
1
2 **Proposition de la 2^e édition de**
3 *L'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la*
4 *recherche avec des êtres humains (EPTC)*
5
6
7

8 **VERSION RÉVISÉE**
9 *Comparaison novembre 2009*
10 *versus décembre 2009*
11

12
13
14
15
16 **CHAPITRE 9**

17 **La recherche avec les peuples autochtones au Canada**
18
19
20
21

22
23 **Fin de la période de commentaires : le 1^{er} mars 2010**
24
25
26
27
28
29
30
31

1



Groupe consultatif interagences
en éthique de la recherche

Interagency Advisory Panel
on Research Ethics

4

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50

Veillez faire parvenir vos commentaires sur ce document à l'adresse suivante :

Secrétariat interagences en éthique de la recherche
350, rue Albert
Ottawa ON Canada
K1A 1H5
Tél. : 613-996-0072
Télec. : 613-996-7117
ebauche2e@ger.ethique.gc.ca
www.ger.ethique.gc.ca

Avant-propos

1

2 Le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (ci-après, le Groupe) a le
3 plaisir d'annoncer la publication anticipée de la proposition révisée du chapitre 9 (« La
4 recherche avec les peuples autochtones au Canada ») de l'*Énoncé de politique des trois*
5 *Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC) en vue d'obtenir
6 davantage de commentaires du public. Si ce chapitre est diffusé en avance, c'est pour
7 répondre aux demandes de plusieurs particuliers et groupes de la communauté autochtone
8 et du milieu de la recherche en général.

9 Le Comité sur l'harmonisation a été établi en juillet 2009 pour éclaircir les domaines de
10 correspondance et de divergence entre le chapitre 9 et les *Lignes directrices des Instituts*
11 *de recherche en santé du Canada (IRSC) pour la recherche en santé chez les peuples*
12 *autochtones*. Le Groupe apprécie les efforts de collaboration des représentants du Bureau
13 de l'éthique et de l'Institut de la santé des Autochtones (ISA) des IRSC, ainsi que des
14 représentants du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) et du
15 Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG). Tous ces
16 collaborateurs ont veillé à ce que les besoins et perspectives des chercheurs de leurs
17 domaines respectifs soient pris en compte dans la révision.

18 Nous accepterons les commentaires écrits sur la proposition révisée du chapitre 9
19 jusqu'au 1^{er} mars 2010. Les organismes autochtones nationaux sont invités à consulter
20 leurs commettants. On encourage notamment les communautés des Premières nations,
21 des Inuits et des Métis, et les chercheurs qui mènent des recherches avec elles, à
22 répondre. Les commentaires reçus des trois communautés de recherche des organismes et
23 de leurs partenaires communautaires feront également partie intégrante de la version
24 définitive du chapitre 9 et des dispositions connexes de l'EPTC dans son ensemble.

25 La proposition révisée complète de la 2^e édition de l'EPTC sera rendue publique en
26 décembre 2009. La proposition finale de la 2^e édition de l'EPTC sera déposée auprès des
27 trois organismes aux fins d'examen et d'approbation au printemps 2010.

28 Veuillez ajouter votre nom à vos commentaires. Le Groupe a l'intention d'afficher tous
29 les commentaires sur la proposition révisée de la 2^e édition de l'EPTC, y compris le
30 chapitre 9, sur le site Web du Groupe après la clôture de la période de commentaires. Si
31 vous ne souhaitez pas que vos commentaires soient affichés, veuillez l'indiquer
32 clairement dans votre envoi.

33 Pour de plus amples renseignements sur l'Initiative sur l'éthique de la recherche avec des
34 Autochtones (IERA) du Groupe, consultez le site [www.ger.ethics.gc.ca/fra/policy-](http://www.ger.ethics.gc.ca/fra/policy-politique/initiatives/reports-rapports/arei-iera/)
35 [politique/initiatives/reports-rapports/arei-iera/](http://www.ger.ethics.gc.ca/fra/policy-politique/initiatives/reports-rapports/arei-iera/).

36 Merci de votre participation continue et de votre contribution à la révision de l'EPTC.

Projet : ~~Chapitre 9~~

Chapitre 9

LA RECHERCHE AVEC LES/DES PEUPLES AUTOCHTONES AU CANADA

INTRODUCTION

Décembre 2009

Avis : Une version anticipée du chapitre 9 a été publiée en novembre 2009. La version ci-dessous a été modifiée. Pour consulter la version de novembre 2009 ainsi qu'une version qui signale les changements qui ont été faits, veuillez cliquer sur le lien : www.ger.ethique.gc.ca/fra/policy-politique/initiatives/reports-rapports/arei-iera/.

Introduction

Les droits ancestraux ou issus de traités des peuples autochtones du Canada, à savoir, les Indiens (~~Premières nations~~), les Inuits et les Métis du Canada, ont été reconnus et affirmés dans la *Loi constitutionnelle* de 1982, ~~qui oblige les institutions publiques à~~¹. Cette affirmation implique une obligation éthique pour ceux qui sont impliqués dans la recherche de reconnaître et à appuyer le souhait des peuples autochtones de conserver leur identité collective et d'assurer la pérennité de leur culture.

Le présent chapitre rend compte du statut tout à fait particulier des peuples autochtones du Canada. Il explique comment la valeur du respect de la dignité humaine et les principes fondamentaux du respect des personnes, de la préoccupation pour le bien-être et de la justice décrits au chapitre 1 (~~« Le cadre éthique »~~) s'appliquent à la recherche avec des peuples autochtones. Il reconnaît les systèmes de connaissances indigènes en intégrant aussi souvent que possible les différentes visions du monde dans la planification et la prise de décisions, depuis les premières étapes de la conception des projets jusqu'à l'analyse et à la diffusion des résultats. Il affirme les droits, les intérêts et les responsabilités des Autochtones tels qu'ils s'expriment dans les coutumes et les codes de pratique de la recherche des collectivités afin que la relation entre les chercheurs et les participants soit plus équilibrée et mutuellement avantageuse. Le but de ce chapitre en particulier et de la Politique en général est de donner des indications aux chercheurs sur la conduite éthique en matière de recherche avec les peuples autochtones. Ni la Politique ni ce chapitre n'ont pour but de représenter ou de

67 [modifier de quelle que façon que ce soit la politique du Gouvernement du Canada en ce qui](#)
68 [concerne les questions traitées dans ces pages.](#)

69 [Les peuples indiens font couramment référence à eux-mêmes en tant que Premières nations.](#)
70 Le désir de préserver et d'approfondir les connaissances qui leur sont propres, ainsi que de
71 bénéficier des applications [modernescontemporaines](#) des connaissances traditionnelles,
72 pousse les communautés des Premières nations ainsi que les communautés inuites et métisses
73 à jouer un rôle décisif dans la recherche. Les éléments d'orientation donnés ici partent de la
74 prémisse selon laquelle le dialogue avec la communauté fait partie intégrante de la recherche
75 éthique avec les peuples autochtones. Tout en continuant de respecter l'autonomie
76 individuelle, la présente politique reconnaît le rôle de la communauté dans l'organisation de
77 recherches, notamment les travaux de recherche concernant les peuples des Premières nations,
78 les Inuits et les Métis. Étant donné les différences qui existent tant entre les communautés
79 inuites, métisses et des Premières nations qu'au sein de celles-ci, et la constante mise au point
80 de codes de pratique de la recherche communautaires au niveau local, régional et national, il
81 faut tenir compte du contexte particulier d'une proposition de projet au moment de l'étudier
82 sur le plan éthique.

83 Le présent chapitre reprend des travaux antérieurs, réalisés au Canada ou sur la scène
84 internationale, qui reconnaissent les droits, les intérêts et les responsabilités des peuples
85 autochtones qui participent à des recherches ou qui en font l'objet. Certains de ces travaux ont
86 été effectués par les trois organismes chargés de la Politique. Par exemple, les Instituts de
87 recherche en santé du Canada (IRSC) et leur Institut de la santé des Autochtones ont amorcé
88 un vaste processus de dialogue avec les partenaires des communautés afin de rédiger les
89 *Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones* (2007).
90 Le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) et le Conseil de
91 recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG) ont pour leur part préparé des lignes
92 directrices applicables aux programmes visant la recherche avec les peuples autochtones et
93 leurs enjeux. Des institutions autochtones locales, régionales et nationales ont publié et
94 appliqué des codes régissant la pratique de la recherche qui comprennent des protections
95 éthiques et insistent sur les droits et intérêts collectifs et les responsabilités collectives.

96 La Politique donne des conseils en matière d'éthique concernant la recherche avec des êtres
97 humains, définie au chapitre 2 ([« Portée et approche »](#)). Des lignes directrices applicables à
98 des domaines de recherche, configurations communautaires et programmes particuliers,
99 peuvent préciser les processus expliqués dans la présente, ou porter sur des questions éthiques
100 plus vastes. Il est recommandé aux chercheurs et aux comités d'éthique de la recherche (CÉR)
101 de consulter les documents de référence qui s'appliquent à leurs travaux. On trouvera des
102 exemples de sources d'information pertinentes à la fin de ce chapitre.

103 **[A.](#) Concepts essentiels et définitions**

104 [LeAux fins de la présente politique¹, le](#) présent chapitre reprend les concepts essentiels
105 suivants :

- 106
 - *Communauté.* ~~Terme utilisé pour désigner la~~ [La](#) collectivité qui partage une identité ou
107 des intérêts et qui a la capacité d'agir ou de s'exprimer en tant que groupe. Dans la

108 présente politique, les communautés sont soit territoriales, organisationnelles ou
109 d'intérêts. Les communautés territoriales disposent d'organes directeurs qui exercent
110 une autorité locale ou régionale – par exemple, sur les membres d'une Première nation
111 qui vivent sur une réserve. Les communautés organisationnelles ont pour leur part des
112 mandats explicites et une direction structurée. La composition des communautés
113 territoriales et organisationnelles est définie, et les communautés sont dirigées par des
114 personnes nommées. Quant aux communautés d'intérêts, elles regroupent soit des
115 particuliers soit des organismes qui se rassemblent autour d'un but ou d'un projet
116 commun tel que la volonté de préserver leur langue d'origine. Ces communautés ne
117 sont pas officielles; leurs frontières et leur direction peuvent par ailleurs être souples et
118 définies de manière imprécise. Leur existence revêt en outre un caractère tantôt
119 temporaire tantôt permanent.

120 Quelqu'un peut appartenir à plusieurs communautés, autochtones ou non; par
121 exemple, être à la fois membre d'une communauté métisse locale, d'une société
122 d'étudiants diplômés et d'une coalition en faveur des droits autochtones. Dans le cadre
123 de la recherche, une personne définira probablement différemment l'importance
124 relative de ses appartenances communautaires selon la nature du projet de recherche
125 proposé.

126 ▪ *Connaissances indigènes.* [Terme utilisé couramment sur le plan international pour](#)
127 [désigner les](#) connaissances détenues par les peuples indigènes que l'on appellerait,
128 au Canada, Autochtones. Les connaissances indigènes sont habituellement présentées
129 comme holistiques et faisant intervenir le corps, la raison, les sentiments et la
130 spiritualité. Elles se rattachent à un lieu et sont transmises oralement et ancrées dans
131 l'expérience de plusieurs générations. Les connaissances indigènes s'expriment dans
132 des symboles, dans les arts, dans les rites cérémoniels et les pratiques usuelles, dans
133 les récits et surtout dans les relations qui s'établissent. Les peuples indigènes
134 accordent de la valeur à la relation qui les lie à la terre en tant qu'entité vivante
135 révélant la façon de bien mener sa vie. La spiritualité exprimée dans les pratiques
136 traditionnelles ou chrétiennes, les relations avec les ancêtres et les responsabilités
137 transmises aux générations futures font partie intégrante de la vision du monde de
138 nombreux peuples autochtones.

139 Les connaissances indigènes sont aujourd'hui reconnues comme une source
140 d'information susceptible de profiter à la société contemporaine. Il en va ainsi des
141 techniques traditionnelles de soutien des systèmes environnementaux en harmonie
142 avec l'utilisation qu'en font les humains ou des connaissances sur les végétaux
143 appliquées à des fins agricoles, médicinales ou cosmétiques. Elles comprennent les
144 connaissances traditionnelles héritées des générations passées et les innovations
145 transmises aux générations suivantes.

146 ▪ *Droits, intérêts et responsabilités autochtones.* Dans la présente politique, les
147 obligations éthiques sont interprétées de façon plus large que dans la définition
148 juridique des droits ancestraux ou issus de traités. Le terme « responsabilités »
149 concorde avec les visions du monde autochtones qui comportent des obligations
150 multigénérationnelles à l'égard des ancêtres et des générations futures.

- 151 ▪ *Participation de la communauté.* Procédé qui établit une interaction entre le chercheur
152 ou l'équipe de recherche et la communauté autochtone concernée par le projet de
153 recherche. Ce procédé implique une relation de collaboration entre les chercheurs et
154 les communautés. Toutefois, il faut dire que le degré de collaboration varie souvent en
155 fonction du contexte de la communauté et de la nature de la recherche. La
156 participation peut revêtir de nombreuses formes : consentement des dirigeants officiels
157 à mener des recherches dans la communauté; planification en commun avec un
158 organisme responsable; engagement à former un partenariat officiel dans le cadre
159 d'une entente de recherche; dialogue avec un groupe consultatif spécialisé dans les
160 coutumes régissant les connaissances demandées, etc. Le degré de participation varie
161 lui aussi : il va de la communication de renseignements à la participation et à la
162 collaboration actives, en passant par l'autonomisation et la direction commune du
163 projet de recherche. Les communautés peuvent également décider de ne pas participer
164 activement à un projet de recherche, mais de simplement en reconnaître l'existence et
165 de n'y avoir aucune objection.
- 166 ▪ *Peuples autochtones.* Terme ~~utilisé dans la Loi constitutionnelle de 1982~~¹ désignant de
167 façon collective les Indiens ~~(Premières nations)~~, les Inuits et les Métis ~~du Canada~~, dont
168 les droits ancestraux ou issus de traités existants sont ~~reconnus et affirmés et protégés.~~
169 Les peuples indiens font couramment référence à eux-mêmes en utilisant les noms
170 traditionnels tels que Mi'kmaq, Dene ou Haida, ou Premières nations. Dans la présente
171 politique, ~~eele~~ terme « Autochtone » comprend les personnes issues des Premières
172 nations et celles d'origine inuite ou métisse, indépendamment de leur lieu de résidence
173 et de leur inscription à un registre officiel. Le terme « Autochtone » n'établit pas de
174 distinction entre Premières nations, Inuits et Métis, des peuples qui ont chacun leur
175 propre histoire, leur propre culture et leur propre langue. Nous avons donc essayé,
176 dans la présente politique, d'en limiter l'usage aux cas où il convient d'utiliser une
177 désignation collective.

178 **B. Interprétation du cadre éthique dans le contexte des Premières** 179 **nations, des Inuits et des Métis les contextes autochtones**

180 Le chapitre 1 (~~« Le cadre éthique »~~) énonce trois principes qui expriment la valeur éthique
181 fondamentale du respect de la dignité humaine : le respect des personnes, la préoccupation
182 pour le bien-être et la justice. Ces trois principes fondamentaux sont interprétés dans ce
183 chapitre de la façon suivante :

184 Le **respect des personnes** s'exprime principalement par la recherche du consentement des
185 participants à la recherche. La volonté des Premières nations, des Inuits et des Métis d'assurer
186 leur continuité en tant que peuples ayant des identités et des cultures distinctes a mené de plus
187 en plus à l'élaboration de codes de pratiques de recherche qui répondent aux préoccupations
188 issues de leurs visions du monde. Ainsi, les codes autochtones de pratique de la recherche
189 vont plus loin que la protection éthique des participants pris individuellement : ils s'étendent
190 jusqu'aux relations entre les hommes et la nature, ainsi qu'à l'obligation de préserver les
191 connaissances héritées de leurs ancêtres et à celle de les transmettre aux générations futures
192 avec les innovations de la génération présente.

193 Le bien-être des participants a toujours été au centre des lignes directrices sur l'éthique de la
194 recherche. La présente politique élargit le sens du principe de préoccupation pour le **bien-**
195 **être**, puisque celui-ci impose de replacer les participants, et les participants potentiels, dans
196 leur environnement physique, social, économique et culturel. La Politique reconnaît le rôle
197 important joué par les communautés autochtones dans la promotion des droits et intérêts
198 collectifs et des responsabilités collectives qui concourent également au bien-être de chacun.

199 Les peuples autochtones voudraient notamment que la recherche contribue à renforcer leur
200 capacité à préserver leur culture, leur langue et leur identité en tant que peuples distincts et à
201 faciliter leur pleine et entière participation à la société canadienne. Aussi n'est-il pas
202 impossible que l'interprétation de la préoccupation pour le bien-être dans le contexte des
203 Premières nations, des Inuits et des Métis insiste fortement sur le bien-être collectif en tant
204 que complément au bien-être individuel.

205 Le principe de **justice** sera parfois compromis en cas de profond déséquilibre de pouvoir entre
206 les chercheurs et les participants. Les préjudices qui en découlent sont rarement intentionnels,
207 mais pourtant bien réels pour les participants à la recherche. Dans le cas des peuples
208 autochtones, les abus commis du fait de la recherche ont pris diverses formes : appropriation à
209 tort de biens culturels tels que les chants, récits et artefacts; dévalorisation des connaissances
210 indigènes jugées primitives ou empreintes de superstition; violation des normes de la
211 communauté concernant l'utilisation de tissus et de restes humains; diffusion d'informations
212 qui ont stigmatisé ou présenté sous un faux jour des communautés entières, pour ne citer que
213 celles-là.

214 L'existence d'un grand fossé social, culturel ou linguistique entre la communauté et les
215 chercheurs de l'extérieur comporte un risque élevé de malentendu. Un rapprochement entre la
216 communauté concernée et les chercheurs, entrepris avant le recrutement des participants et
217 maintenu tout au long du projet, est susceptible d'améliorer l'éthique de la pratique et de
218 rehausser la qualité des travaux de recherche. Prendre son temps pour établir une relation
219 permet de favoriser la communication et la confiance mutuelle, de définir des objectifs de
220 recherche avantageux pour chacune des parties, de mettre en place des collaborations ou des
221 partenariats de recherche adéquats et de s'assurer que la recherche adopte les principes de
222 justice, de respect des personnes et de préoccupation pour le bien-être de la communauté tels
223 que les entendent les diverses parties concernées.

224 **Recherche avec des peuples indigènes dans d'autres pays**

225 Le terme « peuples indigènes », utilisé dans le discours international, équivaut à peu près au
226 terme générique « peuples autochtones » au Canada. Aux fins de la présente politique, ces
227 peuples se définissent selon les caractéristiques suivantes. Les peuples indigènes sont les
228 descendants des peuples qui habitaient un pays ou une région géographique avant l'arrivée de
229 personnes de culture et d'origine ethnique différentes qui ont établi leur domination par la
230 conquête, l'occupation ou la colonisation. Ces peuples s'emploient avec détermination à
231 préserver et à adapter leur patrimoine et leurs liens historiques à leur territoire et aux
232 ressources naturelles qui y sont associées.

233 Même si le présent chapitre porte sur la recherche avec des peuples autochtones au Canada,
234 les renseignements qu'il contient pourront être utiles aux chercheurs, aux comités d'éthique

235 | ~~de la recherche~~CÉR, aux participants à la recherche et au milieu de la recherche en général au
236 moment d'entreprendre une recherche ou d'étudier une proposition touchant des peuples
237 indigènes d'autres pays ou des groupes ethnoculturels qui valorisent la prise de décisions
238 collective en complément du consentement individuel. Il faut cependant insister sur
239 l'importance de demander conseil localement avant d'appliquer ou d'adapter une ligne
240 directrice éthique énoncée dans la présente politique.

241 Pour connaître les aspects à prendre en compte dans le contexte des études effectuées dans
242 d'autres pays, on consultera les ~~s parties B et C du~~ chapitre 8 (« ~~Recherches relevant de~~
243 ~~plusieurs autorités~~ »).

244 **C. Application des dispositions de la présente politique dans les** 245 **contextes autochtones**

246 **L'obligation de faire participer la communauté aux recherches autochtones**

247 | **Article 9.1** La probabilité que la recherche porte sur une ou des communautés autochtones
248 auxquelles appartiennent les participants possibles **et** l'existence de l'une ou
249 l'autre des conditions suivantes entraînent l'obligation, pour les chercheurs, de
250 faire participer la ou les communautés visées :

- 251 a) la recherche est menée sur des terres des Premières nations, des Inuits ou
252 des Métis;
- 253 b) l'identité autochtone est un facteur retenu parmi les critères de recrutement
254 pour l'étude entière ou pour une sous-partie de celle-ci;
- 255 c) la recherche nécessite la contribution des participants en ce qui concerne le
256 patrimoine culturel, les artefacts, les connaissances indigènes ou les
257 caractéristiques particulières de leur communauté;
- 258 d) l'identité autochtone ou l'appartenance à une communauté autochtone sera
259 utilisée comme variable dans l'analyse des données de recherche;
- 260 e) l'interprétation des résultats de la recherche fera référence aux
261 communautés, aux peuples, à la langue, à l'histoire ou à la culture
262 autochtones.

263 **Application** En dépit des variations possibles, d'une communauté à l'autre, des fondements
264 juridiques de la surveillance de la recherche, on ne saurait se soustraire à
265 l'obligation pratique d'engager le dialogue avec les représentants de la
266 communauté ni à l'obligation éthique de respecter les points de vue de la
267 communauté en ce qui a trait au bien-être.

268 |
269 | ———L'alinéa a) fait référence aux terres des Premières nations, des Inuits et
270 des Métis, soit les réserves indiennes, les établissements métis, les terres
271 attribuées en vertu d'un accord sur une revendication territoriale inuite ou de

272 Première nation et les terres qui ont été revendiquées, mais qui n'ont pas
273 encore été attribuées au sens où l'entend la communauté autochtone appelée à
274 participer à la recherche.

275 ———L'alinéa c) fait quant à lui référence au patrimoine culturel, qui comprend
276 sans s'y limiter, les relations des peuples des Premières nations, des Inuits et des
277 Métis avec des territoires, des objets matériels, des connaissances et des
278 compétences collectives et des éléments intangibles particuliers qui se
279 transmettent d'une génération à l'autre, tels que le folklore, les coutumes, les
280 représentations ou les pratiques. Le patrimoine culturel est un concept dynamique
281 puisque les objets, les connaissances et les pratiques s'adaptent continuellement
282 aux réalités de l'expérience actuelle. Pour de plus amples renseignements sur le
283 patrimoine culturel, on consultera, par exemple, la Déclaration des Nations Unies
284 sur les droits des peuples autochtones mentionnée dans la section Sources
285 d'information à la fin de ce chapitre.

286 Il arrive que la recherche sur le patrimoine culturel, telle que la recherche
287 archéologique et la manipulation d'artéfacts, soulève des obligations éthiques
288 importantes aux yeux de la communauté autochtone que les propositions de
289 recherche universitaires passent parfois sous silence. Les chercheurs et les
290 communautés doivent convenir à l'avance de la manière de trouver un
291 compromis ou d'aplanir ces divergences de vues. (Voir l'article 9.12.)

292 L'alinéa c) fait également référence aux connaissances indigènes. L'appropriation
293 de ces connaissances, leur traitement comme bien d'échange et leurs adaptations
294 non autorisées à des fins commerciales risquent d'offenser les communautés d'où
295 proviennent ces connaissances ou de leur nuire. ~~Des violations de ce genre~~
296 ~~ont~~ Une telle conduite a été à l'origine de projets de divers pays et organismes
297 internationaux visant à ~~prévenir l'exploitation non éthique~~ aborder la question du
298 traitement injuste et inéquitable des connaissances indigènes et des détenteurs de
299 ces connaissances. (Voir l'article 9.18 ~~sur la propriété intellectuelle et le droit~~
300 ~~d'auteur.~~)

301 **Formes de participation**

302 Selon la définition que lui donne la présente politique, la participation de la communauté peut
303 prendre plusieurs formes. Dans les communautés géographiques et organisationnelles qui
304 disposent d'une administration locale ou de dirigeants officiels, la participation passera
305 généralement par l'étude et l'approbation du projet de recherche par un organisme désigné
306 avant que l'on procède au recrutement des participants. Dans des situations moins structurées –
307 dans le cas d'une communauté d'intérêts, par exemple –, il est essentiel que les chercheurs, les
308 participants potentiels et les ~~comités d'éthique de la recherche (CÉR)~~ déterminent la nature et
309 la portée de la participation requise de la communauté. Dans certains cas, il se peut que l'on
310 détermine que le bien-être des communautés concernées n'est pas touché et que le
311 consentement des personnes suffit. Les communautés qui ne disposent pas de l'infrastructure
312 nécessaire pour encourager la participation de la communauté ne doivent pas pour autant se
313 voir privées de l'occasion de collaborer aux recherches qui touchent leur bien-être. (Voir
314 l'article 9.14 ~~sur le renforcement des capacités de recherche.~~)

315 **Article 9.2** La nature et le degré de la participation de la communauté à un projet sont
316 déterminés en commun par le chercheur et la communauté concernée, en
317 fonction des caractéristiques de la communauté et de la nature de la recherche.

318 **Application** Différentes les unes des autres, les communautés inuites, métisses et des
319 Premières nations diffèrent de plus en plus à l'intérieur de leurs propres limites
320 territoriales en raison du niveau de scolarité de leurs membres, de la situation de
321 l'emploi, de la mobilité des personnes et des mariages avec des personnes non
322 autochtones. Ainsi, cette diversité empêche de faire des généralisations sur les
323 formes de participation de la communauté. Elle augmente également
324 l'importance de préciser avec la communauté les attentes et obligations de
325 chaque partie et de les incorporer à l'entente de recherche.

326 La liste suivante, non exhaustive, donne des exemples qui visent à illustrer les
327 formes de participation des Autochtones susceptibles de convenir à plusieurs
328 types de recherche.

329 1)- Les recherches faisant directement appel à une communauté qui vit sur des
330 terres des Premières nations, des Inuits ou des Métis et qui dispose d'une
331 structure de gouvernance officielle. Par exemple, un projet qui vise à étudier
332 l'incidence du diabète à Pond Inlet ([Nunavut](#)) ou les répercussions sur la
333 santé des Inuits des contaminants dans les animaux et les plantes utilisés
334 comme aliments.

335 ▪ Il faut obtenir la permission de l'organisation chargée des
336 revendications territoriales responsable de l'approbation de la recherche
337 au Nunavut. Cette approbation sera habituellement subordonnée à
338 l'accord du conseil de hameau de Pond Inlet. Le comité de santé local
339 pourrait agir comme cogestionnaire du projet.

340 2)- Les recherches dans lesquelles les Autochtones comptent pour une part
341 importante de l'étude ou de la collectivité et qui donneront lieu à des
342 conclusions axées sur les Autochtones. Par exemple, une étude comparative
343 sur l'accès au logement subventionné à Prince Albert, en Saskatchewan.

344 ▪ Le conseil de bande représentant les communautés locales des
345 Premières nations, l'Association métisse locale ou les organismes de
346 femmes et d'Autochtones vivant en milieu urbain peuvent conclure un
347 partenariat avec le conseil municipal de Prince Albert afin de
348 commanditer l'étude sur le logement, de la mettre en œuvre et d'en
349 utiliser les résultats.

350 3) Les recherches qui ont pour objet une grande collectivité comptant des
351 Autochtones (quel que soit leur pourcentage) et qui devraient contenir des
352 conclusions particulières sur les Autochtones. Par exemple, une étude sur la
353 persévérance scolaire au secondaire dans le district de Sault Ste. Marie, en
354 Ontario.

- 355 ▪ En vue de donner des avis au conseil scolaire du district et aux
356 chercheurs, on pourrait mettre sur pied un comité représentant les
357 Premières nations, les organisations métisses et les Autochtones vivant
358 en milieu urbain dont les enfants sont visés par l'étude.
- 359 4) Les recherches qui portent sur une collectivité comptant un pourcentage
360 élevé d'Autochtones, même si elles ne mènent pas nécessairement à des
361 conclusions axées sur les Autochtones. Par exemple, une étude sur les
362 programmes de développement de l'emploi pour les résidents du centre-
363 ville de Winnipeg, [au Manitoba](#).
- 364 ▪ On pourra faire appel à des organismes politiques ou de services
365 autochtones pour aider à recruter des participants autochtones et à
366 assurer une représentation de la communauté au sein d'un comité de
367 supervision, et faire en sorte que la collecte et l'interprétation des
368 données sur les répercussions des programmes d'emploi tiennent
369 compte de la diversité culturelle.
- 370 5)- Les enquêtes auprès d'un échantillon de personnes d'origine autochtone
371 menées dans l'ensemble du Canada pour connaître les répercussions d'une
372 politique sur leur vie. Il s'agit d'enquêtes dans lesquelles les résultats ne
373 sont pas attribuables à la communauté ou aux communautés auxquelles ces
374 personnes s'identifient ou d'enquêtes dont les résultats n'auront aucune
375 répercussion sur elles. Par exemple, un sondage sur la mise en œuvre de
376 dispositions de la *Loi sur les Indiens* qui demandent l'approbation des
377 testaments des « Indiens » par le Ministère.
- 378 ▪ Les membres des Premières nations, les Inuits et les Métis, qu'ils se
379 considèrent ou non comme membres d'une communauté autochtone,
380 jouissent de la liberté d'expression au même titre que n'importe quel
381 citoyen. Ces personnes sont libres de donner leur consentement et de
382 participer à des projets de recherche qu'elles estiment avantageux sur le
383 plan personnel ou social. La Politique n'impose pas la participation de la
384 communauté locale s'il est peu probable que le projet ait une incidence
385 sur le bien-être des communautés des personnes en question. En
386 revanche, d'autres aspects rendront peut-être nécessaire ou souhaitable
387 la participation de représentants régionaux ou nationaux des
388 communautés autochtones à la recherche sur les politiques.
- 389 6) Les recherches en sciences naturelles sur des territoires [et dans les régions](#)
390 [issus des traités et des revendications territoriales](#) des Premières nations, [des](#)
391 [Métis](#) ou des Inuits auxquelles des Autochtones collaborent ou dont les
392 résultats peuvent leur être bénéfiques. Par exemple, une étude qui porte
393 exclusivement sur les contaminants des animaux ou des plantes du Nunavik
394 dont les conclusions ne concernent aucunement la consommation
395 d'aliments.
- 396 ▪ Les recherches comportant la collecte et l'analyse d'échantillons de
397 tissus animaux ou végétaux et ne faisant pas appel à des participants

398 humains ne font pas partie du champ d'application de la Politique et ne
399 requièrent pas d'évaluation de la part d'un CÉR. Cependant, les lignes
400 directrices d'un programme de financement et les exigences de permis
401 dans le Nord imposent parfois le dialogue avec les communautés. Il se
402 peut que les lois, coutumes et codes de pratique de la recherche
403 communautaires prescrivent l'obtention de permis locaux et régionaux
404 et la transmission des conclusions aux communautés où la recherche a
405 eu lieu. (Voir les documents du CRSNG sur la recherche dans le Nord
406 pour les professeurs et étudiants/boursiers et l'article 9.8 ci-dessous.)

407 7)- Les recherches ne touchant qu'une faible proportion d'Autochtones, mais
408 qui ne tentent pas de mettre en évidence ou de décrire des caractéristiques
409 des Autochtones. Par exemple, une étude sur l'efficacité des thérapies de
410 contrôle de l'hypertension dans un échantillon de patients en consultation
411 externe qui ne vise pas à recueillir des données propres aux Autochtones.

412 ▪ La participation d'Autochtones étant fortuite plutôt que planifiée, il n'y
413 a pas lieu de faire participer la communauté. Si des Autochtones
414 s'identifient eux-mêmes comme tels lors de la collecte des données
415 primaires, les chercheurs s'interrogeront sur l'opportunité de demander
416 l'aide d'un intervenant bien au fait de la culture des participants pour
417 interpréter ou valider la conformité aux protocoles. Il est bien possible
418 cependant que le recours à un indicateur de l'identité autochtone dans
419 les données fasse ressortir des anomalies qui justifieraient une étude
420 ultérieure plus ciblée, auquel cas la participation de la communauté
421 s'imposerait.

422 8) Les recherches basées exclusivement sur des renseignements auxquels le
423 public a accès, selon la définition qu'en donne la Politique. Par exemple,
424 une recherche historique, généalogique ou analytique fondée exclusivement
425 sur des données ou des dossiers publics en conformité avec la législation.

426 ▪ Les travaux de ce genre ne comportent pas de collecte de données
427 directement auprès de communautés ou de personnes vivantes et n'ont
428 donc pas besoin de faire l'objet d'examen par un CÉR. (Voir
429 l'article 2.2 ~~du chapitre 2, « Portée et approche »~~.) La participation de la
430 communauté n'est pas obligatoire. Il est possible cependant que les
431 résultats de ces recherches aient des conséquences sur l'identité ou le
432 patrimoine de certaines personnes ou de certaines communautés. Il
433 appartient aux chercheurs de demander conseil à une personne bien au
434 fait de la culture des participants avant d'utiliser ces données, pour
435 savoir si elles risquent d'entraîner des préjudices et s'il y a lieu de
436 considérer le partage des avantages de la recherche avec la communauté
437 concernée. (Voir l'article 9.15.)

438 **Respect de l'autorité gouvernementale des Premières nations, des Inuits et des Métis ~~sur~~**
439 **leurs territoires**

440 **Article 9.3** Le fait que le projet de recherche proposé doit se dérouler sur un territoire
441 relevant de l'autorité gouvernementale d'une Première nation ou d'un
442 établissement métis, ou sur un territoire visé par le règlement d'une
443 revendication territoriale inuite, ou encore sur un territoire traditionnel faisant
444 l'objet d'une revendication territoriale au sens où l'entend la communauté,
445 entraîne l'obligation pour les chercheurs de consulter les dirigeants officiels de
446 la communauté, sauf dans les circonstances prévues aux articles 9.5, 9.6 et 9.7.

447 **Application** Les dirigeants officiels qui assument une responsabilité de gouvernance sur des
448 territoires des Premières nations, des Inuits ou des Métis sont chargés de
449 préserver le bien-être de la communauté. Ils peuvent approuver la recherche ou
450 déléguer la responsabilité d'étudier les propositions à un organisme local ou
451 régional. L'article 8.4 du chapitre 8 (~~« Recherches relevant de plusieurs~~
452 ~~autorités »~~)³ s'applique à ces situations et stipule que le ~~comité d'éthique de la~~
453 ~~recherche (CÉR)~~ de l'établissement du chercheur et « doit faire l'objet d'une
454 évaluation éthique prospective, tant (i) par le CÉR ~~ou une autre instance similaire,~~
455 ~~s'il en existe une~~ {de l'établissement ~~qui collabore à la recherche~~}, canadien que (ii)
456 par le CÉR et les autres instances responsables, s'il en existe à l'endroit où ~~il est~~
457 ~~prévu qu'elle se déroulera~~ déroulent les travaux de recherche. », sont tous deux tenus
458 d'évaluer l'éthique des propositions de recherche, et ce, avant le recrutement et
459 l'obtention du consentement des personnes.

460 Dans les cas où la recherche concerne plusieurs communautés dispersées
461 géographiquement, des questions complexes d'évaluation et d'approbation se
462 posent. Les institutions régionales et organismes nationaux peuvent faciliter
463 l'évaluation de l'éthique et émettre des recommandations, mais la décision
464 relative à leur participation est généralement entre les mains de la communauté
465 locale.

466 **Participation des organismes et des communautés d'intérêts**

467 **Article 9.4** Les organismes autochtones, à savoir les organismes de représentation, les
468 entreprises de services et les communautés d'intérêts des Premières nations, des
469 Inuits et des Métis, sont reconnus en tant que communautés aux fins de la
470 collaboration à des projets de recherche et de la représentation de leurs
471 membres dans les examens de l'éthique et dans la surveillance des projets.

472 **Application-** La recherche sur les peuples des Premières nations et les Inuits ou les Métis est
473 souvent conçue en dehors de la communauté autochtone et menée par du
474 personnel non autochtone. Les chercheurs ont souvent négligé d'informer les
475 participants et les communautés des résultats et n'ont guère donné l'occasion
476 aux peuples autochtones de corriger des renseignements incorrects ou de
477 contester des interprétations ethnocentriques. À la lumière de cette expérience,
478 de nombreux peuples autochtones redoutent les activités des chercheurs et sont
479 peu enclins à participer à leurs travaux.

480 La majorité des personnes qui s'identifient elles-mêmes en tant qu'Autochtones
481 vivent dans des collectivités rurales ou urbaines en dehors des territoires
482 autochtones désignés. Les questions concernant leur bien-être font l'objet de
483 trop peu de recherches. Or les organismes politiques, les centres d'amitié, les
484 associations pour le logement, les cercles de guérison et bien d'autres groupes
485 qui se sont formés sont d'éventuels partenaires dans la création de
486 connaissances destinées à améliorer le bien-être de leur propre communauté et
487 de la société en général.

488 Structures d'autorité complexes

489 **Article 9.5** Si les chercheurs proposent de procéder autrement qu'en obtenant l'accord des
490 dirigeants officiels pour faire des recherches sur le territoire des Premières
491 nations, des Inuits ou des Métis ou dans des communautés organisationnelles,
492 ils solliciteront la participation de la communauté et consigneront par écrit les
493 mesures prises afin de permettre aux ~~comités d'éthique de la recherche (CÉR)~~
494 d'examiner la proposition en tenant bien compte des structures d'autorité
495 complexes.

496 **Application** Les CÉR ne doivent pas supposer que l'approbation d'un projet par les
497 dirigeants officiels est le seul moyen d'approuver un projet. Dans certaines
498 communautés et pour certains domaines de connaissances, c'est à des gardiens
499 des connaissances désignés par la coutume, plutôt que par voie d'élection ou de
500 nomination, qu'il appartient d'autoriser et de surveiller la recherche. Dans le
501 contexte des Premières nations, il est bien possible qu'un conseil de
502 confédération qui chapeaute plusieurs communautés soit reconnu comme ayant
503 l'autorité sur les connaissances traditionnelles de ses membres. Dans les
504 communautés inuites, par ailleurs, il est possible qu'un conseil de hameau, un
505 cercle d'Aînés ou une société de chasseurs et de trappeurs assument des
506 responsabilités qui se chevauchent et possèdent l'expertise relative aux
507 connaissances recherchées. Chez les Métis, enfin, il arrive que des Aînés qui se
508 consacrent à la préservation de la langue michif, affirment leur autonomie par
509 rapport aux dirigeants politiques, mais décident de collaborer avec des
510 organismes à vocation culturelle ou éducative.

511 Il est préférable d'obtenir l'approbation de la recherche à la fois des dirigeants
512 officiels de la communauté et de l'autorité désignée par la coutume. Cela revêt
513 une importance particulière pour les personnes de l'extérieur, dont on remettra
514 peut-être en question la présence ou les intentions. Pour éviter les conflits, les
515 chercheurs solliciteront la participation de la communauté, y compris les
516 conseils des autorités morales telles que les Aînés. Ils consigneront d'ailleurs
517 ces mesures par écrit afin d'aider le CÉR à étudier les processus proposés pour
518 la participation de la communauté. (Voir l'article 9.10 ~~sur l'obligation~~
519 ~~d'informer le CÉR d'un plan de participation de la communauté.~~)

520 **Reconnaissance des différents intérêts au sein des communautés**

521 **Article 9.6** Lorsqu'ils font appel à la participation des communautés, les chercheurs
522 doivent veiller à tenir compte, dans la mesure du possible, des points de vue de
523 tous les secteurs pertinents, dont ceux des communautés d'intérêts qui ne sont
524 vraisemblablement pas représentées chez les dirigeants officiels d'une
525 communauté géographique ou organisationnelle. Il arrive que les groupes ou
526 personnes vulnérables aient besoin de mesures spéciales, ou en souhaitent,
527 pour garantir leur sécurité et leur inclusion.

528 **Application** Les sous-groupes vulnérables ou marginalisés d'une communauté ne doivent
529 pas se voir privés de l'occasion de participer à l'orientation de la recherche qui
530 touche leur bien-être. La recherche dissimulée et les contestations directes qui
531 visent l'autorité légitime sont susceptibles d'accroître la vulnérabilité des
532 participants, de creuser des fossés au sein de la communauté et de nuire en fait
533 au progrès de la justice sociale. Il existe plusieurs stratégies qui se sont
534 révélées efficaces pour donner une place à cette diversité : plaider des
535 autorités morales de la communauté; mesures spéciales de protection de
536 l'identité des participants dans les petites communautés; détermination de
537 questions de recherche qui rassemblent plutôt que divisent les groupes
538 d'intérêts; élargissement de la portée d'un projet à plusieurs communautés où
539 les intérêts personnels sont moins marquants, etc. Si jamais les risques pour les
540 communautés et les participants concernés ou ciblés par la recherche proposée
541 sont plus élevés que les avantages que l'on pourrait en tirer, il faut renoncer à
542 entreprendre cette étude.

543 **Recherche impliquant une étude critique**

544 **Article 9.7** La recherche qui vise à jeter un regard critique sur la conduite d'institutions
545 publiques ou de personnes en position d'autorité peut se dérouler en conformité
546 avec l'éthique, nonobstant l'exigence habituelle, dans une recherche avec des
547 Autochtones, d'obtenir le concours de dirigeants représentatifs.

548 **Application** Il est question plus en détail à l'article 3.6 [du chapitre 3 \(« Le consentement »\)](#)
549 des considérations relatives au déroulement de la recherche critique. Tout
550 comme pour la recherche avec des sous-groupes vulnérables d'une
551 communauté autochtone (voir l'article 9.6), il faut faire preuve de créativité
552 lorsqu'on entreprend une étude critique, et ce, afin de respecter les normes
553 culturelles, de protéger la sécurité des participants et de ne pas nuire au bien-
554 être de la communauté en général.

555 L'initiative Sœurs par l'esprit de l'Association des femmes autochtones du
556 Canada (AFAC), lancée en 2005 pour cinq ans, est un exemple de recherche
557 d'envergure nationale qui comporte une dimension critique. Le projet consiste à
558 interroger les familles de femmes autochtones disparues ou assassinées en
559 milieu urbain ou rural, tant dans des territoires des Premières nations qu'en
560 dehors de ceux-ci. On y étudie, entre autres, la qualité des institutions et des
561 services publics, autochtones ou non, sur le plan de la protection du bien-être

562 des femmes et du soutien aux familles en deuil. L'objectif consiste à modifier
563 les politiques et d'améliorer la sécurité et le bien-être des femmes autochtones
564 au Canada. L'AFAC a fait état publiquement de l'importance qu'elle attache à
565 la recherche participative ainsi qu'aux principes et pratiques qui protègent la vie
566 privée et le bien-être des participants. Le projet s'appuie sur l'autorité morale
567 de l'AFAC pour examiner des questions délicates. Il bénéficie du soutien d'une
568 organisation politique nationale et sollicite la collaboration des directeurs
569 régionaux de la santé, là où il y en a. Enfin, il informe les autorités locales de la
570 présence de ses chercheurs sur les territoires des Premières nations.

571 **Respect des coutumes et des codes de pratique communautaires**

572 **Article 9.8** Les chercheurs ont une double obligation : s'informer des coutumes et des
573 codes de pratique de la recherche pertinents qui s'appliquent à chacune des
574 communautés visées par leur recherche, et les respecter. Il leur faut en outre
575 trouver les écarts entre les coutumes communautaires et la présente
576 [Politique politique](#) et les résoudre, si possible, avant de commencer leurs
577 travaux.

578 **Application** Les codes de pratique de la recherche des Premières nations, des Inuits et des
579 Métis découlent de lois et de coutumes de cultures principalement orales.
580 Certaines règles ont parfois été mises par écrit, mais leur interprétation dépend
581 de connaissances empiriques acquises à la faveur d'interactions dans la
582 communauté. Citons par exemple les restrictions strictes entourant la diffusion
583 publique de connaissances sacrées susceptibles d'être révélées dans le cadre
584 d'une relation de confiance. Dans la culture universitaire, c'est dans un
585 protocole de recherche que l'on intégrerait raisonnablement des limites à la
586 divulgation de l'information.

587 Dans les communautés autochtones, il se peut que les coutumes restreignent
588 l'observation, l'enregistrement ou le compte rendu de cérémonies ou de
589 représentations et exigent l'approbation des personnes concernées.
590 L'article 10.3 porte sur la recherche axée sur l'observation, l'obligation
591 d'évaluer l'éthique de la recherche et les incidences éthiques des méthodes de
592 recherche axées sur l'observation qui risquent de porter atteinte au
593 consentement et à la vie privée.

594 ———De nombreuses communautés des Premières nations au Canada ont
595 adopté un code d'éthique conçu à l'origine pour régir les pratiques de l'Enquête
596 régionale sur la santé des Premières nations. Dans la mesure où des processus
597 de recherche affectent les communautés concernées, ce code défend les
598 principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession, principes
599 généralement désignés par leur sigle, PCAP. Il porte sur la vie privée, la
600 propriété intellectuelle, la garde des données et l'utilisation secondaire des
601 données, sujets également abordés un peu plus loin dans ce chapitre. Les
602 chercheurs consulteront leur établissement pour s'assurer [qu'en se conformant](#)
603 [aux que dans la mise en œuvre des](#) principes de PCAP ou [à](#) d'autres codes
604 d'éthique communautaires, ils ne contreviennent pas aux politiques de

605 l'établissement, surtout lorsqu'il s'agit de propriété intellectuelle. Le cas
606 échéant, il faut trouver un moyen de résoudre les conflits avant de commencer
607 la recherche. (Voir l'article 9.18.)

608 ———L'obligation éthique de respecter les lois, coutumes et responsabilités
609 communautaires et de faire appel à la communauté concernée s'applique
610 également aux chercheurs inuits, métis ou issus des Premières nations qui
611 effectuent des recherches dans leur propre communauté locale ou culturelle,
612 s'ils sont également membres d'établissements de recherche qui ont adopté la
613 Politique. Les universitaires inuits, métis ou issus des Premières nations
614 attachés à des universités comme professeurs, étudiants ou assistants de
615 recherche participent de plus en plus à des travaux concernant leur
616 communauté, voire les membres de leur famille. En général, ils n'ont pas à se
617 plier à des restrictions quant à l'accès physique au territoire ou à l'accès
618 personnel aux membres de la communauté.

619 ———Les travaux de recherche sur la langue ou les histoires de vie sont des
620 exemples de domaines de recherche où le fait de disposer de relations à
621 l'intérieur de la communauté et de compétences donne des occasions sans
622 pareilles de repousser les limites du savoir. On pourrait soutenir que de
623 consigner l'histoire d'une personne âgée est une entreprise qui relève davantage
624 de la famille que de la communauté. Plusieurs aspects renforcent pourtant
625 l'importance du dialogue avec la communauté : les éventuelles répercussions de
626 cette recherche sur la communauté dans son ensemble; les conflits découlant
627 des différences entre les normes individualistes du milieu universitaire et les
628 normes collectives de la communauté; les suppositions floues ou erronées de la
629 part du participant et du chercheur. Dans ces cas, la communauté à consulter se
630 composerait sans doute de membres de la famille étendue, de pairs du
631 participant avec qui le chercheur aura la possibilité de valider ses
632 interprétations, ou d'Aînés qui connaissent les règles culturelles régissant la
633 divulgation de renseignements confidentiels.

634 **Besoin d'examen éthique par les établissements**

635 **Article 9.9** L'examen éthique par un ~~comité d'éthique de la recherche (CÉR)~~ de
636 communauté ou quelque autre organisme responsable sur les lieux de la
637 recherche ne pourra servir de substitut à l'étude par un CÉR institutionnel. Il ne
638 supprimera pas non plus l'obligation pour les chercheurs affiliés à un
639 établissement de chercher l'approbation du CÉR de leur établissement,
640 conformément aux dispositions de l'article 8.1.

641 **Application** Appliquer la Politique en tenant compte de la diversité des cultures et des
642 communautés inuites, métisses et des Premières nations est une entreprise
643 complexe. Par exemple, il arrive que la concordance entre les politiques
644 institutionnelles et les lois, coutumes et codes de pratique de la recherche
645 communautaires ne soit pas bien définie, ce qui oblige les chercheurs à adapter
646 leur pratique usuelle ou à négocier une résolution.

647 La prémisseselon laquelle la participation de la communauté est nécessaire
648 dans le cas des recherches avec des participants autochtones est conforme à
649 ~~l'article l'article~~ 8.4.3. Aux termes de celui-ci, la recherche entreprise en dehors
650 de l'autorité de l'établissement d'un chercheur « doit faire l'objet d'une
651 évaluation éthique prospective, tant (i) par le CÉR de l'établissement canadien
652 que (ii) par le CÉR ~~ou une autre instance similaire et les autres instances~~
653 responsables, s'il en existe ~~une, [de l'établissement qui collabore à la recherche],~~ à
654 l'endroit où ~~il est prévu qu'elle se déroulera.~~ déroulent les travaux de
655 recherche. »

656 Dans les cas où la recherche implique plusieurs sites, l'article 8.1 autorise des
657 modèles d'évaluation qui ne requièrent pas d'évaluation éthique distincte pour
658 chaque endroit associé à un projet de recherche. Dans le cas où la communauté
659 bénéficie directement d'un financement et où elle a constitué un comité local
660 d'éthique de la recherche qui fait partie d'une entente de ce type avec
661 l'établissement du chercheur, il est possible que l'évaluation par le CÉR de
662 l'établissement ne soit pas obligatoire. (Voir l'article 8.1 ~~du chapitre 8;~~
663 ~~« Recherches relevant de plusieurs autorités ».~~)

664 Conformément à l'article 8.4, la communication entre le CÉR de
665 l'établissement et l'organe responsable dans la communauté peut contribuer à
666 corriger les incohérences entre la politique de l'établissement et les lois,
667 coutumes et codes de pratique de la recherche communautaires. S'il faut une
668 évaluation éthique communautaire en plus de l'évaluation obligatoire par le
669 CÉR d'un établissement, il est possible que l'aplanissement des divergences
670 oblige à présenter de nouveau le projet à l'un ou l'autre des organes d'examen.

671 Il n'est pas rare que l'évaluation éthique par des organismes de la communauté
672 vise des buts et fasse appel à des critères qui diffèrent des dispositions de la
673 présente politique. Les chercheurs et les CÉR doivent le reconnaître. L'objet
674 explicite de la plupart des codes de pratique de la recherche des communautés
675 autochtones est de s'assurer de la pertinence des activités de recherche par
676 rapport aux besoins et aux priorités de la communauté, ainsi que du respect de
677 l'identité, de la culture et des systèmes de connaissances des communautés
678 inuites, métisses et des Premières nations. Même si les codes des communautés
679 et les ententes de recherche partagent souvent de nombreux objectifs avec les
680 politiques des établissements, les chemins empruntés pour atteindre ces
681 objectifs peuvent être sensiblement différents. Il n'est donc pas approprié
682 d'insister sur l'uniformité entre les pratiques des communautés et les politiques
683 des établissements. Par exemple, si un chercheur souhaite interroger un Aîné
684 disposé à faire part de ses connaissances conformément aux usages traditionnels
685 en matière de consentement, les CÉR n'ont pas à lui imposer une langue et des
686 procédés qui risquent d'être considérés comme maladroits ou inappropriés sur
687 le plan culturel.

688 On modifiera la composition du CÉR qui est régulièrement appelé à évaluer des
689 projets de recherche concernant des Autochtones, de manière à ce qu'il compte

690 des membres permanents possédant une expertise culturelle et des
691 connaissances appropriées. Par contre, si le CÉR a rarement à évaluer des
692 recherches avec des Autochtones, on préférera peut-être y adjoindre des
693 conseillers spéciaux ou renvoyer le projet à un CÉR spécialisé ou à un CÉR qui
694 chapeaute plusieurs établissements. (Voir les articles 6.4 et 6.5 [du chapitre 6](#);
695 [«Gouvernance de l'évaluation de l'éthique de la recherche»](#) et l'article 8.1 [du](#)
696 [chapitre 8](#), [«Recherches relevant de plusieurs autorités»](#).)

697 La composition des organes des communautés inuites, métisses et des
698 Premières nations chargés de l'évaluation éthique ne respectera pas forcément
699 les critères énoncés dans la présente politique. Dans un contexte de rareté des
700 ressources au sein des organisations communautaires, il arrive que les mêmes
701 personnes participent à l'évaluation éthique d'une proposition et soient
702 cogestionnaires de la recherche. Or en cherchant à éviter tout conflit d'intérêts
703 par la dissociation des fonctions relatives à l'évaluation éthique et à la gestion
704 des projets, on risque d'imposer un trop lourd fardeau à de petites
705 communautés. Les chercheurs et les communautés autochtones participantes
706 doivent trouver quelle est, dans ces circonstances, la meilleure façon de
707 respecter l'éthique de la communauté et de ses membres dans le cas où une
708 même personne assume plusieurs rôles. (Voir le chapitre 7, [«Conflits](#)
709 [d'intérêts»](#).)

710 **Obligation d'informer le [comité d'éthique de la recherche](#) CÉR d'un plan de participation**
711 **de la communauté**

712 **Article 9.10** Le chercheur qui soumet un projet devant faire appel à des participants inuits,
713 métis ou issus des Premières nations indique à son [comité d'éthique de la](#)
714 [recherche](#) (CÉR) comment il a amorcé ou prévoit amorcer le dialogue avec la
715 communauté concernée; autrement, il lui présente les raisons pour lesquelles il
716 convient de déroger à la règle.

717 **Application** Pour pouvoir se pencher sur la question de la pertinence de la participation de la
718 communauté, le CÉR a besoin d'éléments d'information tels que a) une entente
719 de recherche préliminaire ou officielle entre les chercheurs et l'organe
720 responsable sur les lieux de la recherche; b) des documents attestant la décision
721 écrite ou orale d'approuver la recherche proposée présentée à une assemblée ;
722 c) un résumé écrit des conseils reçus d'un groupe de consultation ou d'un
723 comité spécial bien au fait de la culture des participants, par exemple dans une
724 communauté d'intérêts vivant en milieu urbain. L'obtention d'une entente de
725 recherche est particulièrement importante dans le cas de la recherche sur la
726 santé financée par les IRSC. (Voir les *Lignes directrices des IRSC pour la*
727 *recherche en santé chez les peuples autochtones* à la section Sources
728 d'information à la fin de ce chapitre.)

729 Dans le cas où le chercheur entretient des relations suivies avec une
730 communauté, une lettre de la part des dirigeants formels ou désignés par la
731 coutume de la communauté en question peut témoigner de l'autorisation de
732 commencer la recherche.

733 Il faut absolument que les chercheurs présentent aux communautés toutes les
734 options qui s'offrent à elles quant à la forme que prendra leur participation.
735 Malgré cela, il n'est pas impossible que ces dernières décident de participer
736 théoriquement ou de ne pas participer du tout, même si elles sont d'accord pour
737 que la recherche ait lieu. Une communauté peut, par exemple, donner son
738 soutien à une étude entreprise indépendamment de l'influence communautaire
739 afin d'en utiliser les résultats défendables sur le plan scientifique pour valider
740 une position de négociation. Dans les cas où il est impossible d'obtenir la
741 participation de la communauté, les chercheurs doivent indiquer au CÉR les
742 étapes qu'ils ont franchies pour solliciter la participation de la communauté et
743 pour faciliter le dialogue avec elle. Le faible niveau de participation des
744 communautés peut également être dû à un manque de ressources financières ou
745 humaines. Les chercheurs doivent rendre compte des démarches qu'ils ont
746 faites pour contribuer à renforcer les capacités et à faciliter le dialogue.

747 Ententes de recherche

748 **Article 9.11** Par suite de l'amorce officielle d'un dialogue entre une communauté, par
749 l'intermédiaire de son représentant désigné, et un chercheur ou une équipe de
750 recherche, on précisera dans une entente de recherche les modalités de la
751 collaboration ainsi que les engagements respectifs du chercheur et de la
752 communauté avant de procéder au recrutement des participants.

753 **Application** Les ententes de recherche constituent le principal moyen de préciser et de
754 confirmer les attentes des parties et, le cas échéant, les engagements des
755 chercheurs comme ceux des communautés. La portée de l'entente dépendra du
756 niveau de participation que la communauté souhaite avoir et de la disponibilité
757 des ressources qui facilitent sa participation.

758 L'entente doit traiter au moins des protections d'ordre éthique qui
759 s'appliqueront au moment de l'obtention du consentement individuel pour un
760 projet comparable et préciser les engagements pris concernant la participation
761 de la communauté dans son ensemble et la prise de décisions, le partage des
762 avantages, l'évaluation de l'entente et sa mise à jour. Allant au-delà de
763 l'information normalement fournie à un participant (voir l'article 3.2), ces
764 ententes énoncent habituellement l'objet de la recherche et précisent les
765 responsabilités de chacun à divers égards : conception du projet; collecte,
766 gestion, analyse et interprétation des données; production de rapports; diffusion
767 des résultats.

768 ——— Si une communauté a adopté un code de pratique de la recherche ou
769 adhère à l'un de ces codes, l'entente pourra préciser les responsabilités de
770 chacun. Dans les situations moins bien définies, l'entente pourra être
771 relativement courte et soumise à éclaircissements à mesure que le projet
772 progressera. Les *Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez
773 les peuples autochtones* (2007) donnent des exemples d'éléments qu'il est
774 possible d'inclure dans une entente de recherche. (Voir la section Sources
775 d'information à la fin de ce chapitre.)

776 — Les établissements d'enseignement et les chercheurs qui y sont associés
777 reconnaissent de plus en plus que ces ententes fournissent des balises pour
778 l'évaluation éthique et l'approbation d'aspects tels que le consentement, la
779 confidentialité des données et la propriété intellectuelle. Les ententes qui
780 précisent, dans le cadre de la demande d'évaluation éthique présentée à
781 l'établissement, la marche à suivre pour l'évaluation éthique par la communauté
782 peuvent fournir de l'information contextuelle et des repères aux [comités](#)
783 [d'éthique de la recherche](#) [CÉR](#) qui procèdent à l'évaluation initiale d'une
784 demande et à l'évaluation éthique continue tout au long du projet. Les
785 chercheurs vérifieront auprès de leur établissement qui a le pouvoir de signature
786 dans le cas des ententes de recherche qui prévoient des activités qui dépassent
787 le cadre de ce qui est généralement abordé dans les formulaires de
788 consentement.

789 — L'assentiment de la communauté à la réalisation d'un projet de
790 recherche ne se substitue pas à l'obtention du consentement des personnes
791 recrutées pour participer à ce projet, conformément au chapitre 3 ([« Le](#)
792 [consentement](#) [»](#)).

793 — Forger des relations, expliciter les objectifs d'un projet et négocier des
794 ententes demande un important investissement en temps et en ressources de la
795 part de la communauté et du chercheur. Les frais de participation et de
796 développement assumés par la communauté et par le chercheur seront pris en
797 compte dans les propositions, dans les limites permises par les normes en
798 matière de financement.

799 **Recherches menées en collaboration**

800 **Article 9.12** La participation de la communauté est souhaitable dans toute recherche qui
801 touche les communautés autochtones. Toutefois, les chercheurs doivent
802 envisager le recours à une méthode de recherche en collaboration ou de
803 recherche participative, selon la nature de l'étude et le niveau de participation
804 souhaité par la communauté.

805 **Application** La Politique encourage la recherche en collaboration avec les communautés
806 inuites, métisses et des Premières nations : c'est un moyen de favoriser des
807 relations productives et respectueuses entre les parties.

808 La recherche en collaboration comprend généralement des relations
809 respectueuses entre collègues, qui apportent chacun leur expertise à un projet.
810 En cas de collaboration, on verra souvent l'un ou l'autre des partenaires
811 assumer la responsabilité de certains aspects de la recherche tels que les
812 questions sensibles des relations communautaires ou l'analyse scientifique et
813 l'interprétation des données.

814 La recherche communautaire se déroule dans le milieu habituel des
815 participants; elle fait par ailleurs appel à la collaboration des organismes
816 communautaires et des chercheurs scientifiques. Elle porte souvent sur un objet
817 d'étude à caractère pratique pour la communauté. Les termes « recherche

818 communautaire » et « recherche participative » sont souvent utilisés comme
819 synonymes ou en combinaison.

820 La recherche participative est une méthode qui favorise la recherche liée aux
821 préoccupations locales, à l'action et au changement social, à l'accroissement
822 des compétences de la communauté, au renforcement des capacités, à la
823 durabilité et à l'application des connaissances. À la limite, la recherche
824 participative entraîne la formation, entre les chercheurs et les membres de la
825 communauté, d'un partenariat actif dans lequel les décisions se prennent en
826 commun pendant tout le processus de recherche, depuis la détermination du
827 sujet de recherche jusqu'à la diffusion des résultats, en passant par
828 l'élaboration et la conception de la recherche, la collecte, l'analyse et
829 l'interprétation des données, et l'élaboration des conclusions.

830 La recherche en collaboration permet entre autres d'accroître la capacité des
831 communautés de mener des recherches indépendantes. Il devient alors plus
832 facile d'effectuer ces recherches en langue autochtone et oralement, avantage
833 hautement prisé par les communautés. La découverte, l'articulation et
834 l'application des connaissances indigènes à la communauté locale progressent
835 ainsi, ce qui a des chances d'être profitable à d'autres communautés grâce au
836 transfert de connaissances.

837 **Avantages pour chacune des parties dans la recherche en collaboration**

838 **Article 9.13** La recherche en collaboration doit viser à correspondre aux besoins et aux
839 priorités de la communauté et bénéficier à la communauté participante tout en
840 repoussant les limites des connaissances accumulées par la société.

841 **Application-** Pour que la communauté participante retire des avantages d'un projet de
842 recherche, celui-ci doit être pertinent et susceptible de produire des résultats
843 précieux du point de vue de la communauté et de ses membres.

844 La pertinence et l'avantage pour la communauté peuvent revêtir plusieurs
845 formes en fonction du type de recherche menée. Par exemple, une recherche
846 génétique sur le diabète dans une communauté des Premières nations ne
847 produira probablement aucun avantage à court terme pour la communauté,
848 mais la collaboration favorisera sans doute l'accroissement des connaissances
849 sur la maladie et des changements propices à l'amélioration de l'état de santé.
850 La recherche en collaboration convient à la recherche de base ainsi qu'à la
851 recherche appliquée et produit des avantages à court et à long terme. Autre
852 exemple : une étude sur le logement et l'itinérance a été menée dans une
853 communauté inuite à la demande de celle-ci. À l'aide de méthodes de
854 recherche participative et d'outils de sciences sociales, on a étudié la nature,
855 l'envergure et les conséquences du manque de logement sur place, ce qui a
856 permis à la communauté de communiquer ses besoins de façon efficace aux
857 autorités non inuites (*Qallunaat*). Des ateliers de formation ont permis de créer
858 de l'emploi et de transférer des compétences aux jeunes Inuits qui participaient

859 à la collecte de données. Le projet a par ailleurs donné aux étudiants de niveau
860 universitaire engagés comme assistants de l'expérience sur le terrain dans le
861 domaine de la recherche communautaire. Il a aussi donné lieu à la préparation
862 de documents utiles aux autres communautés inuites pour des études
863 ultérieures.

864 Les communautés qui participent à une recherche accordent une priorité élevée
865 à l'accès aux données de la recherche qui leur permettent de s'attaquer elles-
866 mêmes à des questions urgentes au moyen de politiques, de programmes et de
867 services conçus en leur sein. Elles souhaitent aussi avoir leur part des
868 avantages découlant des activités de recherche, sous diverses formes :
869 subventions directes pour la recherche, des dégagements de temps pour le
870 personnel du projet; montants versés au titre des frais généraux dans les projets
871 communs; participation aux revenus tirés de la commercialisation des
872 découvertes.

873 **Renforcement de la capacité de recherche**

874 **Article 9.14** Les projets de recherche favoriseront l'amélioration des compétences du
875 personnel communautaire en ce qui a trait aux méthodes de recherche, à la
876 gestion de projet ainsi qu'à l'évaluation et à la supervision éthiques.

877 **Application** Les chercheurs favoriseront le plus possible la formation des membres de la
878 communauté pour accroître leur participation aux projets de recherche.
879 L'embauche d'assistants de recherche et de traducteurs autochtones est déjà
880 pratique courante dans les projets axés sur les communautés. L'extension du
881 transfert de compétences grâce à un programme rationnel de formation
882 appuiera la collaboration avec les établissements et améliorera la capacité des
883 communautés à lancer leurs propres recherches et à les mettre en œuvre.

884 Les ressources humaines et matérielles dont disposent les communautés pour
885 collaborer à des projets de recherche varient considérablement. Les petites
886 collectivités éloignées et bien des communautés d'intérêts urbaines n'ont guère
887 de ressources organisationnelles pour fournir des conseils ou collaborer à la
888 recherche. Or les communautés les moins développées sur le plan
889 organisationnel sont les plus vulnérables à l'exploitation. Les chercheurs, les
890 [comités d'éthique de la recherche](#) CÉR et les dirigeants des communautés
891 s'efforceront donc de protéger les intérêts de ces communautés en entreprenant
892 des recherches et en essayant d'accroître leur capacité de participer aux
893 recherches.

894 Les programmes de financement qui ciblent le développement de la recherche
895 avec les peuples autochtones et le renforcement des capacités cherchent à
896 susciter d'importantes possibilités de formation à la recherche pour les
897 étudiants autochtones. Les chercheurs sont ainsi en mesure de prévoir, dans
898 leurs demandes de subvention, des sommes pour la rémunération des étudiants
899 de tous les niveaux universitaires et des chercheurs postdoctoraux, la priorité
900 étant donnée aux Autochtones.

901 **Reconnaissance du rôle des Aînés**

902 **Article 9.15** Les chercheurs doivent dialoguer avec la communauté et déterminer avec elle
903 comment tenir compte de façon appropriée du rôle consultatif incomparable
904 des Aînés dans la conception et l'exécution de la recherche et dans
905 l'interprétation des conclusions, dans le contexte des normes culturelles et des
906 connaissances traditionnelles.

907 **Application** Il est possible de reconnaître le statut des Aînés en respectant les procédures
908 suivies habituellement pour demander leur participation – l'organisation d'un
909 festin, présentation de cadeaux, paiement d'honoraires, reconnaissance de leur
910 contribution de façon nominative ou, si on en donne l'ordre, suppression de
911 l'identité de l'Aîné dans les rapports et publications. Les Aînés sont
912 maintenant reconnus dans les propositions de recherche et les demandes de
913 subvention parce qu'ils donnent accès aux réseaux communautaires,
914 conseillent les chercheurs sur les questions d'éthique et fournissent des avis au
915 moment de l'interprétation des résultats dans l'optique du savoir traditionnel.

916 **Protection de la vie privée et confidentialité ~~des données~~**

917 **Article 9.16** Si l'entente de recherche prévoit que des partenaires dans la communauté
918 auront complètement ou partiellement accès à des données personnelles
919 identifiables, il faut que le consentement des participants à cette divulgation
920 fasse partie de la procédure de consentement individuel.

921 **Application** C'est au début de la conception de la recherche que les chercheurs et leurs
922 partenaires dans la communauté se pencheront sur le degré de concordance
923 entre les codes communautaires de pratique de la recherche et les dispositions
924 relatives au respect de la vie privée et de la confidentialité énoncées au
925 chapitre 5 (« ~~Vie privée et confidentialité~~ »). Le cas échéant, on résoudra les
926 conflits avant le début de la recherche.

927 Dans certaines communautés des Premières nations, l'application des principes
928 de la propriété, du contrôle, de l'accès et de la possession (PCAP) (voir la
929 définition à l'article 9.8) peut avoir une incidence sur la protection de la vie
930 privée de personnes et de communautés identifiables ainsi que sur la
931 confidentialité de l'information à leur sujet. Dans le cadre de l'Enquête
932 régionale sur la santé administrée par les organisations régionales des
933 Premières nations, on a abordé le question de l'équilibre à maintenir entre la
934 confidentialité et l'accès aux données. On a en effet demandé aux
935 communautés de désigner une organisation régionale chargée de la
936 conservation des données, les autorités locales continuant à décider qui peut
937 avoir accès aux données et à quelles conditions. En pratique, l'organisation qui
938 agit comme dépositaire des données évalue les demandes d'information, et les
939 recommandations qu'elle soumet aux autorités des communautés autochtones
940 ont beaucoup d'influence.

941 Les petites communautés autochtones se caractérisent par des réseaux de
942 relations très développés, ce qui signifie souvent que l’anonymisation des
943 données individuelles ne suffit pas à dissimuler les identités, même en cas
944 d’agrégation des données. Les communautés elles-mêmes ont des
945 caractéristiques distinctives, ce qui, dans certains cas, a compromis les efforts
946 déployés pour ne pas révéler l’endroit où a eu lieu la recherche et a mené à la
947 stigmatisation de communautés entières. Certains participants autochtones à
948 des recherches hésitent par ailleurs à parler à des intervieweurs provenant de
949 leur communauté parce qu’ils veulent protéger leur vie privée.

950 D’un autre côté, dans certaines recherches en sciences humaines, l’importance
951 de l’information est liée à l’identité de la source, et il convient de révéler le
952 nom de la source, avec son consentement. Les communautés partenaires de ces
953 travaux de recherche souhaitent peut-être être reconnues pour leur
954 contribution.

955 La notion de protection de la vie privée dans la recherche est en évolution. Le
956 respect et l’acceptation des priorités des Premières nations, des Métis et des
957 Inuits en ce qui concerne la propriété commune des produits de la recherche et
958 l’accès aux données pour la communauté doivent orienter les pratiques de
959 recherche, et ce, conformément aux lois fédérales, provinciales et territoriales
960 sur le respect de la vie privée.

961 **Interprétation et diffusion des résultats de la recherche**

962 **Article 9.17** Les chercheurs donneront aux représentants de la communauté qui participent
963 à la recherche en collaboration l’occasion de réagir aux conclusions de la
964 recherche avant l’achèvement du rapport final, dans le rapport final ainsi que
965 dans toute autre publication pertinente qui résulterait de la recherche.

966 **Application** Les communautés considèrent essentiel d’examiner et d’approuver les rapports
967 et les publications scientifiques pour en valider les résultats, prévenir les
968 interprétations erronées et préserver le respect à l’égard des connaissances
969 traditionnelles. Il s’ensuit qu’il peut y avoir des restrictions quant à la
970 divulgation. En cas de différend persistant entre les chercheurs et la
971 communauté quant à l’interprétation des données, les chercheurs donneront au
972 groupe l’occasion de faire connaître son point de vue. Sinon, ils feront état
973 avec exactitude, dans leurs rapports et leurs publications, de tout désaccord au
974 sujet de l’interprétation.

975 Il faut que la communauté participante ait accès aux rapports finaux. Les
976 chercheurs et les communautés détermineront si les conclusions des recherches
977 doivent être traduites, faire l’objet de résumés vulgarisés ou de présentations
978 orales afin de rendre ces conclusions accessibles à la communauté.

979 La communauté autochtone et les personnes qui ont participé à la recherche
980 doivent avoir la possibilité de décider du mode de reconnaissance et de

981 mention des contributions collectives et individuelles au projet de recherche
982 dans la diffusion des résultats – lors de colloques et de congrès, par exemple.

983 **Propriété intellectuelle et droit d'auteur**

984 **Article 9.18** Dans la recherche en collaboration, les chercheurs, les communautés et les
985 établissements établiront les droits de propriété intellectuelle ~~ety compris~~ les
986 droits d'auteur ~~à l'avance, et l'entente de recherche précisera ces droits. La~~
987 désignation des droits ou l'octroi de licences et d'intérêts dans le matériel issu
988 du droit d'auteur en lien avec la recherche devront être spécifiés avant la
989 réalisation de la recherche dans l'entente de recherche, s'il y a lieu.

990 **Application** Le détournement, la marchandisation et l'exploitation commerciale injuste ou
991 nuisible des connaissances indigènes font constamment l'objet de controverse
992 sur la scène internationale.

993 Les lois et les coutumes des Premières nations, des Inuits et des Métis font la
994 distinction entre les connaissances qui peuvent être diffusées publiquement,
995 diffusées auprès d'un public précis ou diffusées dans certains cas. Les
996 décisions à propos de l'information que l'on peut communiquer, et à qui on
997 peut le faire, reposent sur la culture de la communauté autochtone en question.
998 Les restrictions concernant l'accès aux savoirs traditionnels ou sacrés qui ont
999 été partagés au cours de la recherche, ou concernant leur utilisation, doivent
1000 être abordées dans l'entente de recherche.

1001 Les chercheurs, les établissements et les communautés devront peut-être
1002 adopter une approche en deux temps. Ainsi, ils répondront d'abord aux
1003 questions concernant l'accès aux données et l'utilisation ou la publication des
1004 conclusions, et ensuite, aux questions relatives aux applications commerciales
1005 des résultats de la recherche en collaboration. ~~Ils conviendront de~~

1006 En ce qu'un chercheur ou un étudiant est en droit d'utiliser dans ses
1007 publications. De plus, ils négocieront séparément toutes les questions de
1008 propriété industrielle et de droit d'auteur liées aux résultats commerciaux
1009 d'une recherche (si jamais il y en a).

1010 ~~Les produits de la recherche en collaboration doivent être considérés comme la~~
1011 ~~propriété intellectuelle du chercheur qui concerne la première question (l'accès~~
1012 ~~et l'utilisation des personnes participantes ou de la communauté, selon le cas.~~
1013 ~~Il faut préciser les modalités de partage de la propriété intellectuelle ou du droit~~
1014 ~~d'auteur dans une données), l'entente de recherche. Celles-ci peuvent~~
1015 ~~comprendre des restrictions quant à~~ peut délimiter la divulgation de
1016 renseignements personnels ou secrets, (en conformité avec les lois applicables
1017 et la discussion au chapitre 5 de cette politique). Cela peut inclure le droit de
1018 réviser les rapports et les publications, concernant la recherche avant leur
1019 publication, les restrictions relatives à l'attribution de la paternité, à la
1020 protection de la propriété intellectuelle et à la conservation du droit d'auteur.

1021 ~~Les dispositions concernant~~ la diffusion ou à l'accès des résultats ~~ou l'accès à~~
1022 ~~eux-ci comprendront la diffusion ouverte ou restreinte, la copropriété ou~~
1023 ~~l'attribution de la propriété~~ de la recherche, sous réserve des lois applicables.
1024 L'entente peut aussi définir les intérêts, les licences et les cessions en matière
1025 de droits d'auteurs découlant des publications concernant la recherche ou
1026 basées sur celle-ci.

1027 En ce qui concerne la seconde question (commercialisation des résultats),
1028 peuvent être consignées dans l'entente, l'utilisation, la cession ou l'autorisation
1029 d'exploitation de tout droit de propriété intellectuelle, tel que des brevets ou le
1030 droit d'auteur, résultant de la recherche, s'il y a lieu.

1031 Les chercheurs consulteront le bureau de la recherche de leur établissement
1032 avant de signer une entente de recherche comprenant des clauses sur la
1033 propriété intellectuelle et le droit d'auteur. Ils consulteront également les
1034 documents du programme ou les politiques sur la propriété intellectuelle et le
1035 droit d'auteur adoptées par les organismes de recherche fédéraux, à savoir le
1036 CRSNG, le CRSH et les IRSC; ~~ces documents et politiques sont~~ accessibles
1037 sur le site Web de chacun de ces organismes et solliciteront un avis légal s'il y
1038 a lieu.

1039 On admet généralement que certaines connaissances indigènes sont
1040 susceptibles d'avoir des applications commerciales et de mener à la mise au
1041 point de produits commercialisables; c'est le cas par exemple des médicaments
1042 à base de plantes traditionnelles. Si la recherche proposée a des objectifs
1043 commerciaux explicites ou des liens, directs ou indirects, avec le secteur
1044 commercial, ces objectifs et ces liens doivent être clairement indiqués à toutes
1045 les parties afin qu'elles puissent donner leur consentement.

1046 ~~Les chercheurs et la communauté discuteront ouvertement de la possibilité~~
1047 ~~d'utilisation secondaire des connaissances sacrées et traditionnelles. Aussi~~
1048 ~~l'entente de recherche doit-elle indiquer comment protéger au mieux ces~~
1049 ~~connaissances.~~

1050 **Prélèvement éventuel de matière matérielle biologique humaine sur des Autochtones**

1051 **Article 9.19** Dans le cadre de la participation de la communauté, les chercheurs tiennent
1052 compte dans l'entente de recherche, ~~s'il en existe une,~~ des droits et intérêts
1053 propriétaires des individus et des communautés à l'égard des matières
1054 biologiques et des données humaines prélevées, dans la mesure où cela existe,
1055 entposées et utilisées au cours de la recherche.

1056 **Application** La loi canadienne ne reconnaît pas clairement les droits de propriété en ce qui a
1057 trait ~~aux matières biologiques humaines au matériel biologique humain.~~ Les
1058 chercheurs doivent savoir, en revanche, que les peuples et communautés
1059 autochtones expriment un intérêt propriété à l'égard des données recueillies et
1060 des échantillons biologiques prélevés pour la recherche. Conformément au

1061 chapitre 12 et à l'article 9.11 de la Politique, les chercheurs et les
1062 communautés préciseront, dans l'entente de recherche, :
1063 ▪ les objectifs du prélèvement, de l'utilisation et de l'entreposage ~~des~~
1064 ~~matières biologiques humaines. Ils~~ du matériel biologique humain;
1065 ▪ ils y traiteront aussi des attributions en ce qui a trait à la garde des
1066 données et des échantillons ;
1067 ▪ de l'utilisation future de ces échantillons et des données connexes, y
1068 compris des ententes de transfert de ~~matière~~ matériel à des tierces
1069 parties, et des exigences ultérieures sur le plan de la participation de la
1070 communauté.

1071 — Il faut que les personnes qui sont invitées à faire don de matières
1072 biologiques matériel biologique donnent leur consentement, conformément aux
1073 articles 12.1 et 12.2.

1074 **Consentement et utilisation secondaire des données ou des matières biologiques**
1075 **humaines prélevées de matériel biologique humain prélevé sur des Autochtones**

1076 **Article 9.20** L'utilisation secondaire de données que l'on parvient à rattacher à une
1077 communauté en particulier ou à un segment de la communauté autochtone au
1078 sens large requiert une évaluation de la part d'un ~~comité d'éthique de la~~
1079 ~~recherche~~ (CÉR). Elle peut aussi justifier qu'il y ait confirmation du
1080 consentement des personnes visées et nouvelle entente ou reconduction d'une
1081 entente avec les communautés concernées. En outre, elle nécessite quelquefois
1082 l'obtention de l'avis d'une personne bien au fait de la protection du patrimoine
1083 culturel ou des représentations du savoir ou de la société indigènes.

1084 **Application** La représentation erronée des Autochtones, l'utilisation ~~non autorisée~~ de
1085 données et de tissus sans avoir engagé un dialogue approprié avec la
1086 communauté qui est à l'origine de ceux-ci ou sans le consentement des
1087 participants, et l'omission de présenter les résultats de la recherche aux
1088 communautés concernées ont engendré une susceptibilité constante au sujet de
1089 l'utilisation secondaire de données recueillies à des fins approuvées. À titre
1090 d'exemple, des membres des communautés Nuu-chah-nulth, en Colombie-
1091 Britannique, ont fourni des échantillons de sang pour la recherche sur les
1092 maladies rhumatismales. Ils ont fortement protesté contre l'utilisation de
1093 composants de leur sang pour des recherches génétiques ultérieures non
1094 autorisées. Les communautés des Premières nations craignent en outre que
1095 l'accès aux données sur la santé à des fins autres que thérapeutiques ne facilite
1096 une surveillance non autorisée de la part de l'État.

1097 — La vie privée des participants à la recherche est normalement
1098 protégée par la suppression de l'information qui permettrait de les identifier
1099 personnellement. Les données anonymisées viennent s'ajouter à une banque de
1100 données et sont accessibles aux fins d'analyse et, parfois, d'utilisation

1101 secondaire. Conformément aux dispositions générales du chapitre 5 (~~« Vie~~
1102 ~~privée et confidentialité »~~), l'utilisation secondaire de données recueillies au
1103 départ à d'autres fins, mais dont on a supprimé les identificateurs personnels,
1104 ne requiert pas d'évaluation de la part du CÉR.

1105 Comme l'indique le chapitre 5, il arrive, dans certaines recherches, qu'on ait
1106 besoin d'avoir accès à des données comportant des renseignements personnels
1107 identifiables. Dans les études longitudinales, par exemple, il faut avoir accès à
1108 des renseignements identifiables versés dans des bases de données, même si le
1109 consentement à des études ultérieures n'a pas été donné par les participants à
1110 l'origine et qu'il n'est pas vraiment possible de l'obtenir ultérieurement. Ce
1111 genre d'utilisation secondaire doit être soumis au CÉR (voir les articles 5.5 à
1112 5.7 ~~du chapitre 5, « Vie privée et confidentialité »~~), qui pourra accorder une
1113 dispense ~~de ou~~ une modification du consentement à certaines conditions (voir
1114 l'article section B, chapitre 3.8 du chapitre 3, « Le consentement »).

1115 Il faut que l'utilisation secondaire de données identifiables permettant de
1116 remonter à des participants ou à des communautés autochtones soit évaluée par
1117 un CÉR. Il s'agit ainsi d'éviter les préjudices causés par l'identification de
1118 communautés par inadvertance, le risque d'utilisation abusive de biens
1119 culturels ou la représentation erronée des connaissances autochtones une fois
1120 que l'interprétation des données n'est plus assujettie à la surveillance de la
1121 communauté. Toute contrainte imposée à l'égard de l'utilisation des données
1122 dans le projet original sera signalée, le cas échéant. Conformément à
1123 l'article 5.6, le chercheur doit proposer au CÉR une stratégie appropriée en vue
1124 de s'entendre avec les personnes ou les groupes concernés ou, si cela est
1125 impossible ou irréalisable, de consulter une ou plusieurs organisations
1126 susceptibles de représenter le point de vue et les intérêts des participants
1127 d'origine.

1128 L'accès aux connaissances traditionnelles sur les plantes à partir de
1129 publications dans le but de stimuler la commercialisation des produits est un
1130 exemple courant d'utilisation secondaire ~~non autorisée~~ de données qui sont
1131 identifiables et permettent de remonter à une communauté précise, et ceci sans
1132 avoir engagé un dialogue approprié avec la communauté. Dans certains
1133 domaines, tels que l'ethnobotanique, de nombreuses connaissances
1134 traditionnelles ont fait l'objet de publications sans le consentement des
1135 détenteurs originaux de ces connaissances, et sans qu'ils ne soient au courant.
1136 Les chercheurs demanderont conseil à des personnes bien au fait de la culture
1137 de ces communautés avant d'utiliser ces données pour déterminer si leur
1138 utilisation risque d'entraîner des préjudices et s'il y aurait lieu de parler de
1139 partage des avantages avec la communauté d'origine.

1140 **Article 9.21** Les chercheurs qui se proposent de faire des travaux impliquant l'utilisation
1141 secondaire de ~~matières biologiques humaines~~ matériel biologique humain
1142 provenant de peuples autochtones doivent :

1143 a) obtenir l'approbation du ~~comité d'éthique de la recherche (CÉR)~~ pour la
1144 recherche proposée;

- 1145 b) obtenir la participation de la communauté qui fournira ~~les matières~~
1146 ~~biologiques~~ le matériel biologique humain conformément à toute entente de
1147 recherche existante ou aux instructions du CÉR;
- 1148 c) obtenir le consentement des personnes qui fourniront les matières
1149 biologiques, à moins que :
- 1150 (i) une entente de recherche existante n'autorise l'utilisation
1151 secondaire, si un consentement individuel a été donné au moment
1152 du prélèvement ~~des matières biologiques~~ de matériel biologique
1153 humain;
- 1154 (ii) le CÉR et la communauté n'acceptent de renoncer au
1155 consentement, conformément à l'article 12.53 ou 12.6.4.

1156 **Application** Si un chercheur est en mesure de prouver au CÉR que l'utilisation secondaire
1157 est conforme à une entente de recherche existante, le CÉR peut exiger que le
1158 chercheur obtienne la participation de la communauté qui fournira ~~les matières~~
1159 ~~biologiques~~ le matériel biologique humain et les renseignements identifiables
1160 correspondants, conformément aux dispositions de l'entente de recherche. Il
1161 n'est pas nécessaire d'obtenir un nouveau consentement individuel à
1162 l'utilisation secondaire si le consentement original comportait l'autorisation
1163 d'utilisation future. Si l'entente de recherche ne prévoyait pas l'utilisation
1164 secondaire et que celle-ci n'est pas autorisée par le consentement individuel
1165 obtenu au départ, les chercheurs doivent, avant de procéder à l'utilisation
1166 secondaire, amorcer le dialogue avec la communauté qui fournira ~~les matières~~
1167 ~~biologiques~~ le matériel biologique et les renseignements identifiables. Le
1168 consentement individuel pour l'utilisation secondaire s'impose, à moins que le
1169 CÉR et la communauté ne conviennent que l'article 12.43 ou 12.54 s'applique.

1170

1171 Notes

1172 ¹ [Loi constitutionnelle de 1982, s. 35; http://laws.justice.gc.ca/fr/const/9.html#anchorsc:7-bo-](http://laws.justice.gc.ca/fr/const/9.html#anchorsc:7-bo-ga:l II)
1173 [ga:l II](http://laws.justice.gc.ca/fr/const/9.html#anchorsc:7-bo-ga:l II)

1174 ¹ [Voir le Chapitre 1, pour les orientations sur la portée des définitions utilisées dans la](#)
1175 [Politique.](#)

1176 ¹ [Loi constitutionnelle de 1982, s. 35; http://laws.justice.gc.ca/fr/const/9.html#anchorsc:7-bo-](http://laws.justice.gc.ca/fr/const/9.html#anchorsc:7-bo-ga:l II)
1177 [ga:l II](http://laws.justice.gc.ca/fr/const/9.html#anchorsc:7-bo-ga:l II)

1178

1179 **Sources d'information**

- 1180 ▪ Initiative sur l'éthique de la recherche avec des Autochtones du Groupe consultatif
1181 interagences en éthique de la recherche, « Enjeux et options concernant les révisions à
1182 l'EPTC. Chapitre 6 – La recherche avec des peuples autochtones. » Février 2008:
1183 www.ger.ethique.gc.ca/fra/policy-politique/initiatives/reports-rapports/riap-rapa/,
1184 www.ger.ethique.gc.ca/fra/policy-politique/initiatives/reports-rapports/riap-rapa/
- 1185 ▪ Instituts de recherche en santé du Canada, Lignes directrices des IRSC pour la recherche
1186 en santé chez les peuples autochtones. Mai 2007. www.cihr-irsc.gc.ca/f/29134.html,
1187 www.cihr-irsc.gc.ca/f/29134.html
- 1188 ▪ ———, *Pratiques exemplaires des IRSC en matière de protection de la vie privée dans la*
1189 *recherche en santé*. Septembre 2005. www.cihr-irsc.gc.ca/f/29072.html, [www.cihr-](http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/29072.html)
1190 www.cihr-irsc.gc.ca/f/29072.html
- 1191 ▪ Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations (ERS):
1192 www.rhs-ers.ca/francais/,
1193 www.rhs-ers.ca/francais/
- 1194 ▪ Centre des Premières Nations. (2007). *PCAP : propriété, contrôle, accès et possession*.
1195 Approuvé par le Comité de gouvernance sur l'information des Premières Nations.
1196 Assemblée des Premières Nations, Ottawa, Organisation nationale de la santé autochtone.
1197 www.naho.ca/firstnations/french/Toolkits/FNC_OCAP_Fr.pdf,
1198 www.naho.ca/firstnations/french/Toolkits/FNC_OCAP_Fr.pdf
- 1199 ▪ —ITK et NRI. (2007). *Negotiating Research Relationships with Inuit Communities: A*
1200 *Guide for Researchers and Communities*. Scot Nickels, Jamal Shirley et Gita Laidler (dir.).
1201 Ottawa et Iqaluit, Inuit Tapiriit Kanatami et Nunavut Research Institute. 38 p-
1202 [www.itk.ca/sites/default/files/Negotiating_Research_Relationships_Community-](http://www.itk.ca/sites/default/files/Negotiating_Research_Relationships_Community_Guide.pdf)
1203 [Guide.pdf](http://www.itk.ca/sites/default/files/Negotiating_Research_Relationships_Community_Guide.pdf). [www.itk.ca/publications/negotiating-research-relationships-inuit-](http://www.itk.ca/publications/negotiating-research-relationships-inuit-communities-guide-researchers)
1204 [communities-guide-researchers](http://www.itk.ca/publications/negotiating-research-relationships-inuit-communities-guide-researchers)
- 1205 ▪ NAHO Ajunnginiq Centre. *Research and Research Ethics Fact Sheets-*
1206 www.naho.ca/inuit/e/ethics/, www.naho.ca/inuit/e/ethics/
- 1207 ▪ Commission royale sur les peuples autochtones. *Rapport de la Commission royale sur les*
1208 *peuples autochtones (1996)*. « Code d'éthique en matière de recherche », dans le
1209 volume 5, *Vingt ans d'action soutenue pour le renouveau*. Ottawa, Groupe
1210 Communication Canada, p. 362-365. www.ainc-inac.gc.ca/ap/rre_fra.asp, [www.ainc-](http://www.ainc-inac.gc.ca/ap/rre_fra.asp)
1211 [inac.gc.ca/ap/rre_fra.asp](http://www.ainc-inac.gc.ca/ap/rre_fra.asp)
- 1212 ▪ Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, *Déclaration*
1213 *universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*. Adoptée le 19 octobre 2005 au
1214 cours de la 34^e session de la Conférence générale de l'UNESCO. 2005:
1215 [www.portal.unesco.org/shs/fr/ev.php-](http://www.portal.unesco.org/shs/fr/ev.php-URL_ID=1883&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
1216 [URL_ID=1883&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html](http://www.portal.unesco.org/shs/fr/ev.php-URL_ID=1883&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html),
1217 [www.portal.unesco.org/shs/fr/ev.php-](http://www.portal.unesco.org/shs/fr/ev.php-URL_ID=1883&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
1218 [URL_ID=1883&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html](http://www.portal.unesco.org/shs/fr/ev.php-URL_ID=1883&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
- 1219 ▪ —Organisation des Nations Unies—, (1992). *Convention sur la biodiversité biologique-*
1220 www.cbd.int/doc/legal/cbd-un-fr.pdf, www.cbd.int/doc/legal/cbd-un-fr.pdf

- 1221 ▪ Organisation des Nations Unies (2007). *Déclaration des Nations Unies sur les droits des*
1222 *peuples autochtones*. www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS_fr.pdf,
1223 www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS_fr.pdf

1224
1225

1226