'est aussi un document disponible sur notre site Internet, en anglais et en français. Ce protocole donne les grandes lignes de ce à quoi devrait ressembler une vraie consultation, un dialogue sain et ouvert entre deux partis.

Maintenant, un aperçu des différents partenaires avec lesquels l'Unité de recherche travaille. Nous

avons des partenaires sur le plan régional et sur le plan national. Entre autres, bien sûr les communautés des Premières Nations, les différentes organisations régionales aussi des Premières Nations avec qui on a d'étroites collaborations, l'APNQL, le Conseil Cri de la santé et des services sociaux, le Ministère de la Santé et des Services sociaux, Santé Canada par l'entremise de la Direction de la Santé des Premières Nations et des Inuit. On travaille aussi avec l'Institut national de la santé publique du Québec et l'Infocentre. Ce sont eux les responsables du plan de surveillance du Québec. On travaille aussi avec le Ministère des Affaires autochtones et Développement du Nord Canada, ainsi que différentes universités: Université Laval, Université de Montréal, Université du Québec à Trois-Rivières, Université McGill. Au plan national on a : le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, l'Assemblée des Premières Nations à Ottawa et l'Agence de la santé publique du Canada. Ces collaborations et partenariats se sont développés au fil des années. Autant au départ, dans les années 2002-2003, on avait de la difficulté à avoir des collaborateurs ou des partenaires qui étaient prêts à s'embarquer avec nous dans des projets de recherche, autant aujourd'hui, c'est la situation inverse. Aujourd'hui, on est énormément sollicité de toute part pour s'impliquer, collaborer et aller de l'avant avec différentes initiatives de recherche. Je crois que cela déboule suite à différentes modifications : *l'Énoncé de politique des trois Conseils*, les *Lignes directrices des IRSC⁴ pour la recherche en santé chez les peuples autochtones* qui, aussi, ont vraiment fait débouler les choses. C'est une succession d'événements qui font qu'aujourd'hui la situation a beaucoup évolué.

On a différentes publications à notre actif, à l'Unité de recherche, comme vous pouvez le constater. Plusieurs thématiques toujours en lien avec la santé bien entendu. Notons notre collaboration à l'élaboration du *Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador* en 2005. Aussi, *l'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations*, une enquête pionnière qui a ouvert la voie aux principes PCAP. La première vague a été réalisée en 1997, la deuxième en 2002, la troisième en 2008. Le rapport de cette dernière vague devrait être disponible à l'hiver 2012. Cette enquête, c'est un gros morceau pour l'Unité de recherche. Il y a 23 communautés qui participent à ce projet de recherche et notre objectif est d'inviter l'ensemble des communautés à y participer pour la prochaine vague dans quatre ans. On a aussi réalisé une évaluation dans le domaine des soins continus. Un portrait aussi des blessures physiques accidentelles et intentionnelles au sein des communautés. Un rapport qui concerne alcool, drogues et inhalants, portrait des consommateurs et des habitudes de consommation. Nous avons le *Bilan de la recherche en santé des Premières Nations et des Inuit du Québec* et le rapport *Caractéristiques communautaires: Issues de grossesse et mortalité infantile chez les Premières Nations du Québec*. Nous venons tout juste de compléter une étude sur le comportement sexuel, les attitudes et les connaissances en lien avec les ITSS⁵ chez les jeunes et les adultes. Un portrait du diabète dans les communautés des Premières Nations. Une évaluation du projet pilote de l'implantation des services sociaux de première ligne dans quatre communautés des Premières Nations dans la région du Québec. Tous ces rapports sont disponibles et accessibles sur notre site Internet.

Les réalisations en cours, outre la poursuite de l'enquête régionale sur la santé, il y a le plan de surveillance de l'état de santé. Nous avons aussi actuellement un projet de recherche sur la médiation autochtone. Un autre projet de recherche sur la trajectoire des jeunes dans le système de la protection de la jeunesse, et plusieurs évaluations. Je pense entre autres à l'évaluation de l'implantation du projet pilote de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique. L'évaluation de l'implantation du projet pilote en mieux-être mental dans deux communautés. L'évaluation de l'implantation du projet de prévention de la violence et des agressions chez les jeunes de 0 à 6 ans et l'évaluation de projet de formation pour les programmes et les services à l'enfance des Premières Nations du Québec.

À venir pour 2012, nous souhaitons développer un plan stratégique de recherche. Actuellement, on répond aux demandes et mandats de notre propre secteur interne des opérations, mais il y a un besoin d'établir une vision à long terme des priorités de recherche des communautés dans le domaine de la santé et des services sociaux sur lesquelles on devrait se pencher. Il y a aussi des besoins qui nous ont été exprimés tout récemment de la part des communautés et qui rejoignent un peu les discussions qu'on a eues ce matin dans les «World Café» en lien avec le soutien et le support-conseil. Les gestionnaires des communautés avec qui on a des relations lorsqu'on démarre des projets de recherche souhaitent qu'on les supporte et qu'on les accompagne pour le développement de leurs propres ententes avec des chercheurs externes. Les communautés sont beaucoup sollicitées pour participer à des projets de recherche et les gens se sentent parfois démunis, ils ne connaissent pas nécessairement le jargon de la recherche. Qu'est-ce qu'une entente ou un protocole devrait contenir? Comment est-ce qu'on peut s'assurer que les principes des Premières Nations PCAP ou le Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador vont être bien reflétés dans cette entente? Bref, on nous a demandé de les accompagner, pour pouvoir répondre à ces différents besoins qui ont été exprimés, tant dans le domaine de la recherche que de l'évaluation.

Bien sûr on poursuit la révision du Protocole de recherche. On a aussi d'autres projets dont nous avons discuté à la Commission. On veut poursuivre une étude de faisabilité pour la mise sur pied d'un Centre de recherche des Premières Nations, c'est un autre projet qu'on chérit beaucoup, et peut-être éventuellement aussi de regarder la question d'avoir un Comité d'éthique régional Premières Nations. Ce sont des besoins pour lesquels il y a plusieurs contraintes ou défis. Nous avons développé une formation sur les méthodes d'analyse quantitative à l'intention des gestionnaires des Premières Nations. C'est bien d'aller recueillir des informations, de traiter l'information, de faire un retour et de valider ça auprès d'eux, mais il y a aussi un besoin de support pour l'interprétation de ces informations -là une fois qu'elles sont reçues. Donc, l'Unité de recherche a développé une formation qui va être offerte à l'ensemble des communautés cet automne par visioconférence.

Les défis maintenant, il y en a plusieurs. Pour l'instant, maintenir en place une petite unité de recherche, il y a toujours la question du financement. Au moment où l'on se parle, nous n'avons pas de financement de base récurrent, donc on travaille de projet en projet, et nous ne sommes pas non plus affiliés à aucune université. On est complètement indépendant, donc c'est à nous de voir à ce qu'on soit capable de garder les experts qui sont en place. Un autre défi est l'embauche de ressources humaines autochtones au sein de notre équipe. Ce n'est pas qu'il n'y en a pas. Il y en a, mais souvent, ils sont déjà à l'embauche ailleurs. Il y a tout ce qui entoure les différentes priorités de recherche. Ça a été effleuré aussi dans les «World Café», le fait que les priorités de recherche sont identifiées par le gouvernement ou par les fonds subventionnaires. Donc les priorités et les thématiques des Premières Nations dans le domaine de la recherche n'y sont peut-être pas nécessairement reflétées. Encore beaucoup de travail à faire de ce côté.

En guise de conclusion, il est impératif que les Premières Nations se dotent d'infrastructures dans le domaine de la recherche et du développement tant sur les plans local, régional, national afin de supporter les différents organismes régionaux des Premières Nations et les communautés pour le transfert des connaissances nouvelles et de l'expertise, et ultimement pour aller vers l'autodétermination. Madame Brant Castellano a abordé la question ce matin, des relations entre chercheurs et communautés. L'établissement d'une relation de confiance mutuelle entre les communautés et les organisations des Premières Nations et la communauté scientifique et les gouvernements, et l'instauration d'un dialogue sain et respectueux dans le domaine de la recherche et de la gouvernance, sont des incontournables. Tout ce qui concerne aussi le rapatriement des données

existantes auxquelles les Premières Nations et d'autres instances n'ont pas accès. Ce sont des informations principalement de natures quantitatives qui sont détenues un peu partout dans les différents ministères, autant au gouvernement provincial que fédéral. C'est à poursuivre. Il y a la question du renforcement de l'autonomie locale, donc de travailler en soutien aux communautés et de répondre à une diversité de besoins. Il n'y a pas une communauté structurée de la même façon, ou qui a les mêmes besoins. Répondre à des besoins aussi variés, c'est un défi en soi.

Megwetch, c'était la présentation concernant l'Unité de recherche de la Commission de la santé des Premières Nations du Québec et du Labrador, avez-vous des questions ou des commentaires.



Nancy Gros-Louis Mc Hugh

1 Commission royale sur les peuples autochtones. (1996). *Rapport de la Commission royale d'enquête sur les peuples autochtones*, Vol. 3, Chapitre 5, section 8.3, Ottawa.

2 Commission royale sur les peuples autochtones. (1996). *Rapport de la Commission royale d'enquête sur les peuples autochtones*, Vol. 3, Chapitre 5, section 8.3, Ottawa.

3 Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada (2010). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*.

4 Instituts de recherche en santé du Canada

5 Infections transmissibles sexuellement et par le sang

Période de questions

Question 1

Vous avez parlé tantôt que vous n'aviez pas de financement statutaire pour assurer la continuité. Vouliez-vous envoyer un message particulier à des partenaires éventuels ?

Je vous dirais que c'est une question sur laquelle on se penche à la Commission. Stratégiquement, il y aurait peut-être différentes façons d'aborder la question. C'est certain qu'il faut aller frapper à des portes et voir s'il y a des ouvertures. Je crois que le moment est opportun compte tenu de l'évolution des relations et de la façon dont se déroule la recherche en impliquant les Premières Nations, donc je crois qu'il va falloir tout simplement aller frapper aux bonnes portes. Principalement, c'est les ministères avec lesquels nous travaillons : Santé Canada et Affaires indiennes et le Secrétariat aux affaires autochtones afin de voir s'il n'y aurait pas une ouverture aussi pour soutenir une infrastructure minimale au niveau de l'Unité de la recherche à la Commission de la santé.

Question 2

Ce n'est pas une question, c'est un commentaire. J'ai remarqué, peut-être comme d'autres personnes dans la salle que parmi vos partenaires, l'UQAT n'y est pas, l'UQAT est absente. Bien, en fait, peut-être que j'ai une petite question. Avez-vous l'intention qu'on devienne des partenaires ?

Nancy Gros-Louis McHugh

Bien entendu ! Pourquoi pas ? En fait, l'UQAT collabore avec la Commission beaucoup pour les travaux en lien avec la révision du Protocole de recherche, alors oui, on va vous ajouter.

Question 3

Merci beaucoup pour ta présentation. C'était vraiment très impressionnant, je me demande comment vous réussissez à faire tout ça. C'est vraiment fameux. Moi ce qui m'a particulièrement intéressée, c'est quand tu as parlé de l'importance de développer l'auto-évaluation dans les communautés. Tu as mentionné, entre autres, que vous incitez les communautés à continuer à utiliser des outils qui ont été développés, mais j'aimerais ça t'entendre parler davantage de ça parce que je trouve ça important pour assurer une pérennité. Alors simplement peut-être quelques mots de plus à ce sujet-là, comment vous vous y prenez... En fait, c'est de la *capacity building*?

Nancy Gros-Louis McHugh

Oui, c'est de travailler en soutien pour le développement des capacités, vous l'avez mentionné, donc pour chacun des projets qui sont confiés à l'Unité de recherche, que ce soit un projet de recherche ou une évaluation, il y a toujours un groupe d'experts qui entoure le développement du projet. Ça engage les communautés concernées à venir s'asseoir avec d'autres partenaires pendant tout le processus, du développement à la réalisation de l'évaluation. Bien entendu, les communautés doivent aussi nous faire part de leur vision en termes d'évaluation.

Vous savez le gouvernement fédéral finance des programmes et/ou initiatives au sein des communautés et exige la reddition de compte, une évaluation. La communauté doit procéder à cet exercice. Ce qu'on tente d'expliquer, en travaillant avec les communautés, c'est qu'outre le fait qu'il faut satisfaire les critères du bailleur de fonds en réalisant cet exercice-là, ça peut aussi devenir extrêmement bénéfique à la communauté si on peut regarder ensemble ce qu'ils souhaitent documenter. Y a-t-il d'autres éléments que les exigences du bailleur de fonds, autres questions qu'on aimerait regarder ensemble en lien avec la clientèle que vous desservez, en lien avec les services en place. Il y a tellement de facettes qui peuvent être regardées, donc c'est de discuter avec la

communauté et de voir qu'est ce qu'ils souhaitent explorer et documenter. Par la suite, on présente les résultats des projets pour validation aux différents acteurs concernés pour valider avec eux qu'on a bien compris le contexte, qu'il n'y a rien qui nous a échappé et on insiste sur le fait que les différents outils qu'on a développés, créés, testés, mis en place sont des outils qui vont leur rester. Donc, on sème des petites graines pendant l'exercice afin qu'ils puissent les réutiliser, et, les adapter à leurs propres besoins. C'est un peu la façon dont on collabore avec les communautés pour inculquer tranquillement cette culture d'autoévaluation, de porter une réflexion sur le service ou l'initiative qui est en place à plus long terme pour le projet. Voilà !

Question 4

Est-ce que tu pourrais revenir un peu sur l'information concernant le boycott de l'enquête de Statistique Canada et ça en est où aujourd'hui? Qu'est-ce qui s'est passé depuis les dernières années, s'il te plaît ?

Nancy Gros-Louis McHugh

Qu'est-ce qui s'est passé depuis, oui, je vais me remémorer un peu. À l'époque, on avait beaucoup de difficulté à obtenir le financement pour réaliser notre enquête régionale sur la santé des Premières Nations. Santé Canada a financé la première vague et lors des pourparlers pour la deuxième vague, Santé Canada disait que ce serait peut-être bon d'aller s'asseoir avec Statistique Canada pour voir s'ils ne pourraient pas contribuer au processus. Cet exercice a été fait sur le plan national et les résultats n'ont pas été très concluants finalement. Il n'y a pas eu d'entente qui a pu être conclue à l'époque avec Statistique Canada du fait qu'ils sont assujettis à la loi sur la statistique, ce qui veut donc dire que les principes des Premières Nations ne peuvent pas être respectés. Statistique Canada lorsqu'ils font une enquête, recueillent des informations et ils se les approprient. Ce sont eux qui, par la suite, s'occupent du traitement et il n'y a pas de retour possible auprès des Premières Nations. Il n'y a donc pas pu y avoir de collaboration pour notre enquête sur la santé et Statistique Canada. De plus, Statistique Canada s'appropriait à lancer une enquête sur la santé des enfants dans les communautés des Premières Nations. Puisque nous avons notre propre initiative pour aller chercher des informations au sujet des enfants par l'entremise de l'enquête sur la santé des Premières Nations. Ce dossier avait cheminé et avait été présenté à l'Assemblée des Chefs de la région du Québec et une résolution avait été adoptée pour le boycott de toute enquête qui ne respecterait pas les principes des Premières Nations dont les principes PCAP. C'est de là que vient le boycott. Encore aujourd'hui, il y a des discussions au niveau national. Des comités ont été mis en place pour étudier la possibilité de travailler ensemble et ça n'a jamais été concluant jusqu'à ce jour.

Question 5

À un certain point, dans votre présentation, vous avez parlé d'une des réalisations de votre organisme qui était, je ne sais pas si c'était un guide ou un protocole, mais ça déterminait ce qu'était une vraie consultation. Avez-vous des exemples de consultations qui ne sont pas vraies ?

Nancy Gros-Louis McHugh

Oui, en fait, le protocole de consultation a été élaboré par l'Institut de développement durable. Le protocole de consultation a été mis de l'avant et adopté par les Chefs à l'époque, beaucoup en lien avec les différentes initiatives, les activités qui se déroulaient sur le territoire, des aménagements, la foresterie, mais je me rappelle que c'était en lien avec le territoire. Donc le gouvernement à l'époque avait beaucoup tendance à acheminer une lettre au Conseil de bande des communautés en leur disant qu'il souhaitait faire une consultation pour discuter d'un projet qui aurait peut-être des répercussions sur le territoire des communautés. Il mettait une date butoir, on disait vous avez deux semaines pour

nous faire parvenir soit un mémoire ou pour venir vous prononcer sur la question, et on sait que les communautés n'ont pas toujours à leur disposition soit les ressources humaines ou les gens qualifiés pour se prononcer aussi rapidement. Donc le message qui était envoyé, c'est que le gouvernement faisait des consultations et malheureusement les communautés des Premières Nations et les leaders n'avaient pas nécessairement l'opportunité d'aller s'exprimer parce qu'on ne leur accordait pas un délai approprié pour le faire. Après la date butoir, la consultation a eu lieu mais en réalité, il n'y avait jamais eu d'échanges ou de discussions. Donc pour contrer ce type de pratique, qui était assez courante, le Protocole de consultation a été mis de l'avant avec quelques principes très clairs de ce qu'est une vraie consultation et comment ça devrait se dérouler pour que chaque partie puisse s'exprimer adéquatement sur la question. Suzy, je ne sais pas si tu voulais ajouter quelque chose.

Suzy Basile

Je voulais simplement ajouter si tu permets, j'étais à l'époque impliquée dans ce dossier, que ce protocole a aussi été adopté par la table des Chefs quelque temps après les jugements de la Cour suprême les plus importants, pas les plus importants, mais très importants, soit celui de *Haida* et *Taku* et celui de *Delgamuukw*, alors ce protocole est venu confirmer, rasseoir les jugements de la Cour suprême. Mais, ça n'a pas réglé tous les problèmes, ce protocole a été grandement, et est toujours grandement ignoré par les principaux concernés, c'est-à-dire les gouvernements ou encore les industries qui font un peu ce qu'ils veulent et, en réponse à ça, le gouvernement du Québec a mis en place un protocole intérimaire de consultation dans les années qui ont suivi.

Partage des résultats du *World Café*, identification de pistes de solution et recommandations concernant l'élaboration d'une politique de l'éthique de la recherche avec les Peuples autochtones à l'UQAT

par Hugo Asselin, UQAT

Hugo Asselin

Alors, merci pour la présentation. Je demanderais aux animateurs des différents thèmes du World café de monter ici, on va passer un après l'autre pour résumer les discussions des deux tables avec lesquelles on a parlé de nos sujets respectifs.

Marguerite Mowatt Gaudreau

Thème 1 : L'obligation d'obtenir la participation de la communauté aux projets de recherche visant des Autochtones

Question : Comment obtenir la participation (ou l'accord) de la communauté lorsque les projets concernent des Autochtones en milieu urbain?

Mise en situation :

- *Un chercheur s'intéresse à la douleur. Ce projet se déroule en laboratoire. On invite des gens en santé, dont l'âge se situe entre 18 et 50 ans, à participer. Parmi les gens intéressés à participer, il y a un Autochtone. Est-ce que cet individu doit avoir l'accord de sa communauté? (note : le chercheur n'est pas intéressé a priori par les différences culturelles dans la perception de la douleur.)*
- *Même projet, mais cette fois le chercheur s'intéresse aux différences entre Autochtones et non-Autochtones.*

Moi, ma question c'était comment obtenir la participation ou l'accord de la communauté lorsque les projets concernent des Autochtones en milieu urbain? Ma question concernait les personnes toutes seules qu'on rencontre comme ça, dans un laboratoire mettons. Est-ce que l'individu doit demander le consentement de la communauté? Il y a eu deux réponses pour notre mise en situation : oui et non ! Non, on n'a pas besoin de l'accord de la communauté lorsque ça concerne un individu qui se présente lui-même, parce que c'est un simple citoyen parmi tant d'autres et il a préféré être comme ça. Aussi, non, ce n'est pas nécessaire lorsque les résultats ne ciblent pas la communauté, lorsque c'est quelqu'un qui vit en autonomie dans le milieu urbain. Un autre non, c'est quand l'individu a moins de liens avec la communauté, s'il a décidé de vivre loin de sa communauté, s'il a décidé de ne pas avoir à faire avec les gens de son milieu. Un autre, si c'est un individu qui partage ses connaissances de son milieu urbain. Il raconte son expérience de vie, pas nécessairement la vie de la communauté.

J'ai eu aussi des personnes qui ont dit oui, mais à certaines conditions... Soit que la communauté trouve des stratégies, comme de demander à des représentants des populations d'un village, d'une communauté. Oui aussi, si c'est vraiment... Comment dire? Si l'individu est en milieu urbain, est-ce qu'il est un vrai Indien ou non? Peut-être qu'il dit qu'il est indien et que ce n'est même pas vrai. Il faut vérifier que c'est une personne indienne auprès de la communauté parce que les communautés possèdent des listes de bande et tu es inscrit sur la liste. On peut aussi se référer aux Affaires indiennes

pour savoir si c'est vraiment une personne de la race anishnabe.

Et aussi, pour avoir l'accord de la personne en milieu urbain de participer à la recherche, ça dépend de l'individu qui sollicite la recherche. Qu'est-ce que le chercheur vient chercher? Il y en a qui viennent chercher des affaires très personnelles et les retombées de ces recherches-là, les données, ne sont jamais publiées. C'est à peu près ça, ça résume. Il y a plusieurs questions qui ont été doublées parce qu'on disait, c'est un individu hors de la communauté, je me répète, il n'est pas obligé d'avoir le consentement, il ne vit plus dans la communauté. C'est ce qui est ressorti ce matin. Merci !

Bruno Sioui

Thème 2 : Les principes PCAP : Propriété, Contrôle, Accès, Possession

Questions : Que pensez-vous des principes PCAP? Par quels moyens peuvent-ils être pris en compte?

Je vais commencer par une question quizz, ceux qui seraient en mesure de me dire ici, quels sont les fameux principes PCAP, levez la main s'il vous plaît. Ce n'est pas si mal ! Bon, en fait, c'est le premier constat qui est ressorti du *World Café*. Il fallait répondre à des questions comme : est-ce que les PCAP, c'est pertinent. Comment doit-on animer les PCAP? Sauf que les gens qui participaient aux deux cafés que j'ai animé, j'ai dû leur présenter ce qu'étaient les PCAP, parce qu'ils n'étaient pas en mesure de dire ce que c'était. Fort heureusement, ils ont pris des notes, ça c'est la bonne nouvelle.

Ce qui est quand même ressorti avec le temps de discussion qu'il nous restait une fois la présentation faite, c'est que, on s'est posé, encore une fois, une question très pertinente en disant : les chercheurs qui travaillent fort dans les grosses universités, dans les grosses unités de recherche, qui ont cinq ou six gros projets de recherche en plus de leur enseignement, de leur gestion pédagogique, ont-ils vraiment le temps de prendre le temps avec les communautés? Ont-ils vraiment le temps d'aller négocier des ententes de recherche? Ont-ils le temps de retourner régulièrement dans les communautés, de voir à ce que les gens s'approprient ces principes-là, qui ne sont pas très connus non plus, semble-t-il, dans les communautés?

Alors, ça c'était intéressant de voir qu'on n'avait pas pour l'instant de réponse à ça. Donc, si les chercheurs n'ont pas beaucoup de temps, supposons, prenons l'hypothèse que les chercheurs n'ont pas beaucoup de temps pour d'abord former les communautés à ce que sont les principes PCAP, et ensuite voir à les accompagner là-dedans, qui peut le faire alors? Est-ce que nos institutions universitaires peuvent nous donner le soutien nécessaire pour qu'on puisse aider nos participants à s'approprier ces principes-là? Donc, je les rappelle brièvement : aider nos participants à conserver un accès, à conserver le contrôle, à conserver la possession, à conserver la propriété. Non pas la propriété individuelle, mais la propriété collective sur les données de recherche. Évidemment, ça soulève des questions par rapport à nos interlocuteurs dans les communautés, qui sont très souvent les Conseils de bande, et très souvent, dans les centres urbains, les Centres d'amitié autochtones, comme madame Brant Castellano l'a dit. Est-ce que le fait que ce soit un petit groupe qui ait accès aux données, est-ce que ça va dans le sens du bien de la communauté? Là aussi, on n'avait pas de réponse, on s'est contenté de poser des questions là-dessus. Et finalement, puisque je ne peux pas tout résumer, quelqu'un du premier groupe a dit : « PCAP, dans la théorie c'est excellent, dans l'application, pour la pratique, c'est autre chose ». Il peut s'avérer qu'il y ait plusieurs écueils sur notre chemin.

Suzy Basile

Thème 2 : Les principes PCAP : Propriété, Contrôle, Accès et Possession (suite)

Alors, merci, je prends le relais à ce moment-ci parce que j'avais le même thème que Bruno, soit les PCAP. Sans répéter ce que Bruno vient de dire, en effet les principes sont méconnus et devraient être mieux présentés autant dans les communautés qu'auprès des chercheurs.

La validation et les retombés de la recherche sont des enjeux extrêmement importants qu'il faudrait prendre la peine de mieux encadrer. L'après-recherche est aussi important que la recherche elle-même et il devrait y avoir une consultation de faite tout au long du processus de la recherche avec les communautés concernées. Il faut partir d'un partenariat, en fait, qui doit être établi, lui, dès le départ d'un projet de recherche.

En terminant, deux souhaits ont été énumérés. Un contrôle plus serré, justement, de l'ensemble du processus des projets de recherche. Une éducation et une formation sur les principes PCAP s'avèrent nécessaires, et une conférence comme celle de madame Brant Castellano ce matin devrait être rendue obligatoire dans tout bon programme d'éducation universitaire, également auprès des communautés autochtones qui en ressentent le besoin.

Hugo Asselin

Thème 3 : Ententes de recherche entre les chercheurs et les communautés

Questions : Que devraient comprendre les ententes de recherche entre les chercheurs et les communautés? Comment les négocier (à quel moment, avec quels outils, avec qui...?) Est-ce la responsabilité du chercheur ou de la communauté? Ces ententes sont-elles absolument nécessaires? Est-ce que le formulaire de consentement approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'UQAT est suffisant?

C'était la question des protocoles ou des ententes de recherche. Comment faire ça, qui doit s'en occuper, de qui ça relève, qu'est-ce qu'il doit y avoir là-dedans, est-ce qu'il en faut, etc.

Je vais résumer un peu ce que les deux tables ont dit. Tout le monde s'entendait pour dire qu'il faut qu'il y ait des protocoles, mais il faut d'abord, comme première étape, établir une relation entre les chercheurs et la communauté, avant de penser à signer un protocole. Donc, ne pas arriver avec son protocole le premier jour et demander des signatures. Il y avait la question : est-ce que les protocoles doivent être écrits ou oraux ou les deux, et on s'entendait que c'était préférable que ce soit écrit pour laisser des traces et pour tenir compte du fait que les équipes changent en cours de route quelquefois.

Il faut que les protocoles soient co-construits pour refléter les besoins, les rôles et les responsabilités de chacune des parties. Les protocoles sont particulièrement importants et utiles pour les « premières fois », c'est-à-dire, pour les chercheurs et les communautés qui n'ont jamais travaillé ensemble. C'est toujours important, mais dans ces cas-là, ça l'est encore plus. Il faut que les protocoles qui sont signés, même s'ils sont basés sur des règles un peu générales comme l'EPTC¹ et tout ça, il faut qu'ils tiennent compte de chaque projet, ou sujet, ou communauté. Tout ça, parce qu'évidemment, c'est toujours différent d'une fois à l'autre. Il y avait une excellente suggestion qui était d'avoir un mentor, ou même des mentors, pour guider le processus. Ça pourrait être des aînés du côté des communautés, par exemple, ou un chercheur senior du côté universitaire.

Les protocoles peuvent prendre différentes formes. Ce n'est pas toujours obligé d'être la même chose.

Il y en a qui ont parlé de *Memorandum of Understanding (MoU)*, d'ententes-cadres. Il faut aussi travailler avec les gens qui veulent aller de l'avant, d'un côté comme de l'autre, il y en a qui ont le pied sur le *break*, comme on dit. Parfois, c'est mieux de ne pas les impliquer tout de suite ceux-là, ils embarqueront quand le train sera parti.

Il faut aussi clarifier comment le projet va contribuer au renforcement des capacités dans les communautés. C'est important de le mettre dans le protocole, c'est quelque chose qu'on oublie parfois. On se dit, on va faire ça à la fin et finalement on ne le fait jamais. Et parfois, il faut prendre du recul et signer une entente parapluie pour éviter les conflits. Je m'explique : des fois on a un projet qui est un peu trop précis et qui risque d'exacerber des conflits latents qui existent dans une communauté ou à l'université, ou des choses comme ça. Dans ce temps-là, on peut prendre du recul et dire : on va faire un projet beaucoup plus vaste qui va englober davantage et donc répondre à cette question-là, mais également à d'autres questions en même temps. De cette façon-là, tout le monde va y trouver son compte et finalement, il n'y aura pas de chicane.

Barthélemy Ateme-Nguema

Thème 3 : Ententes de recherche entre les chercheurs et les communautés (suite)

Alors, nous on a travaillé sur le thème « ententes de recherche entre les chercheurs et les communautés ». Dans les deux groupes que j'ai animé, le maître mot qui est vraiment ressorti était « partenariat ». Donc la question a été : qui doit initier la demande d'entente ou de collaboration? Ça dépend habituellement de celui qui propose le sujet de recherche. Est-ce que ce sont les chercheurs ou est-ce que ce sont les membres de la communauté?

Une autre chose aussi qui est ressortie, c'est le fait que les recherches, habituellement, sont évolutives, donc il faut essayer, justement, de mettre en place des mécanismes qui encadrent cette évolution en termes de retombées. Donc, est-ce que la communauté veut s'approprier quelque chose et auquel cas, essayer d'avoir un contrôle entre les droits économiques versus les droits de propriété intellectuelle, eh bien, c'est quelque chose qui est ressorti de la discussion. Dans les retombées, évidemment, il y a les clauses, tout le suivi, toute la renégociation des ententes de départ.

À un moment donné, on s'est posé la question : est-ce que le partenariat précède l'établissement ou la mise en place du protocole ou vice et versa? On s'est dit, bon, le plus important, habituellement, c'est l'entente entre deux partenaires, ça peut être deux individus ou deux entités. Revenir sur les modalités et les laisser à géométrie variable, donc qu'elles soient évidemment flexibles dans le temps. Et, finalement, essayer de mettre en place des principes éthiques qui justement permettent à la communauté, non seulement de mieux encadrer sa participation dans une étude ou une recherche, mais qui permettent également au chercheur de ne pas outrepasser ses obligations. Alors, voilà, c'est un peu ce qui est ressorti de l'entente entre chercheurs et communautés. Merci !

Nancy Julien

Thème 4 : Rétribution et reconnaissance

Question : Comment l'implication des participants autochtones à la recherche devrait-elle être reconnue par les équipes de recherche (cadeaux –tabac (sous quelle forme?)-, rémunération, mention du nom dans le rapport de recherche si la personne est d'accord, certificat d'attestation de participation, offrir le statut de co-chercheur, etc.)?

Alors, moi je vais vous parler du thème 4, qui était à propos de rétribution et reconnaissance. On se demandait comment l'implication des participants autochtones à la recherche devrait être reconnue par les équipes de recherche. Ce qui en est ressorti, la réponse c'est : ça dépend du type de recherche, ça dépend du type de participants, du budget, du chercheur. Ce qui est ressorti de vraiment important, c'est que les chercheurs et les étudiants-chercheurs doivent réaliser que faire de la recherche, c'est précieux, ce n'est pas gratuit. Il faut qu'il y ait quelque chose, une forme de rétribution.

Donc, les chercheurs devraient y penser lors des demandes de subvention et aussi en discuter lors des ententes de partenariat et à ce moment-là, c'est un bon temps pour discuter des différentes options possibles. Justement, je vais énumérer quelques-unes des options possibles. Ça pourrait prendre la forme, par exemple, d'une activité de transfert de connaissances, à la fin de la recherche. Un exemple d'activité de transfert des connaissances : un café scientifique. Un autre aspect important, si la recherche s'y prête, la reconnaissance des aînés qui ont participé de façon significative à la recherche. Cette reconnaissance-là pourrait prendre la forme de coauteur sur un rapport de recherche et si ce n'est pas possible, à tout le moins, la description de la participation dans la section « remerciements » d'un article scientifique. Il y a aussi la possibilité d'offrir des cadeaux qui devraient idéalement être liés aux thèmes de recherche. Un participant du milieu de la foresterie ou de la pêche, je ne suis plus certaine, nous donnait en exemple que les cadeaux ou les prix de présence pouvaient être, dans son domaine, une canne à pêche, ou encore d'autres trucs qui représentent bien le thème. Un lunch en début de recherche pour expliquer en quoi ça va consister ou encore un beau festin à la fin pour remercier ceux qui ont participé de près ou de loin à la recherche. On a aussi mentionné l'idée des certificats d'achat à l'épicerie qu'on pourrait donner. Une idée nouvelle, en tout cas pour moi, c'est l'idée d'un retour ou d'un troc. Si, par exemple, le budget est restreint, l'expertise du chercheur ou de l'étudiant-chercheur pourrait être mise à contribution dans la communauté.

Vincent Rousson

Thème 5 : Recrutement

Question : Comment les Autochtones souhaitent-ils que se fasse le recrutement des participants? Quelles sont les bonnes et les moins bonnes manières de procéder pour approcher des gens pour les inviter à participer à une recherche dans une communauté autochtone?

À l'intérieur des groupes où j'ai eu le plaisir d'animer, nous avons travaillé sur le recrutement des participants. On se demandait quelles étaient les bonnes et les moins bonnes pratiques ou manières de recruter des gens. Très rapidement, le consensus a été de dire, écoutez, il n'y a pas beaucoup d'Autochtones qui ont participé dans les deux comités, alors la première réaction, c'était « allons consulter les communautés et les gens vont pouvoir nous le dire ».

Si je fais abstraction de cette petite consultation-là, l'unanimité était de dire que les communautés ou les Autochtones devraient travailler en amont de la recherche. Ils ne devraient pas attendre que le chercheur arrive avec le projet tout cuit dans le bec, et qu'ils se fassent imposer certaines contraintes. Ce serait beaucoup plus simple de travailler avec les chercheurs ou les équipes de recherche en amont, donc dès que la graine est semée au niveau de l'intérêt pour un sujet de recherche. Nos discussions ont porté sur deux aspects, des recherches qui se déroulent à l'intérieur d'une communauté, et des recherches à l'extérieur des communautés.

Le Conseil de bande semble être un certain point de chute naturel pour les demandes qui s'adressent à

des participants à l'intérieur des communautés. Le Conseil de bande ne devient pas un élément qui entérine, ou qui dit oui ou non, tel ou tel individu devrait ou ne devrait pas participer, mais servirait plutôt comme courroie de transmission. Les chercheurs, les équipes de recherche leur transmettraient leur demande. Donc, on a besoin de participants pour une recherche en santé, par exemple, après ça le Conseil de bande à travers les différents organismes ou les différents partenaires présents dans la communauté ferait descendre l'information et ça reviendrait. Le point de chute serait le Conseil de bande, en ce sens-là.

Dans le monde urbain, c'était beaucoup plus difficile, on s'est posé des questions comme : « Est-ce que les Centres d'amitié autochtones seraient des points de chute naturels. Pour les localités qui n'ont pas de Centre d'amitié, qu'est-ce qu'on fait? » Le monde urbain à Val-d'Or est différent du monde urbain à Montréal ou en Colombie-Britannique. À Val-d'Or, on peut retrouver deux, trois ou quatre communautés. Dans les grands centres, on peut multiplier par deux ou par trois, tout dépendant de la taille de la municipalité, alors ça posait des questions un petit peu dans ce sens-là. Une autre interrogation que les gens se sont posée, lorsqu'on traite de sujets de recherche dans les communautés, que faire lorsqu'il y a plus d'une communauté ou d'une nation d'interpellée. Est-ce que l'ensemble des Conseils de bande devrait être interpellé? Et si oui, là on a eu une petite dérive sur la thématique précédente, à savoir, que faire lorsqu'une communauté entérine ou n'entérine pas. Est-ce qu'ils peuvent nous aider à chercher des participants s'ils ont refusé? Que faire si une communauté accepte, mais que finalement, il n'y a aucun participant de cette communauté qui se retrouve dans la recherche? Énormément de questions, très peu de temps, alors les gens sont partis avec beaucoup plus de questions que de réponses, mais ça laisse de la place pour des activités comme celles d'aujourd'hui.

Nancy Crépeau

Thème 5 : Recrutement (suite)

Alors ma question était exactement la même que celle de Vincent, on voulait savoir de quelles façons les Autochtones souhaitaient que le recrutement des participants se fasse, donc les bonnes et les moins bonnes façons de procéder pour inviter les participants à s'impliquer dans une recherche, plus spécifiquement dans une communauté autochtone. On a beaucoup parlé des comportements appropriés au quotidien. Alors, voici les éléments qui sont ressortis. D'abord on a parlé de l'importance d'avoir un contact avec une personne de référence au Conseil, une personne qui est désignée par rapport à la recherche et d'avoir ce contact-là afin d'établir un comité. Ensuite, de voir avec ce comité-là, issu de la communauté, pour les méthodes de recrutement. En fait, c'est de s'entendre avec les gens sur la façon de recruter les participants et aussi de s'entendre sur un mode de fonctionnement.

Un autre élément : on a parlé de savoir écouter les besoins des gens qui vont s'impliquer dans la recherche. Prendre le temps de bien expliquer, de vulgariser, de définir, d'explicitier sur les visées d'une recherche, les buts, les processus et les résultats, donc du début jusqu'à la fin. On avait parlé aussi de prendre le temps de rencontrer les gens dans leur milieu de vie, d'être présent, par exemple dans le domaine de l'éducation, d'être présent dans les lieux où les jeunes se tiennent. Important de se faire connaître, d'intéresser les gens à la recherche, particulièrement les groupes d'intérêt, par différents moyens, pour les amener à comprendre et à trouver un sens à la recherche. Participer à différents événements. Être présent dans le milieu afin d'observer et aussi de déceler des besoins. Prendre le temps de connaître la culture ou de s'imprégner de la vie communautaire.

Un autre élément, et on en a parlé quand même aujourd'hui, est de recourir à l'oralité, d'aller directement vers les gens plutôt que de s'en tenir à des écrits formels et longs parce que ça peut souvent alourdir la démarche. On a parlé aussi de prendre le temps de valider ce que les participants ou les partenaires comprennent du processus de recherche par rapport au déroulement et aux attentes, parce que parfois, il y a des retours à faire. Parce que parfois les perceptions et l'interprétation d'une recherche peuvent varier et il faut s'ajuster. Lorsque c'est possible, on peut faciliter la compréhension par des démonstrations ou des manipulations. On a parlé aussi d'assurer une représentativité des groupes qui sont ciblés dans la recherche parce que parfois des membres d'influence d'une communauté peuvent référer certaines personnes au détriment d'autres personnes qui pourraient être représentatives pour la recherche. On a parlé de transparence, d'intégrité, d'ouverture à un ajustement continu du processus de recherche.

Pour ce qui est des moins bonnes pratiques, le fait de recourir à une seule personne contact pour recruter des participants peut constituer un biais en soi. Aussi, une autre attitude à laquelle on doit porter attention, c'est lorsqu'on obtient un appui d'un leader d'une communauté pour une recherche, ça ne veut pas nécessairement dire que les individus doivent se sentir obligés de s'impliquer dans la recherche, ça doit être explicite. Une autre moins bonne pratique est de se présenter comme un expert exclusif qui connaît tout et que les choses doivent être faites d'une seule manière.

Janet Mark

Thème 5 : Recrutement (suite)

Pour moi aussi, c'était par rapport au recrutement. Une des mises en situation était surtout par rapport aux Autochtones en milieu urbain. Les bonnes et les moins bonnes manières, finalement, de procéder pour inviter les gens à participer à une recherche. Ce que les gens disaient, c'est que ça dépend du type de recherche, de la nature de la recherche. Si par exemple, c'est une recherche qui touche le syndrome d'alcoolisme fœtal ou bien l'itinérance, c'est très différent. Au niveau médical, il y a des protocoles un peu plus serrés.

Quand on parle des Autochtones en milieu urbain, une des façons d'aller chercher des participants, c'est d'amener le chercheur à fréquenter les différents milieux, comme les Centres d'amitié autochtones du Québec. Ici, à Val-d'Or, par exemple, on parle de la Piaule qui est un lieu pour les itinérants, où il y a quand même plusieurs Autochtones. Il y a des organismes comme Habitation Métis du Nord, Waskahegen. Quelqu'un disait, par l'université elle-même, comme on sait, il y a beaucoup d'étudiants autochtones qui sont ici.

Ce qu'on disait par rapport à tout ça aussi, c'est qu'une des problématiques que ces organismes ou ces institutions rencontrent, c'est qu'ils sont souvent interpellés, demandés, sollicités pour aller chercher des participants et on sait que le monde autochtone, c'est quand même un petit monde. Les gens se connaissent, qu'on soit ici à Val-d'Or, ou même qu'on vienne de Québec ou ailleurs, on se connaît entre nous et ça devient difficile pour les institutions. Un bon exemple, à Kitcisakik, une année, il y avait cinq recherches, cinq sujets de recherches dans une communauté de moins de 500 habitants. Alors, il arrive que ce sont toujours les mêmes personnes qui sont en entrevue, qui répondent à des sondages, donc c'est une des difficultés.

Pour le chercheur aussi, c'est prendre le temps d'écouter et pas juste écouter avec ses oreilles, aussi de regarder avec ses yeux, d'observer. Porter attention aussi aux silences, parce que parfois les silences disent beaucoup de choses et il ne faut pas bombarder de plein de questions. Il y a des chercheurs qui

ont tendance à poser une question, si la personne ne répond pas au bout de trois secondes, là ils embarquent avec une deuxième question, et une troisième et les gens n'ont pas répondu à rien encore. Et ils sont un peu perdus dans toutes ces questions-là.

Avoir une personne ressource dans la ville et dans les organismes. On parlait des différents moyens, peut-être mettre des affiches dans ces lieux-là pour essayer de recruter des gens. Organiser des événements pour présenter les recherches. Le chercheur pourrait, en premier lieu, présenter sa recherche auprès des jeunes. Et aussi, comme chercheur, il ne faudrait pas travailler sur un sujet sans connaître du tout cette nation ou qui sont ces Autochtones qui vivent à Val-d'Or, à Québec ou à Montréal par exemple.

On peut aussi inviter des participants des communautés, tout dépend du sujet de recherche. Si on est dans une ville comme Val-d'Or, on sait qu'il y a des Algonquins au Lac Simon, à Kitcisakik, à Pikogan et pourquoi on se limite seulement aux Autochtones qui vivent en milieu urbain alors que les gens qui vivent dans les communautés pourraient être intéressés.

Dans les groupes d'experts du milieu, on parlait d'un comité d'orientation, mais d'avoir des Autochtones experts de ces sujets-là. Les Autochtones peuvent faire le premier recrutement. Finalement, on a parlé aussi de la question de la confidentialité, on ne peut pas donner des noms, des listes. Avez-vous des noms? Avez-vous une liste de personnes? Ça, on n'embarque pas vraiment là-dedans.

Aussi les chercheurs doivent prendre conscience que les organismes, les institutions, se font vraiment souvent demander de l'aide dans telle ou telle recherche. On a dit aussi : utiliser toutes les fenêtres de visibilité, par exemple les journaux, ici à Val-d'Or, au Centre d'amitié, on a *Le Cahier du Centre* qui sort aux trois ou quatre mois. Alors c'est ça, d'apprendre à connaître les communautés, de créer une bonne impression aussi, un bon accueil. On a parlé aussi de l'idée d'organiser quelque chose, les collations, l'humour, pour entrer en relation avec les gens. Respecter le rythme : parfois les chercheurs sont pressés, ils veulent aller vite, il y a les dates limites et tout ça. Si on veut que ça fonctionne, il faut respecter le temps. C'est important que les participants sentent qu'ils ont contribué à quelque chose d'important aussi.

Et je termine. On parlait d'un processus d'*empowerment* pour les gens, pour la communauté, que les gens se sentent importants dans le processus. On a parlé aussi de l'obligation d'expliquer auprès des participants. Peut-être même de donner une formation sur c'est quoi une recherche, qu'est-ce que ça comporte? Des fois les gens ne savent pas s'ils ont le droit de dire non, oui, alors de vraiment donner une formation au départ, avec un langage accessible pour tout le monde. Les chercheurs ont des devoirs à faire avant de commencer. Ils doivent voir avec le comité d'éthique de leur université. On parlait aussi des aînés, connaître qui sont les aînés dans cette communauté-là ou dans la ville. Quelles sont leurs valeurs? On a parlé d'une meilleure coordination des universités aussi parce que des fois, il y a des recherches qui se répètent. On faisait le lien aussi avec le fait que les Autochtones, les aînés par exemple, utilisent beaucoup la transmission orale et on disait qu'il faut éviter le langage scientifique et utiliser un langage accessible. Et autre chose aussi, éviter de faire lire des bribes à des gens, de leur demander de le lire deux jours avant pour la rencontre qui s'en vient. C'est à éviter !

¹ Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada (2010). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains.*

Séance plénière

Hugo Asselin

Donc, on a du temps maintenant, c'est la plénière, c'est à votre tour de parler. S'il y a des choses que vous avez entendues lors des présentations avec lesquelles vous n'êtes pas nécessairement d'accord, si vos propos ont été mal rapportés, si vous aviez oublié de parler d'un élément en particulier et que vous voulez maintenant le mentionner, c'est le temps. Et je voudrais dire que l'idée qu'on a actuellement en tête, c'est de trouver des façons de faire sur le terrain. Concrètement les recommandations de l'EPTC, des différents protocoles de recherche, dans la vraie vie, comment on fait? Chez nous, chez vous, comment on fait pour les mettre en application? Souvent c'est des principes un peu généraux. On comprend le principe, mais on se dit : « Oui, mais avec mon projet, je ne sais pas. Avec la communauté avec laquelle je travaille, comment je pourrais vraiment mettre ça en application et être sûr que c'est ça qu'il faut que je fasse? » Donc, la parole est à vous.

Constat

Ce n'est peut-être pas une question, c'est plutôt un constat, parce que je trouve qu'on parle beaucoup de recherches provenant du milieu universitaire vers les communautés et on a peu parlé des projets de recherche provenant des communautés vers le milieu universitaire. Je me demande jusqu'où ça a une influence sur le recrutement, sur tout ça, quand ça vient de la communauté.

Hugo Asselin

Bien, c'est un excellent constat ! Pendant que vous réfléchissez à vos questions, je vais y aller sur ce que madame vient de dire. Malheureusement, en effet, il y a encore un peu de réticence dans le milieu académique à fonctionner comme ça, mais j'ai l'impression que c'est la voie à suivre : être à l'écoute des communautés, des personnes, etc., et transformer leurs besoins, leurs questions en projets de recherche. Là, à ce moment-là on s'assure de la légitimité, de leur participation, etc. Et surtout, on s'assure que c'est pertinent ce qu'on fait. En plus, les chercheurs n'ont même plus besoin d'avoir d'idées! (rires)

Réflexion

En fait c'est une réflexion. À Kitcisakik, on a eu une belle expérience de recherche avec l'UQAM, l'Université du Québec à Montréal, qui devait durer cinq ans et qui a duré presque huit ans. La chercheuse a dû s'adapter en cours de route et la communauté a dû s'adapter aussi en cours de route. C'était une recherche complexe. Il y en a beaucoup qui la connaissent ici. Donc l'expérience me dit que si j'observais beaucoup d'intérêt de la part de la communauté, c'était parce que la chercheuse s'assurait de comprendre les besoins des participants pour être capable de bien saisir leurs témoignages, et après ça, de les accompagner pendant la recherche. Elle a partagé les résultats avec les petits groupes d'intérêt de la communauté en cours de route. C'est long sept, huit ans de recherche. À un moment donné la communauté a un plan de travail et elle veut opérationnaliser certaines hypothèses ou conclusions. C'est important de pouvoir partager au fil des résultats, de ne pas attendre à la fin du certificat ou du doctorat, mais en cours de processus, quand la communauté ou le chercheur collabore, quand il a un résultat pertinent qui permet de faire avancer les réflexions, de développer des outils, de former du personnel. C'est sûr que dépendamment des agendas de chacun, c'est pas toujours possible, mais c'est quelque chose qui a été très positif à Kitcisakik.

Je vois une autre chose dans les années à venir. Les communautés se sont beaucoup approprié le langage des spécialistes en question. Ce langage-là évolue dans le temps, il change. En foresterie, on a une nouvelle réforme, le ministère va avoir un nouveau langage associé à tout ça. Là, la communauté doit repartir à nouveau, elle avait développé un langage et là, elle doit s'adapter à un nouveau. Ceci

m'amène à dire que l'intérêt de la recherche fait en sorte qu'il faut absolument développer des outils pour être capable d'opérationnaliser les résultats de la recherche. Ce n'est pas à l'université de le faire, mais c'est peut-être via l'éducation, la formation. Il y a différents volets dans la recherche, c'est multidisciplinaire. Essayer d'équilibrer les efforts de recherche pour que la communauté se retrouve avec des outils opérationnels le plus rapidement possible parce que les ressources ne sont pas nombreuses, les besoins sont criants. J'anticipe, dans les années à venir, que ça va être difficile de financer la recherche fondamentale étant donné le contexte difficile. On va y aller avec des besoins cruciaux en premier.

Hugo Asselin

Je trouve ça intéressant que tu parles de recherche fondamentale, et par conséquent, de recherche appliquée. C'est une fausse division à mon avis qui a été créée par les chercheurs universitaires. Moi, en fait, et je ne suis pas seul et je n'invente rien, j'aime mieux parler de recherches pertinentes ou non. Il y a un livre intéressant qui s'appelle *Real World Research*, donc la recherche dans le vrai monde et c'est une façon de dire qu'il y a moyen de faire de la recherche qui contribue à faire avancer les choses, qui contribue à répondre aux besoins, dans ce cas-ci aux besoins des communautés avec lesquelles on travaille. Ça se peut que parfois, pour faire cette contribution-là, ce soit un peu plus de la recherche fondamentale dont on a besoin, parce qu'on part de plus loin. Et des fois, c'est très appliqué et c'est correct aussi, donc on peut peut-être même réussir à passer des choses aux organismes subventionnaires qui veulent de la recherche appliquée à tour de bras, on peut leur passer la recherche fondamentale de cette façon-là. On peut essayer !

Commentaire

Quand j'ai écouté les résultats, j'ai eu l'impression qu'il y avait un thème qui revenait souvent, c'est le thème de la recherche avec les Autochtones en milieu urbain. On le sait, il y a de plus en plus d'Autochtones en milieu urbain, donc probablement que les besoins en recherche vont être importants là aussi. Si on pense au concept général que la recherche doit être faite dès le début, qu'elle doit être initiée en partenariat avec les communautés autochtones, dans le milieu urbain on a un problème. Tous les groupes ont dit la même chose. Avec qui on travaille? À qui on s'adresse? C'est qui la communauté autochtone en milieu urbain? Je pense que la réflexion sur le plan de l'éthique de la recherche doit se pencher sur ce sujet-là. Dans les communautés, souvent on parle du Conseil de bande, pas seulement le Conseil de bande, mais souvent les institutions sont connues, elles sont faciles à approcher, parfois même ce sont elles qui nous approchent. En milieu urbain, on fait comment? Je pense que c'est vraiment l'enjeu du moment.

Suggestion

Je vais lancer quelque chose parce que ce que madame a amené tout à l'heure, ça m'interpelle beaucoup. Je trouve qu'aujourd'hui il a été question de partenariat, on a beaucoup parlé de partenariat. Je trouve qu'on s'est beaucoup interrogé également sur la façon dont on devrait approcher les communautés autochtones, qu'elles soient en milieu urbain ou dans une réserve, un établissement indien. Je trouve personnellement que ça ne va pas de soi ce partenariat-là. C'est plus un mariage de raison qu'un mariage d'amour. Ce que je veux lancer, dans le fond, c'est une idée en lien avec ce que nos institutions, nos universités pourraient avoir. Qu'est-ce qu'on ne devrait pas faire? Comment structurer le partenariat? Qu'est-ce qu'on fait ailleurs, pensons aux journées carrières dans les polyvalentes? Qu'est-ce qu'on fait faire? On amène les gens des cégeps, on les met en contact avec des étudiants et là on dit : « Voyez si vous pouvez avoir des petits ensemble ». Qu'est-ce qu'on fait dans certaines autres journées, le *speed dating* par exemple, il y en a qui connaissent ça? On prend des femmes, on les met en contact avec des hommes et on dit : « Voyez si vous pouvez faire des enfants

ensemble ». Moi je me dis, peut-être que, et je vais vous laisser réagir là-dessus, mais peut-être que l'UQAT ou les autres universités devraient prendre ce type d'initiative. Amener les Autochtones de l'Abitibi-Témiscamingue ici, ou bien nous aller là-bas, et se poser carrément la question. Vous avez une université qui est là, vous avez des chercheurs, les voici, ce sont des gens qui sont intéressés à faire de la recherche. Comment est-ce que vous comptez utiliser votre université? Et peut-être qu'on pourrait faire ça aux six mois, aux années, je ne sais pas, mais il me semble qu'il faudrait structurer tout ça, parce que pour moi, ce n'est pas un partenariat des plus naturels.

Hugo Asselin

À une des discussions qu'on a eue à une des tables où j'étais, il a été un peu question de cela, mais par la bande je dirais. C'est qu'en fait, les universités d'un côté ont des planifications stratégiques, même les groupes de recherche à l'intérieur des universités ont des planifications. Ils savent un peu d'avance vers où ils veulent aller, quels sujets ils veulent explorer. Ce serait important que, malgré les ressources déficientes, les communautés puissent faire une sorte de planification du même genre. Se demander, c'est quoi les sujets prioritaires, ou en tout cas ceux sur lesquels ils aimeraient que des recherches soient faites pour l'instant. Et après ça, effectivement, il faudrait que les universités consultent les communautés ou les nations ou les organismes ou tout ça en même temps pour voir quels sont les besoins et après ça, ajuster l'offre de projets de recherche et ça ferait en sorte de créer des partenariats. C'est déjà un peu ce qui se fait pour la recherche partenariale, avec l'industrie, dans certains domaines. Les partenaires industriels des grosses chaires, et on en a à l'université en foresterie et en mines, disent : «Nous ce qui nous intéresse, c'est les sujets suivants et c'est là-dessus que vous devriez faire vos recherches.» Si les chercheurs veulent être pertinents, ils travaillent là-dessus. Donc le modèle existe, c'est pas si compliqué que ça à mettre en œuvre

Charlie Papatie

Bonjour. Mon nom est Charlie Papatie, je viens de la communauté de Kitcisakik. Moi c'est juste pour quelques réflexions. Ça fait dix ans que je travaille avec des chercheurs. J'ai appris beaucoup sur la science que les étudiants apprennent à l'école ou bien dans les universités, sur les ressources, la santé, le développement économique. Je vais quand même parler aussi des connaissances des Autochtones. Souvent les connaissances des Autochtones, c'est au niveau oral, beaucoup plus oral que l'écriture parce que ça a toujours été transmis de génération en génération, même pour l'histoire. Quand on regarde l'histoire du Québec ou du Canada, le Québec ça fait 400 ans qu'il existe, 400 ans qu'il fait le développement. Ça fait aussi 400 ans qu'il fait le métier de la science au niveau de la recherche.

Donc, souvent on oublie les Premières Nations par rapport à leur territoire, par rapport à leurs ressources naturelles. Quand on parle de ressources naturelles, aussi, il ne faut pas oublier l'aquatique, les espèces qui vivent dans l'eau. Il y a aussi les espèces qui volent, les espèces qui marchent. C'est à ces concepts-là qu'on réfléchit, quand les chercheurs viennent travailler dans différents domaines. Quand on dit faut faire le travail, ça veut dire aussi connaître la nation, comment ils vivent par rapport au territoire, par rapport à la communauté. Nous en tant que membres d'une communauté, à Kitcisakik, on vit encore dans une situation que je dirais difficile. C'est une communauté où il n'y a pas d'eau courante, il n'y a pas d'électricité, il n'y a pas d'infrastructures, mais quand même la communauté travaille beaucoup avec les besoins exprimés par la communauté.

Donc, pour moi, c'est quand même important de vouloir comprendre le lien entre la science et la connaissance autochtone. Il faut renforcer ce lien-là pour qu'on puisse bâtir de quoi au niveau de la cohabitation. Souvent la cohabitation, c'est exprimé par la région Abitibi ou d'autres régions, il ne faut pas oublier aussi que les Premières Nations, c'est eux autres qui ont vécu sur ce territoire-là. On voit

d'autres nations autochtones, d'est en ouest, vers le sud aussi, il y a beaucoup de nations sur l'ensemble du territoire. Donc, j'ai beaucoup appris au niveau de la science. C'est quoi qu'il faut comprendre de la science, c'est quoi la méthodologie de la science... Donc, nous autres, on a eu quand même à apprendre ce domaine-là, au niveau de la science, et on l'a appris.

Et je vais me répéter, mais, aussi on a appris votre langue. Les gens qui travaillent dans le milieu autochtone, c'est sûr qu'on leur demande d'apprendre la langue maternelle des Premières Nations. Au moins certains mots pour qu'ils puissent comprendre de quoi les gens parlent. Parce que souvent, c'est sûr qu'il y a à un moment donné une certaine limite. Quand un membre de la communauté ne veut plus répondre, ça dit qu'il y a une limite à ce monsieur-là, à cette madame-là. Il faut s'arrêter, prendre le temps, revenir une autre fois. Des fois c'est trop de choses, ou beaucoup d'émotions parce que des fois on en rencontre des messieurs qui intérieurement vivent du mécontentement.

Quand on explique quelque chose, souvent, il y a des malentendus dans le processus, dans la démarche comme telle. Quand on travaille dans un milieu, comme par exemple le milieu forestier dans lequel je travaille, et qu'un chercheur vient et qu'on parle du territoire, des coupes forestières, c'est sûr que la personne qui a connu ce métier-là, ces coupes-là, il l'a connu par expérience, parce qu'il a travaillé avec certaines compagnies forestières. Donc, dans son imagination, dans sa compréhension, c'est sûr qu'il comprend pourquoi maintenant on est après détruire notre Terre-Mère. Ça a pris du temps à comprendre parce qu'il fallait qu'il travaille pour faire vivre sa famille. Là, est arrivée la révolution qui a changé. Nous autres aussi à un moment donné, on a changé parce qu'on a oublié le concept d'être un Autochtone. Aujourd'hui, on peut beaucoup plus être un gardien de la Terre. C'est pour ça que nous, avec tout le métier que les gens nous ont transmis par rapport à la connaissance, à la recherche, nous aussi ça nous a permis de comprendre le mode de vie des chercheurs et le mode de vie aussi des compagnies forestières.

Maintenant, pour arriver à comprendre, il faut maintenant qu'ils écoutent les Premières Nations. C'est quoi qu'ils veulent transmettre par rapport à la santé de la Terre-Mère. Souvent, on oublie cette santé-là. Parce qu'on voit présentement comment ça se passe sur le terrain à travers le monde. C'est des questions maintenant que nous on se pose dans notre milieu de travail. C'est pour le présent, c'est pour l'avenir, l'avenir des générations, de nos petits, de vos petits. C'est quand même important de mettre un point d'interrogation : où est-ce qu'on s'en va maintenant au niveau de la recherche? Est-ce que c'est pour le bien-être, la santé des gens, le bien-être de nos ressources, des lacs? C'est tout ça. On est en train de tuer ce qu'on a. Parce que je ne pense pas que c'est la Terre-Mère qui va mourir en premier, je pense que c'est peut-être nous autres. Certaines espèces d'animaux sont en train de disparaître. Un des membres de ma communauté a vu des corbeaux, 200, 300 corbeaux, au-dessus d'un village, moi je me suis dit, ce n'est pas normal que les oiseaux se regroupent en aussi gros nombre, il faut se poser la question, pourquoi?

Hugo Asselin

Merci. Il y avait beaucoup d'éléments pertinents et importants dans ce que tu as dit. Il y a deux choses sur lesquelles j'aimerais revenir. Il y a une préoccupation, souvent, à l'effet que la recherche prétend valider la connaissance autochtone, comme si ça avait besoin d'être validé, mais pas la recherche. Donc, implicitement, ça place la recherche au-dessus des connaissances traditionnelles ou des connaissances autochtones, alors que ça devrait être sur un pied d'égalité. On n'entend jamais dire : « faites votre recherche et on va la valider avec les connaissances traditionnelles ». Comment ça? Je pense que ça devrait aller des deux côtés et que quand on écrit nos protocoles, quand on pense à nos projets, il faut garder ce genre de chose à l'esprit, qu'on va aller expliquer des choses que les gens avec

qui on va travailler ne comprennent pas. En fait, souvent on va aller en apprendre plus que l'inverse. Ça en tout cas, je pense que c'est un élément vraiment important.

Et là, peut-être que je retournerais la balle à madame Gros-Louis McHugh, parce que dans sa présentation, elle a dit que lorsque ce sont des projets qui concernent le territoire ou les animaux, donc pas les humains, c'est comme s'il n'y avait pas de poigne pour vérifier. Comme si on n'avait pas besoin d'un protocole d'éthique s'il n'y avait pas d'êtres humains impliqués. Par contre, on ne peut pas étirer un peu la définition et dire qu'il y a un lien entre le territoire, les animaux, les êtres humains, tout ça? Il me semble que si quelqu'un décide d'aller faire un projet de recherche sur un territoire, par exemple, sur la harde de caribous de Val-d'Or (il en reste une vingtaine, ou même pas) et que dans le projet il est question de les capturer, je ne sais pas si les communautés autochtones seraient d'accord avec ça. N'auraient-elles pas leur mot à dire? Comment on pourrait faire pour opérationnaliser tout ça comme disait quelqu'un d'autre?

Nancy Gros-Louis McHugh

Je voudrais peut-être tout simplement clarifier, au niveau du *Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador*, ça s'applique à tous types de recherche confondus sur le territoire des Premières Nations, que ce soit le territoire occupé actuellement ou le territoire traditionnel. Normalement, les communautés, la Première Nation devraient être impliquées dans tout le processus. La distinction apportée, si j'ai bien compris ce matin dans la présentation du docteur Brant Castellano, c'est que le chapitre 9 de l'EPTC s'adresse seulement aux êtres humains et ne prend pas en considération les autres espèces et le territoire.

Hugo Asselin

Donc, c'est très important. Ça veut dire que ça ne dispense pas les chercheurs de signer des protocoles ou en tout cas d'avoir une entente avec la communauté. Bon tout le monde a pris ça en note.

Commentaire

Je voulais juste mentionner, tout à l'heure quand on parlait de faire des liens entre les communautés et les chercheurs, il y a à l'UQAM ce qu'on appelle le Service aux collectivités qui joue exactement ce rôle-là. Alors par exemple, je travaille aux cuisines collectives et je me demande si ça aide vraiment nos participants. Eh bien, je vais cogner à la porte du service aux collectivités de l'UQAM et je dis : «J'aimerais ça que vous me mettiez en contact avec un ou des chercheurs qui viendraient faire une évaluation aux cuisines collectives». Je sais que l'UQAT est une très petite université, mais je lance cette idée-là et je pense que ça ne serait pas seulement avec les communautés autochtones mais avec toutes les communautés, ça pourrait être une façon de faciliter les contacts chercheurs et membres de différentes communautés qui aimeraient pouvoir profiter de l'expertise de ces chercheurs-là.

Hugo Asselin

Il y a déjà le directeur du campus de Val-d'Or qui a le goût d'en parler on dirait.

Vincent Rousson

Oui, bonjour, bien j'ai peut-être une piste de solution qui est avec M. Pierre-André Bélanger. C'est le directeur du BLEUM qui est le bureau-liaison-entreprise-université-milieu, et qui pourrait peut-être jouer un rôle similaire à celui que vous décriviez.

Hugo Asselin

Aviez-vous d'autres questions? On a encore du temps. Si vous n'avez pas d'autres questions, peut-être

que vous avez envie de partager des expériences de recherche que vous avez vécues, bonnes ou mauvaises.

Marguerite Mowatt Gaudreau

Moi ce que je voudrais dire, c'est que tantôt tu disais qu'il n'y avait pas de chercheurs chez les Amérindiens. Moi, je suis dans le domaine de l'éducation. J'ai interrogé des Indiens et il me semble que c'était plus facilitant pour moi d'interroger des Indiens, des Amérindiens, que quand c'est quelqu'un d'étranger qui arrive dans la maison, qui vient cogner sans s'annoncer autrement. Mais là, de plus en plus, ça s'améliore, mais je me disais que ce serait intéressant d'encourager notre relève. Je sais que ce n'est pas votre rôle, mais encourager la recherche par les participants amérindiens. Je trouve qu'ils ont beaucoup à donner et que si on a la chance d'encourager quelqu'un qu'on rencontre à faire une recherche, faite par une personne amérindienne, je trouve que ce serait intéressant. C'est ce que j'ai constaté quand j'ai fait ma recherche avec les élèves. Je suis allée au Lac Simon et je l'ai senti quand j'étais là. Ils se faisaient enseigner par des non-Autochtones. Il y avait des personnes de race noire, de race blanche, il y avait des Hindous, là où je suis allée dans cette école-là. Et les jeunes disaient : « Qu'est-ce qu'ils viennent faire à nous montrer leurs savoirs, nous autres, on sait ce qu'on veut. » C'est vrai que c'était des adolescents, mais je me disais que c'était plus facilitant d'avoir du personnel autochtone. Chez nous, où j'enseigne, il y a beaucoup de personnel autochtone dans les classes et tout ça. C'est un bon atout pour ceux qui enseignent d'être au courant de la mentalité autochtone. Il y a des places où le roulement de personnel est important. On n'a pas le temps de s'acclimater à quelqu'un qu'il est déjà reparti et remplacé par une autre personne. Moi, ma priorité c'est que d'autres Indiens ou Indiennes fassent des recherches. C'était là mon point de vue. J'ai bien d'autres choses à dire, mais je vais arrêter parce que sinon je pourrais continuer jusqu'à demain matin.

Hugo Asselin

C'est vrai que c'est important et puis ça rend compte aussi de préoccupations que plusieurs ont exprimées sur le développement des capacités. Les capacités, ce n'est pas toujours d'apprendre à se servir d'un outil ou d'un logiciel par exemple. C'est aussi apprendre à faire soi-même de la recherche. Moi je le vois dans les communautés avec lesquelles j'ai la chance de travailler, des fois, après quelques mois ou années, ça dépend, chacune est à son propre niveau dans le chemin de la recherche, mais à un moment donné, les communautés entreprennent elles-mêmes des recherches. Des fois, ils viennent me voir pour que je les guide. Puis souvent je n'ai rien à faire, je leur dis « c'est bon votre projet, faites-le, puis dites-moi le résultat, ça m'intéresse! ». Ça c'est formidable, quand on réussit à faire en sorte qu'une communauté puisse faire elle-même ses projets de recherche et qu'elle n'ait plus besoin de chercheurs externes des universités ou d'ailleurs, ça c'est la meilleure des choses. De toute façon, les chercheurs auront toujours du travail. Il manque de monde dans les communautés donc il ne faut pas avoir peur pour ça, et je pense qu'il faut s'en aller vers là. Je pense qu'il faut que le processus soit ouvert et transparent pour que les gens voient comment ça marche la mécanique derrière la recherche, pour se l'approprier. Il faut pas juste aller faire les entrevues, aller se cacher dans notre bureau et revenir avec le rapport à la fin. Ça, c'est la pire affaire. Puis, s'il y en a qui veulent être formés à la recherche, des Autochtones, nous on est toujours à la recherche d'étudiants à la maîtrise ou au doctorat. Inscrivez-vous!

Commentaire

Oui, c'est parce que je pense qu'on est capable d'identifier nos problèmes, souvent. Le besoin qu'on a, c'est qu'une fois que les problèmes sont identifiés, on va se tourner vers les universités pour qu'elles nous accompagnent. Moi, je travaille au niveau de l'éducation donc on se retourne vers les universités en leur présentant les problématiques qu'on a identifiées et c'est là qu'on va essayer de créer des

ententes pour pouvoir travailler. Ce que j'ai amené aussi, c'est qu'en éducation, souvent les recherches se font avec l'aide des enseignants et le problème qu'on a de plus en plus c'est que sortir les enseignants des classes ça devient dispendieux. Je pense qu'il n'y a peut-être pas beaucoup d'argent au niveau de la recherche, donc ça devient de plus en plus difficile. Y'a quelque chose qui existe aussi, ça s'appelle la résistance, au niveau des enseignants pour que les chercheurs entrent dans leur classe. Donc, ce n'est pas évident quand on fait de la recherche pour tout ça, donc il y a toutes sortes de choses comme ça qu'il faut prendre en considération.

Hugo Asselin

Moi j'ai le goût de vous demander comment on pourrait, pas nécessairement la vaincre, mais l'atténuer cette résistance. C'est quoi le truc, en existe-t-il un ou plusieurs?

Suggestion

Je pense que c'est de prendre conscience de cette résistance-là. Je pensais moi que le milieu de l'enseignement c'était un milieu, je ne viens pas de ce milieu-là, je suis sociologue alors je pensais que le milieu de l'enseignement était très ouvert. J'ai toujours cru que pour pouvoir enseigner, il fallait que tu sois à la fine pointe de tout ce qui se développe, parce qu'avec les jeunes d'aujourd'hui, il faut une grande ouverture. Puis je pense que les enseignants ont peur du changement. Donc, je pense que c'est en tenant compte de ça qu'on va être capable de trouver des façons d'approcher, pour être capable d'entrer dans leur classe tout simplement. Mais on ne l'a pas trouvé encore la solution.

Hugo Asselin

Des fois, c'est peut-être une crainte des approches *top down*. Les gens se disent, là ils vont arriver du ministère ou d'on ne sait pas où et ils vont me dire comment faire dans ma classe alors que c'est moi qui le sait le plus. Donc, peut-être que juste en travaillant plus étroitement avec l'enseignant, la porte s'ouvre plus facilement.

Suggestion (suite)

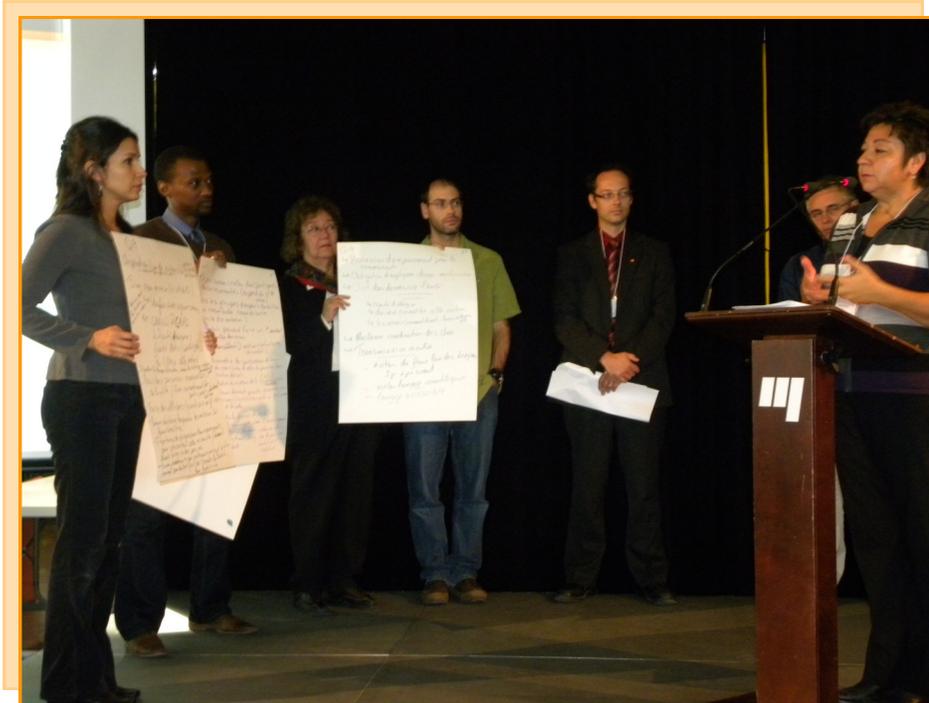
C'est parce qu'on a eu des beaux projets de recherche, mais on n'a jamais été capable de les compléter parce que les chercheurs n'ont jamais été capables d'accompagner les enseignants dans les classes.

Hugo Asselin

Ah bien là, changez de chercheurs! (rires)

Je profite du silence pour tranquillement commencer à faire le *wrap up* de la journée. Je pense qu'avoir des journées comme on a aujourd'hui, c'est très important. Peut-être qu'on a trop attendu même avant de faire le deuxième séminaire, l'autre date déjà de 2009. Moi, j'exprime le souhait qu'il y ait un troisième séminaire et même d'autres après. C'est des lieux d'échange privilégiés, c'est le fun de se retrouver tout le monde ensemble, je trouve, dans la même salle comme ça. De prendre une journée, de s'arrêter, de réfléchir à nos pratiques chacun de notre côté et d'essayer de trouver des façons de se rapprocher. J'ai aimé particulièrement aujourd'hui que même si on est à l'université, qu'on ne pellette pas trop de nuages puis qu'on essaie de se connecter avec la réalité terrain, peut-être pas le plancher des vaches, mais le plancher des orignaux! Des fois, on se perd dans nos principes, sur papier c'est très beau puis par manque de connaissances, de façons d'appliquer ces principes-là, des fois on ne les applique pas même si peut-être on y adhère, mais ça ne se traduit pas dans la vraie vie. Il y a plein de choses qui sont ressorties du séminaire aujourd'hui. On va essayer de colliger tout ça, on va faire un rapport qui va être rendu disponible sur le site Internet ou d'une autre façon. Et ceux qui continuent de

réfléchir à ces questions-là, je vous invite, quand ça vous tente, à consulter les membres du comité d'éthique de la recherche ou les chercheurs. Il faut maintenir le dialogue. Merci tout le monde.



Nancy Crépeau, Barthélemy-Hugues Atebe-Nguema, Marguerite Gaudreau-Mowatt, Hugo Asselin, Vincent Rousson, Bruno Sioui, Janet Mark

Conclusion

Depuis de nombreuses années, les recherches en milieux autochtones se sont multipliées au pays. Toutefois, certaines approches n'ont pas toujours été bénéfiques pour les communautés ni pour l'avancement des connaissances. L'UQAT a toujours tout mis en œuvre pour travailler en partenariat avec les Peuples autochtones. Durant ce 2^e séminaire sur l'éthique de la recherche avec les Peuples autochtones, les communautés et organismes autochtones, les chercheurs, les professeurs et les étudiants ont travaillé, ensemble, à identifier des pistes de solution afin de répondre aux propositions du chapitre 9 de la 2^e édition de l'*Énoncé de politique des trois Conseils* (EPTC2).

Les objectifs de ce 2^e séminaire ont été atteints. Le travail accompli pendant la journée a permis de déterminer des façons concrètes de répondre aux principes de l'éthique de la recherche dans le respect des besoins des communautés autochtones. Les participants sont arrivés à des constats fort éclairants. Il faut retenir de ce séminaire que la recherche doit être pertinente pour les premiers intéressés. Ainsi, les Peuples autochtones doivent avoir l'opportunité de se prononcer sur les priorités de recherche les concernant. Une préparation préalable est nécessaire à tout développement d'un projet de recherche en contexte autochtone. Par ailleurs, identifier et mobiliser le ou les partenaire(s), à l'intérieur ou à l'extérieur des communautés, demeure un défi de taille. Une ouverture à la compréhension mutuelle doit être manifestée tant par les chercheurs que les instances autochtones qui décident de s'impliquer dans un projet de recherche. Chaque communauté et chaque projet nécessitent des conditions particulières, d'où l'importance d'établir un dialogue d'égal à égal. Une connaissance accrue des principes PCAP (propriété, contrôle, accès et possession des informations) doit également être promue par tous les partenaires de la recherche. La formation des chercheurs et des Peuples autochtones aux grands principes de l'éthique de la recherche et aux outils disponibles pour les appliquer est par conséquent essentielle. La démarche entreprise lors de cette journée se prolongera par l'ajout d'une section sur l'éthique de la recherche avec les Peuples autochtones dans la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQAT¹. Le « dialogue Autochtones-Chercheurs » reste donc bel et bien ouvert!



Maryse Delisle, Hugo Asselin, Marlene Brant Castellano, Suzy Basile, Nancy Gros-Louis Mc Hugh, Manon Champagne et Nancy Julien

¹ À titre d'information, le CÉR-UQAT a créé un siège pour un représentant autochtone suite à une recommandation émanant du premier séminaire sur l'éthique de la recherche avec les Peuples autochtones tenu à l'UQAT en mai 2009.

Lectures suggérées

- Asselin, H. et Basile, S. (2012). Éthique de la recherche avec les Peuples autochtones : qu'en pensent les principaux intéressés? *Éthique publique*, Vol. 14, No. 1, p : 333-345.
<http://ethiquepublique.revues.org/>
- Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador. (2005). *Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador*. Wendake : Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador. Consulté le 10 mai 2012 sur
http://web2.uqat.ca/recherche/Protocole_de_recherche_%20Premieres_%20Nations_du_Qu%C3%A9bec_et_du_Labrador.pdf
- Basile, S., Champagne, D. et Crépeau, N. (2009). Synthèse du séminaire « Les Premières Nations : recherche et éthique » tenu à Val d'Or les 27 et 28 mai 2009, Document inédit, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue. Pour en faire la demande : suzy.basile@uqat.ca
- Brant Castellano, Marlene (2004). L'éthique de la recherche sur les Autochtones. *Journal de la santé autochtone*, 1, (1). Ottawa : Organisation nationale de la santé autochtone. Disponible en anglais. Consulté le 10 mai 2012 sur
www.indigenous.ca/docs/ethics%20of%20aboriginal%20research.pdf
- Brant Castellano, M. et Reading, J. (2010). Policy Writing as Dialogue: Drafting an Aboriginal Chapter for Canada's Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans. *The International Indigenous Policy Journal*, 1(2). Consulté le 10 mai 2012 sur
<http://ir.lib.uwo.ca/iipj/vol1/iss2/1>
- Centre des Premières Nations. (2007a). *Analyse et modèles d'éthique en recherche*. Ottawa : Organisation nationale de la santé autochtone.
http://www.naho.ca/documents/fnc/french/FNC_Considerations&Templates_Fr.pdf
- Centre des Premières Nations. (2007b). *PCAP : propriété, contrôle, accès et possession*. Approuvé par le Comité de gouvernance sur l'information des Premières Nations, Ottawa : Organisation nationale de la santé autochtone.
http://www.naho.ca/documents/fnc/french/FNC_OCAP_Fr.pdf
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. (2010). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Consulté le 10 mai 2012 sur
http://www.pre.ethics.gc.ca/pdf/fra/eptc2/EPTC_2_FINALE_Web.pdf
- Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains*. (2011). Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue. Consulté le 10 mai 2012 sur
<http://web2.uqat.ca/recherche/Politique%20ethique%20recherche%20avec%20etres%20humains.pdf>

Annexe

Biographies des conférencières invitées

Marlene Brant Castellano

Mme Castellano est originaire de la communauté Mohawk de la baie de Quinte et professeure émérite à la Trent University. Elle a été affectée à un poste universitaire au Département des études autochtones de la Trent University de 1973 à 1996 où elle a fait preuve de leadership dans la mise sur pied du département et de la nouvelle discipline des études autochtones. Elle a été codirectrice de la recherche de 1993 à 1996 à la Commission royale sur les peuples autochtones (CRPA) et y était chargée en particulier de la rédaction du plan de recherche intégrée, de l'encadrement de la recherche socioculturelle, historique et communautaire, ainsi que de la révision et de la rédaction d'importantes sections de la version définitive du rapport sous la direction des commissaires. Elle a facilité le travail du sous-comité sur les affaires autochtones qui a rédigé le Code d'éthique en matière de recherche de la CRPA largement utilisé maintenant comme référence pour la recherche éthique dans les contextes autochtones. En tant que membre du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche, elle a dirigé les travaux du groupe de travail sur le Chapitre 9 de la 2e édition de *L'Énoncé de politique des trois Conseils (EPTC)* adoptée en 2010.

La professeure Castellano est détentrice d'une maîtrise en travail social (1959) et est diplômée en éducation des adultes (OISE - Ontario Institute for Studies in Education - University of Toronto). Sa recherche, ses publications et son enseignement sont délibérément biculturels et soutiennent le dialogue entre le monde des connaissances et expériences autochtones ainsi qu'avec celui du discours et des protocoles des universitaires et décideurs. Ses écrits ciblent depuis quelques années le traitement respectueux des connaissances autochtones en recherche. L'Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA) a publié son article sur l'Éthique de la recherche autochtone dans son premier numéro du Bulletin sur la santé autochtone en 2004.

La professeure Castellano a siégé au conseil consultatif de l'Institut de la santé des Autochtones des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et au Collège des examinateurs du Programme des chaires de recherche du Canada (CRC). Elle a reçu des doctorats honorifiques de la Queen's University, de la St. Thomas University et de la Carleton University. Elle a été honorée de l'Ordre de l'Ontario et elle a reçu le Prix national d'excellence aux Autochtones. Elle a également été nommée Officier de l'Ordre du Canada en 2005.

Dr Marlene Brant Castellano a publié les deux articles suivants :

Brant Castellano, Marlene and Reading, Jeff (2010) "Policy Writing as Dialogue: Drafting an Aboriginal Chapter for Canada's Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans," *The International Indigenous Policy Journal*: Vol. 1: Iss. 2, Article 1.

Disponible en anglais: <http://ir.lib.uwo.ca/iipj/vol1/iss2/1>

Brant Castellano, Marlene (2004). L'Éthique de la recherche sur les autochtones. *Journal de la santé autochtone*, vol. 1, no. 1. Ottawa : Organisation nationale de la santé autochtone.

Disponible en anglais : <http://www.indigenous.ca/docs/ethics%20of%20aboriginal%20research.pdf>

Nancy Gros-Louis McHugh

Huronne-Wendat de Wendake, Nancy Gros-Louis McHugh est diplômée en communications à

l'Université Laval. Elle a travaillé quelques années à l'étranger, ce qui lui a permis d'élargir ses horizons sur les problématiques de santé qui affectent les Autochtones en Amérique du Nord.

Depuis 2002, elle travaille au sein de la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador dans le domaine de la recherche sociale. Responsable d'une équipe de recherche multidisciplinaire, elle a coordonné plusieurs projets de recherche communautaire sur différents thèmes reliés à la santé tout en prônant une approche holistique.

Madame Gros-Louis McHugh s'est impliquée très activement dans le processus de développement du protocole de recherche de l'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador. Elle a aussi participé à la fondation du Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations.

Biographies des membres du comité organisateur

Hugo Asselin

M. Asselin détient un baccalauréat en biologie avec concentration en écologie de l'Université de Sherbrooke (1997), une maîtrise en sciences biologiques (écologie forestière) de l'Université de Montréal (1999) et un doctorat en biologie (paléoécologie) de l'Université Laval (2005). À l'UQAT depuis 2004, il a d'abord complété un stage postdoctoral en paléoécologie, avant de rejoindre l'équipe de professeurs du département des sciences du développement humain et social en 2007. Titulaire de la Chaire de recherche du Canada en foresterie autochtone et membre régulier de la Chaire industrielle CRSNG-UQAT-UQÀM en aménagement forestier durable depuis 2008, ses intérêts de recherche portent sur la gestion intégrée et le développement durable des ressources naturelles, la foresterie sociale et autochtone, l'écologie forestière et la paléoécologie. Il est membre du Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAT depuis 2009.

Suzy Basile

Originaire de la communauté Atikamekw de Wemotaci, elle a une formation académique en anthropologie et elle a fait une maîtrise sur l'entrepreneuriat touristique en milieu autochtone. Elle est chargée de projets de dossiers autochtones à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT) au campus de Val-d'Or et membre du bureau de direction du Réseau de recherche et de connaissances relatives aux peuples autochtones (DIALOG). Elle est également étudiante au programme de doctorat en sciences de l'environnement à l'UQAT et elle s'intéresse au rôle et à la place des femmes autochtones dans la gouvernance du territoire et des ressources naturelles. Madame Basile s'est impliquée dans le processus de développement du Protocole de recherche de l'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador ainsi que dans sa révision en cours.

Manon Champagne

Après avoir œuvré pendant dix ans comme éducatrice en milieu pédiatrique, principalement auprès d'enfants atteints de cancer et de leurs proches, Manon Champagne a obtenu un doctorat en éducation de l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Elle est professeure au Département des sciences de la santé de l'UQAT où elle enseigne des cours sur la fin de vie, la communication, la recherche qualitative et l'éthique de la recherche. Comme chercheuse, elle s'intéresse notamment aux aspects psychosociaux des soins palliatifs pédiatriques, au bénévolat en soins palliatifs, à la recherche-action et à la recherche participative. Elle est présidente du Comité d'éthique de la recherche avec les êtres humains de l'UQAT depuis juin 2009.

Nancy Julien

Mme Julien a complété des études doctorales en sciences cliniques en 2008 [programme de l'Université de Sherbrooke offert par extension à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT)]. Elle est professeure agrégée au Département des sciences de la santé de l'UQAT. Ses travaux de recherche portent principalement sur les mécanismes endogènes de contrôle de la douleur. Elle s'intéresse actuellement au portrait de la douleur chronique chez les Peuples autochtones. Elle est membre du Comité d'éthique de la recherche de l'UQAT depuis 2007.



Joueurs de tambour, Pavillon des Premiers-Peuples
Photo : UQAT

Le comité organisateur remercie Maryse Delisle, Frédérique Cornellier, le Service Premiers Peuples et le secrétariat de l'UQAT pour leur inestimable contribution au succès de cet événement.

Pour mieux comprendre le chapitre 9 de l'ÉPTC2 voir :

Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains

http://www.ethics.gc.ca/pdf/fra/eptc2/EPTC_2_FINALE_Web.pdf