



Government
of Canada

Interagency Advisory Panel
on Research Ethics

Ottawa, Canada
K1A 1H5

Gouvernement
du Canada

Groupe consultatif interagences
en éthique de la recherche

Mandat

Approuvé en novembre 2005

Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche

CONSORTIUM DIRECTEUR POUR LE DÉVELOPPEMENT DES LIGNES DIRECTRICES DE L'EPTC POUR LA RECHERCHE AVEC DES AUTOCHTONES

CONTEXTE

En 1998, les trois organismes subventionnaires fédéraux du Canada, soit les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG) et le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), adoptaient l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC) en tant que déclaration de principe commune en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains entreprise dans les établissements financées par les IRSC, le CRSNG et le CRSH. L'EPTC a, depuis, été adopté officiellement dans 80 établissements universitaires du Canada. Il est également utilisé par certains ministères gouvernementaux et organisations non gouvernementales.

En 2001, les trois organismes subventionnaires fédéraux ci-dessus créaient le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER), un organisme formé d'experts de plusieurs disciplines et chargé d'offrir des conseils indépendants en ce qui a trait au développement et à l'évolution de l'EPTC. Le GER est secondé par le Secrétariat interagences en éthique de la recherche (SER).

Même avant la création du GER, il était devenu de plus en plus évident que les dispositions de l'EPTC en matière de recherche avec des Autochtones (surtout le chapitre 6) exigeaient plus d'attention. De nouvelles normes locales, régionales et internationales en matière de recherche avec des Autochtones ont commencé à surgir. Ainsi, au cours des cinq années suivant l'adoption de l'EPTC, un certain nombre de collectivités autochtones ont adopté des protocoles et normes locaux en matière d'éthique de la recherche. Par ailleurs, des initiatives de recherche, nouvelles et variées, visant des Autochtones exigent une orientation éthique plus soutenue. Compte tenu de ces besoins et compte tenu des perspectives initiales des trois organismes subventionnaires fédéraux et des représentants des collectivités autochtones, le GER a accordé la priorité à la révision du chapitre 6 de l'EPTC dans son plan de travail. Le Consortium est établi afin de donner suite à cette priorité. [Ajouter une déclaration décrivant l'intérêt que présente cette initiative pour chacun des membres. Voir l'annexe A.]

OBJECTIF

Le Consortium a le mandat de collaborer avec le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER) et de lui offrir des conseils en vue de l'élaboration de lignes directrices pour la recherche avec des Autochtones. Le processus devrait s'inspirer de l'évolution de l'éthique de la recherche dans les collectivités autochtones locales et stimuler l'échange mutuel et respectueux de connaissances entre les milieux de recherche autochtones et non autochtones. Le GER recommandera les lignes directrices révisées aux IRSC, au CRSNG et au CRSH en vue de leur inclusion dans l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC).

PRINCIPES

Les membres du Consortium acceptent de respecter les principes suivants dans le cadre de leurs délibérations :

- adopter un processus public ouvert, inclusif et participatif;
- assurer la participation des Autochtones et du milieu de la recherche;
- s'inspirer de diverses disciplines et cultures;
- promouvoir la collaboration et l'établissement de partenariats;
- s'inspirer de modèles locaux, nationaux et internationaux, principalement s'ils respectent les connaissances, méthodes et collectivités autochtones.

MEMBRES

Les membres du Consortium représenteront la diversité du milieu de la recherche et des peuples autochtones. Leur mandat sera de trois ans et les personnes suivantes siégeront au Consortium:

- 5 membres des organisations autochtones centrales indiquées ci-après;
- 3 membres des trois organismes subventionnaires fédéraux (IRSC, CRSH, CRSNG);
- 1 membre du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche;
- 1 ou plusieurs aînés autochtones;

Les membres fondateurs du Consortium sont le GER, l'Assemblée des Premières Nations (APN), le Ralliement national des Métis (RNM), l'Inuit Tapiriit Kanatami (ITK), l'Association des femmes autochtones du Canada (AFAC), le Congrès des Peuples Autochtones (CPA) et les trois organismes subventionnaires fédéraux. L'effectif complet sera déterminé par les membres fondateurs au cours de la première assemblée du Consortium.

Observateurs et membres d'office : Des observateurs et des invités spéciaux pourront assister aux réunions du Consortium et ce dernier pourrait élaborer une politique en matière d'adhésion de membres d'office.

- De 3 à 5 membres d'office du gouvernement fédéral, sans droit de vote (par exemple, Santé Canada, Justice, à déterminer)
- 1 ou 2 représentants d'organismes non gouvernementales – à déterminer.

Président : Le président du Consortium sera le représentant du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER).

PROCESSUS DÉCISIONNEL

Consensus et quorum : À moins d'une décision contraire du Consortium, les décisions seront généralement prises par voie de consensus. Il y aura quorum en présence de trois (3) représentants d'organismes autochtones, de deux (2) représentants d'organismes subventionnaires fédéraux et du représentant du GER.

Processus d'élaboration de politiques dans le cadre de l'EPTC : Le GER et ses collaborateurs essaieront, par l'intermédiaire du Consortium, de trouver un terrain d'entente en ce qui a trait aux questions de politiques liées à l'EPTC et respecteront leurs opinions respectives. Le consensus du Consortium sera reflété dans la version préliminaire et la version finale des recommandations formulées par le GER auprès des Organismes. L'analyse, les débats et les délibérations permettront souvent d'obtenir un consensus, mais pas toujours. Une participation véritable et respectueuse des Autochtones par ailleurs signifie que le GER respectera l'intégrité des opinions des peuples autochtones, qu'elles soient convergentes, parallèles ou divergentes. S'il est impossible de tenir compte de façon appropriée de leurs opinions ou positions aux fins des recommandations du GER relativement à l'EPTC dans le cas d'une question précise, soit ces recommandations seront reportées, soit les positions et justifications seront représentées avec exactitude à titre de positions dissidentes ou d'options parallèles. Par le biais d'une telle participation, les opinions et les valeurs des Autochtones feront progresser l'élaboration de lignes directrices durables en matière d'éthique de la recherche dans le cadre de l'EPTC.

RÉUNIONS ET ÉCHÉANCIER

Les membres du Consortium essaieront de réaliser cette initiative dans un délai de trois ans, selon le plan de travail convenu. Le Consortium devrait normalement se réunir au moins deux fois par année.

RÔLES ET RESPONSABILITÉS

Les rôles, responsabilités et fonctions des membres du Consortium sont décrits ci-dessous :

1. faciliter la participation à cette initiative des collectivités représentées par les membres du Consortium;
2. favoriser l'établissement de relations de travail efficaces et la collaboration entre les organismes subventionnaires fédéraux, les peuples autochtones, le GER, les ministères gouvernementaux et d'autres organismes pertinents pour ce qui est de la recherche avec des peuples autochtones;
3. déterminer les questions importantes pour les Autochtones en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains;
4. offrir des commentaires et des conseils au GER en ce qui a trait à diverses questions importantes relativement à cette initiative, notamment le plan de travail pour le projet, les membres des groupes de travail, les besoins en matière de recherche, les documents de travail choisis, les méthodes de consultation et le moment choisi pour organiser des consultations, etc.;
5. offrir des commentaires et des conseils en ce qui a trait à l'ébauche des recommandations en matière de politiques ;
6. formuler des recommandations auprès du GER en ce qui a trait à l'éthique de la recherche avec des Autochtones. L'adoption finale des recommandations du GER en vue de l'inclusion des lignes directrices révisées dans l'*Énoncé de politique des trois*

Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC) relève des IRSC, du CRSNG et du CRSH, par l'intermédiaire de leurs conseils d'administration respectifs.

Le GER mettra sur pied le Comité consultatif technique sur la recherche avec des Autochtones (CCTRA-GER) formé notamment de représentants autochtones et non autochtones participant à la recherche avec des Autochtones et chargés de fournir des conseils et de contribuer à la recherche et à l'analyse des questions d'intérêt ainsi qu'à l'élaboration de documents de politiques devant être examinés par le GER et le Consortium. Le CCTRA du GER et le Consortium pourraient organiser des réunions conjointes.

On mettra également sur pied un groupe de travail interagences formé de représentants du Secrétariat en éthique de la recherche (SER), des trois organismes subventionnaires fédéraux et d'organisations autochtones et chargé d'appuyer la mise en œuvre du plan de travail au besoin.

Le Consortium pourra également créer des sous-comités au besoin.

LIAISON ET RAPPORTS

Chaque membre du Consortium assurera la liaison avec son organisme d'attache, lui présentera des rapports d'étape et sollicitera ses commentaires. Le Consortium soumettra un rapport périodique au GER.

SECRETARIAT

Le soutien opérationnel du Consortium sera assuré par le Secrétariat interagences en éthique de la recherche (SER).

CONTRIBUTION ET COÛT

- Chaque organisation membre du Consortium devra défrayer le coût de sa propre participation, à moins d'une entente contraire.
- Le SER établira un budget conforme au plan de travail en vue de la mise en œuvre de cette initiative.
- Des protocoles d'entente seront élaborés au besoin pour indiquer en détail la contribution de chaque partie et les ententes en matière de collaboration.

DOCUMENTS CONNEXES

Le présent document doit être lu en parallèle avec les documents cités ci-après, qui donnent un aperçu des rôles et responsabilités complémentaires reliées à cette initiative du GER.

- Déclaration des membres (à déterminer)
- Comité consultatif technique sur la recherche avec des Autochtones du GER (CCTRA-GER) – mandat
- Cercle de collaboration en vue de l'élaboration de lignes directrices en matière d'éthique de la recherche avec des Autochtones

Cercle de collaboration en vue de l'élaboration de lignes directrices en matière d'éthique de la recherche avec des peuples autochtones

