
Recherche, éthique et Autochtones. Regard exploratoire sur les dilemmes éthiques de la recherche en milieu autochtone

Jean-François Fortier
Candidat au doctorat, département de sociologie, Université Laval, Canada
Jean-francois.fortier.1@ulaval.ca

Résumé

Cet article concerne l'*Énoncé de politique des trois Conseils subventionnaires canadiens : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (ÉPTC) et met l'accent sur les principes éthiques rattachés à la recherche autochtone. Au cœur de nombreux débats, les Autochtones réclament dorénavant des changements dans la manière dont doivent être menées les recherches qui les concernent. Il s'opère actuellement une véritable réforme des rapports entre les chercheurs et les Autochtones, ces derniers passant de *sujets* à *partenaires*; c'est le passage d'une recherche menée *sur* les Autochtones vers une recherche menée *avec* les Autochtones.

Mots-clés

Énoncé de politique des trois Conseils; éthique; autochtone; recherche; épistémologie

Abstract

This article focuses on Canada's *Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans* (TCPS) and especially on the ethical principles associated with research involving Aboriginal peoples. Aboriginal peoples have been at the centre of numerous debates and are now calling for changes in the way that research involving them is conducted. A veritable reform of relations between researchers and Aboriginal peoples currently seems to be under way, as the latter have become *partners* rather than *subjects* in this transition from research conducted *on* Aboriginal peoples to research conducted *with* Aboriginal peoples.

Keywords

Tri-Council Policy Statement; ethics; aboriginal; research; epistemology

Resumen

Este artículo se refiere a la *Declaración política de los tres Consejos subvencionarios canadienses: Ética de la investigación con seres humanos* (EPTC) y se centra especialmente en los principios éticos relacionados con la investigación sobre los pueblos nativos. Como centro de muchos debates, los pueblos indígenas piden en lo sucesivos cambios en la forma como se realizan las investigaciones que los implican. Aparentemente en la actualidad se lleva a cabo una verdadera reforma de la relación entre los investigadores y los pueblos indígenas, estos últimos pasaron de *sujetos* a *socios*; es la transición de una investigación realizada *sobre* los Indígenas hacia una investigación realizada *con* los Indígenas.

Palabras claves

Declaración política de los tres Consejos; ética; indígenas, investigación; epistemología

Note : Une première version de cet article a été rédigée en 2008. Il ne prend pas en compte les modifications apportées en décembre 2010 à l'*Énoncé de politique des trois Conseils subventionnaires canadiens : Éthique de la recherche avec des êtres humains*.

http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2/EPTC_2_FINALE_Web.pdf

INTRODUCTION

À la fin de la Seconde Guerre mondiale, des médecins et des officiels allemands impliqués dans des expérimentations humaines subiront un procès communément appelé le « Procès des médecins ». Au cours de l'affaire, les juges ont dû déterminer ce qui était tolérable en matière de recherche expérimentale avec des êtres humains. C'est ainsi que sont apparus à l'issue du procès, dans le Code de Nuremberg, les premiers principes déontologiques de la recherche menée auprès des individus.

Aujourd'hui, les universités sont couramment dotées de comités d'éthiques indépendants et multidisciplinaires chargés de surveiller les recherches menées par leurs chercheurs, professeurs et étudiants :

L'éthique actuelle de la recherche repose sur une relation dynamique entre les procédures et les principes éthiques; celle-ci fonctionne selon un mécanisme apparu ces dernières années dans de nombreux pays et comprenant la définition de normes éthiques nationales appliquées grâce à une évaluation préalable de l'éthique des projets de recherche. Le plus souvent, cette évaluation est réalisée par des comités d'éthique indépendants et multidisciplinaires, affiliés à des établissements locaux de recherche, qui appliquent des concepts et des procédures. (ÉPTC 1998 : i.11)

À titre d'exemple, entre le 1er avril 2006 et le 31 mars 2007, les Comités d'éthique¹ de la recherche avec des êtres humains de l'Université Laval ont examiné pas moins de 264 nouveaux projets et ont effectué le suivi de 246 autres projets (CÉRUL 2007).

Dans le cadre de cet article, je m'intéresse à l'*Énoncé de politique des trois Conseils*²: *Éthique de la recherche avec des êtres*

humains (ÉPTC), et tout particulièrement aux principes éthiques rattachés à la recherche autochtone³. Faisant l'objet de nombreux débats, les Autochtones réclament dorénavant des changements dans la manière dont doivent être menées les recherches qui les concernent. Il s'opère actuellement une véritable réforme des rapports entre les chercheurs et les Autochtones, ces derniers passant de *sujets* à *partenaires*; c'est le passage d'une recherche menée *sur* les Autochtones vers une recherche menée *avec* les Autochtones (Castellano 2004; Schnarch 2004; Marshall et Batten 2003; Piquemal 2000; Ivanitz 1998).

Après un examen de l'ÉPTC ainsi que des principes éthiques proposés pour la recherche autochtone par la littérature scientifique, je terminerai ma discussion en examinant certains enjeux que pose l'articulation des principes éthiques généraux et spécifiques au contexte autochtone, c'est-à-dire entre l'ÉPTC et les différentes approches développées pour encadrer la recherche autochtone.

L'éthique sera entendue ici comme étant « la science de la morale » (Aubert 1999 : 196 erreur) et la morale comme étant « l'ensemble des règles qui régissent le comportement des individus dans la société » (Aubert 1999 : 351). Les conditions sociales et historiques de l'élaboration de procédures limitant l'action sont également prises en compte dans l'étude des principes moraux de la conduite humaine. (Aubert 1999). La déontologie désigne l'exercice de ces ensembles de normes morales dans des domaines particuliers tel que la recherche.

¹ Ce sont le Comité plurifacultaire, le Comité en psychologie et sciences de l'éducation ainsi que le Comité en sciences de la santé.

² Les Instituts de recherche en santé du Canada, le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.

³ La recherche autochtone sera définie comme suit : « **Aboriginal research** means research that touches the life and well-being of Aboriginal Peoples. It may involve Aboriginal Peoples and their communities directly. It may assemble data that describes or claims to describe Aboriginal Peoples and their heritage. Or, it may affect the human and natural environment in which Aboriginal Peoples live ». (Castellano 2004 : 99)

1. L'ÉNONCÉ DE POLITIQUE DES TROIS CONSEILS

L'ÉPTC a été adopté conjointement par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG) ainsi que le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH). Il remplace le *Code déontologique de la recherche utilisant des êtres humains* du CRSH ainsi que les *Lignes directrices concernant la recherche sur des sujets humains* et les *Lignes directrices du Conseil de recherches médicales du Canada : recherche sur la thérapie génétique somatique chez les humains* du Conseil de recherches médicales du Canada⁴. La politique des trois Conseils tire son origine d'une série de lignes directrices élaborées vers la fin des années 1970. En 1994, il y aura la mise sur pied d'un groupe de travail mandaté par les trois organismes afin d'élaborer la future politique. Trois ans plus tard, le groupe de travail déposera son rapport final, *Code d'éthique de la recherche avec des êtres humains*. L'année suivante, en 1998, à la suite de consultations publiques, l'ÉPTC sera finalement adopté et mis en œuvre par les trois Conseils.

Comme je m'intéresse à l'application des principes éthiques dans le contexte de la recherche en sciences sociales, et plus spécifiquement avec des Autochtones, j'ai mis de côté l'analyse des derniers chapitres de l'Énoncé concernant surtout le domaine de la santé. Ces chapitres portent, entre autres, sur les essais cliniques, la recherche en génétique humaine ainsi que la recherche avec des gamètes (cellules reproductrices), des embryons ou des fœtus.

Après avoir présenté le but et les principes de base de la politique, j'examinerai les principes liés au consentement libre et éclairé, à la vie privée et à la confidentialité, aux conflits d'intérêts ainsi qu'à l'intégration des sujets inaptes. La structure de l'évaluation éthique des projets de recherche sera également examinée.

⁴ Le Conseil de recherches médicales du Canada a été remplacé en 2000 par les Instituts de recherche en santé du Canada.

Celle-ci comprend les critères d'inclusion⁵, les comités d'éthique de la recherche (CÉR) ainsi que les procédures d'évaluation. Cette première partie se terminera par une illustration des « bonnes pratiques » proposées par l'ÉPTC à l'égard de la recherche impliquant des Autochtones.

1.1 But et principes de l'ÉPTC

L'objectif principal de la politique consiste à définir les normes et les procédures réglementant la recherche qui nécessite un contact direct entre le chercheur et les « sujets humains ». Ces derniers sont définis par la politique comme étant « [...] ceux qui assument les risques propres à une recherche » (ÉPTC 1998 : i.5). La politique constitue une étude des devoirs interdépendants partagés par les chercheurs, les établissements et les commanditaires de recherche ainsi que par les CÉR à l'égard des sujets de recherche. Elle sert à structurer les normes éthiques transcendant toutes les disciplines afin d'harmoniser le processus d'évaluation éthique. L'ÉPTC contient également des conseils pour aider les chercheurs et les CÉR à adapter la politique aux contextes des diverses disciplines. Sa flexibilité permet l'actualisation des principes éthiques et favorise une « [...] réflexion continue et un consensus réfléchi autour de questions éthiques plus litigieuses sans nécessairement offrir de 'réponses définitives' » (ÉPTC 1998 : i.5).

Les principes directeurs contenus dans l'ÉPTC émanent de deux impératifs moraux : celui de la nécessité de la recherche et celui du respect de la dignité humaine. Ainsi, le désir fondamental de connaître et de rendre service à la société doit être accompagné de moyens moralement acceptables. Ces principes sont le respect de la dignité humaine (intégrité physique, psychologique et culturelle), le respect du consentement libre et éclairé (ouverture d'un dialogue, établissement de procédures, respect des droits, des devoirs et des exigences), le respect des personnes vulnérables (ayant une capacité réduite de

⁵ Les projets qui nécessitent l'approbation des comités d'éthique de la recherche.

faire des choix ou des aptitudes amoindries, ce qui inclut les enfants et les personnes institutionnalisées), le respect de la vie privée et des renseignements personnels, le respect de la justice et de l'intégration⁶ ainsi que l'équilibre des avantages et des inconvénients (analyse, équilibre et répartition) par la réduction des inconvénients (non-malfaisance) et l'optimisation des avantages (bienfaisance).

La politique invite le chercheur à développer une démarche axée sur les sujets afin d'assurer que leurs préoccupations soient au « cœur du projet » et qu'ils ne soient pas traités comme de simples objets. Les valeurs de « liberté universitaire » et d'« indépendance de la recherche » sont également reconnues. Cela s'accompagne de responsabilités, celles de s'assurer que la recherche obéit à des normes scientifiques et éthiques, d'enquêter de façon judicieuse et honnête, de « [...] produire des analyses précises et rendre compte du respect des normes professionnelles » (ÉPTC 1998 : i.10). Enfin, les principes éthiques définis dans la politique peuvent influencer ou résoudre des situations qui dépassent le cadre juridique en promouvant des normes de conduite permettant d'effectuer des choix et d'éviter des pratiques de recherche immorales.

1.1.1 Le consentement libre et éclairé

L'ÉPTC considère le consentement libre et éclairé comme un processus qui débute avec la prise de contact initiale et qui prend fin lorsque le projet ne requiert plus la collaboration des sujets. Cela « [...] signifie le dialogue, le partage d'informations et l'ensemble du processus permettant à des sujets pressentis d'accepter ou de refuser de participer à une recherche » (ÉPTC 1998 : 2.1). Le consentement peut être obtenu oralement ou par écrit. Les procédures ayant permis l'obtention du consentement

doivent par contre être étayées sous forme écrite.

Le consentement du sujet doit être « [...] volontaire et donné sans manipulation, coercition ou influence excessive » (ÉPTC 1998 : 2.4). Ces influences se traduisent notamment par des gratifications démesurées, des privations superflues ou par l'exercice d'un pouvoir ou d'une autorité sur des sujets pressentis. Le consentement volontaire repose aussi sur l'aptitude à comprendre les renseignements donnés (but de la recherche, nature et durée de la participation, etc.) et à évaluer les éventuelles conséquences d'une décision. Par ailleurs, certaines recherches ne peuvent être menées sans la participation de sujets inaptes, c'est-à-dire dont la capacité de prendre des décisions est réduite. Dans ce contexte, la politique autorise les chercheurs à solliciter le consentement des tiers autorisés⁷. Si le sujet redevient apte, le chercheur devra conséquemment obtenir son consentement avant de poursuivre ses recherches. Le dissentiment du sujet suffit également à ne pas l'impliquer dans le projet.

La recherche peut outrepasser le processus de consentement libre et éclairé. La politique énonce plusieurs raisons pouvant expliquer ce type de pratique : la modification ou l'abandon des exigences du consentement risque peu d'avoir des conséquences négatives sur les droits et le bien-être des sujets, la recherche ne peut être menée sans modifier ou abandonner ces exigences, les sujets prendront connaissance de tout autre renseignement pertinent à la recherche dès que leur participation sera terminée, et ainsi de suite. Dans le cas où la recherche ne peut aboutir sans que les sujets ne connaissent à l'avance « le vrai but de la recherche », la politique demande aux chercheurs d'expliquer aux sujets, à la fin de leur participation, les raisons pour lesquelles ils leur avaient temporairement laissé croire que la recherche avait un autre but en démontrant entre autres que les méthodes n'étaient ni frivoles, ni arbitraires mais essentielles et valides (ÉPTC 1998). Sous

⁶ Autrement dit, le processus d'évaluation éthique doit être appliqué de façon indépendante et « aucun segment de la population ne devrait subir plus que sa juste part des inconvénients de la recherche » tout en tenant compte, « sans faire de discrimination, des personnes ou des groupes susceptibles de tirer parti de la recherche » (ÉPTC 1998 : i.8).

⁷ Le tiers autorisé ne peut être le chercheur ou un membre de l'équipe.

certaines conditions, la recherche en situation médicale peut faire appel à des personnes inaptes car elles « [...] ne devraient pas être privées des avantages de la recherche sous prétexte qu'elles n'ont pas pu donner leur consentement libre et éclairé » (ÉPTC 1998 : 2.13).

1.1.2 Vie privée et confidentialité

Le respect de la vie privée et de la confidentialité entre en jeu lorsque des données personnelles sont recueillies par le chercheur et permettent l'identification ultérieure des sujets alors que ceux-ci exigent l'anonymat. Les CÉR sont ainsi chargés de surveiller l'accès, le contrôle et la diffusion des renseignements personnels afin que le chercheur respecte la vie privée des sujets. À cet effet, le chercheur qui désire entreprendre des entrevues doit soumettre le protocole de sa démarche auprès de son comité d'éthique afin de le faire approuver. La politique indique certains aspects que doivent surveiller les CÉR. On trouve entre autres le type de données recueillies, l'utilisation prévue des données, les limites restreignant l'utilisation, la divulgation et la conservation des données. Une telle autorisation ne peut être conférée « pour l'ensemble de la recherche » et nécessite plutôt une description détaillée de l'utilisation des renseignements personnels. L'utilisation de données secondaires, c'est-à-dire celles « [...] obtenues dans un autre but que celui de la recherche » (ÉPTC 1998 : 3.5) et qui permettent l'identification des sujets devrait également faire l'objet d'une surveillance et d'une approbation des CÉR. Seules les informations et les données publiques sont exclues automatiquement d'un tel processus d'approbation. Enfin, la divulgation des renseignements personnels peut parfois être justifiée selon la politique par « des intérêts publics incontestables » (traitements infligés aux enfants, infections sexuellement transmissibles, intentions d'homicide, etc.).

1.1.3 Les conflits d'intérêts

Les conflits d'intérêts impliquant les chercheurs, les membres des CÉR et les établissements sont pris en compte dans la politique des trois

Conseils. En ce qui concerne les chercheurs, les CÉR sont appelés à s'assurer que leur jugement n'ait pas été influencé par des intérêts privés ou personnels tout en évaluant la gravité des inconvénients pouvant en résulter. Lorsqu'il y a conflit, « [...] le chercheur consciencieux se retirera alors de la recherche ou laissera à d'autres le soin de prendre les décisions nécessaires, sans y être cependant obligé » (ÉPTC 1998 : 4.2). Quand ce sont les intérêts d'un des membres du CÉR qui entrent en jeu lors de l'évaluation d'un projet de recherche, le membre doit se retirer du processus au moment où le CÉR prend une décision concernant le projet. Les CÉR doivent également demeurer indépendants des établissements auxquels ils se rattachent. Les établissements doivent respecter en retour l'autonomie des CÉR et leur assurer une indépendance financière et administrative.

1.1.4 La discrimination de certains groupes dans la recherche

La politique interroge le caractère équitable du principe de consentement libre et éclairé à savoir s'il ne risque pas de discriminer certains groupes qui pourraient bénéficier des bienfaits de la recherche. On parle ici notamment des enfants qui sont parfois exclus automatiquement de la recherche étant donné leur âge ainsi que les femmes pour des raisons liées à leur sexe et à leur capacité de reproduction : « Le désir d'éviter un problème moral – l'exploitation des sujets vulnérables – peut ainsi mener à un autre problème moral – le risque de priver des bienfaits de la recherche des personnes en ayant besoin » (ÉPTC 1998 : 5.1). L'ÉPTC fait appel à la notion de *justice distributive* afin de trancher cette question. Cette notion signifie le « devoir positif d'intégrer des groupes désavantagés », c'est-à-dire de ne pas faire de discrimination à leur égard (ÉPTC 1998). Ainsi, les chercheurs ne peuvent exclure des sujets pour des motifs liés à leurs culture, religion, race, aptitude mentale ou physique, orientation sexuelle, ethnicité, sexe ou âge⁸. La

⁸ L'ÉPTC indique que les chercheurs peuvent fournir des « raisons valides » menant à l'exclusion de certains groupes de la recherche mais sans plus de détails à cet égard.

politique est même très explicite en ce qui concerne les femmes. Celles-ci ne doivent jamais être exclues automatiquement du processus de recherche car cela soulève notamment de sérieux doutes quant au caractère généralisable des résultats. Les personnes inaptes à donner leur consentement ne doivent pas non plus être automatiquement exclues des projets de recherche. Tel qu'il a déjà été mentionné, il revient alors au chercheur d'obtenir le consentement d'un tiers autorisé.

1.2 L'évaluation éthique d'un projet de recherche

L'application des principes et des règles déontologiques contenus dans l'ÉPTC concerne toute recherche menée avec des sujets humains, des cadavres ou des restes humains, des tissus, des liquides organiques, des embryons ou des fœtus. Cela exclut les recherches menées auprès des artistes ou personnes publiques sauf si les sujets doivent être approchés directement. La mise en pratique des principes exige également une certaine souplesse. Il revient aux chercheurs qui requièrent des exceptions à un principe « [...] d'en prouver le caractère raisonnable afin de préserver les valeurs et les buts de la recherche, ainsi que la protection qu'ils essaient de promouvoir » (ÉPTC 1998 : i.9). Ils devront alors s'adresser aux structures administratives qui ont été progressivement instaurées dans les établissements où s'effectuent des travaux de recherche notamment financés par les trois Conseils, à savoir les comités d'éthique de la recherche.

1.2.1 Les comités d'éthique de la recherche (CÉR)

Les CÉR détiennent « [...] le pouvoir d'approuver, de modifier, de stopper ou de refuser toute proposition de projet de recherche faisant appel à des sujets humains » (ÉPTC 1998 : 1.3). Les établissements auxquels ils se rattachent doivent également leur assurer une marge de manœuvre financière et une indépendance administrative. Selon la politique, ces comités doivent être composés d'au moins cinq membres. Deux personnes devront avoir

une connaissance des méthodes et des disciplines relevant de la compétence du CÉR. Un membre au moins doit s'occuper des questions éthiques. Une quatrième personne devrait détenir une expertise dans le domaine juridique approprié aux projets évalués et le dernier membre « [...] proviendra de la collectivité servie par l'établissement, mais n'y sera pas affilié » (ÉPTC 1998 : 1.3). Concernant le rôle du membre de la collectivité au sein du CÉR, il est mentionné dans l'ÉPTC que sa présence « [...] est essentielle pour aider à élargir les perspectives et les valeurs du CÉR au-delà de l'établissement, favorisant ainsi le dialogue et la transparence avec les groupes locaux » (ÉPTC 1998 : 1.4). Afin d'éviter une surenchère des processus d'évaluation éthique, la politique admet que les CÉR départementaux ne sont pas nécessaires sauf pour évaluer les projets réalisés par les étudiants de premier cycle dans le cadre de leurs cours (ÉPTC 1998). Dans ce cas, le département devra établir des critères pour cibler les projets à évaluer, instaurer des procédures (par exemple, nommer des responsables pour appliquer et surveiller les mécanismes d'approbation) et tenir les dossiers à jour afin de rendre compte des processus d'évaluation. Finalement, plusieurs CÉR peuvent exister dans un même établissement pourvu qu'ils soient dotés de compétences clairement définies et qu'un mécanisme soit instauré pour coordonner leurs pratiques. À titre d'exemple, on trouve à l'Université Laval le CÉRUL qui est constitué de quatre comités distincts : le Comité universitaire d'éthique à la recherche (CUE) dont le mandat est d'harmoniser les activités de trois comités sectoriels, soit le Comité en sciences de la santé, le Comité plurifacultaire et le Comité en psychologie et en sciences de l'éducation. On peut également mentionner les nombreux comités d'éthique présents dans les établissements affiliés à l'Université⁹.

⁹ Comité d'éthique de la recherche du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ), Comité d'éthique de la recherche du Centre hospitalier affilié universitaire de Québec (CHA), Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Laval, Comité d'éthique de la recherche du Centre hospitalier Robert-Giffard, Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale (CSSSVC), Comité d'éthique de la recherche de l'Institut de réadaptation en déficience

1.2.2 Procédures d'évaluation éthique des projets de recherche

Les procédures d'évaluation éthique des projets de recherche consistent en l'analyse de l'équilibre et de la répartition des avantages et des inconvénients liés à une recherche. Un concept clé sur lequel doivent se baser les CÉR est celui de « risque minimal ». Il désigne les désagréments associés à une recherche qui sont « comparables à ceux de la vie quotidienne » (ÉPTC 1998).

Pour évaluer si les risques associés à une recherche vont au-delà ou en deçà du risque minimal, certains critères sont proposés par la politique tels que la probité éthique du projet, son niveau d'érudition et sa rigueur scientifique. Pour saisir l'esprit des procédures d'évaluation des projets décrites dans la politique, il importe d'illustrer brièvement la « méthode proportionnelle d'évaluation éthique ». Cette technique sert à orienter le niveau de rigueur de l'évaluation éthique d'un projet de recherche. L'évaluation des CÉR doit être « proportionnelle » au « caractère invasif ou dommageable » du projet. En d'autres mots, les risques doivent être évalués « [...] en fonction de l'importance des inconvénients et de la probabilité que ceux-ci ne surviennent » (ÉPTC 1998 : 1.8).

Les décisions des CÉR doivent démontrer un souci de transparence. Si par exemple un CÉR compte refuser un projet, il est tenu d'offrir l'opportunité au chercheur de se défendre avant que la décision finale ne soit prise. Cela signifie « [...] la possibilité pour les chercheurs d'être entendus par les CÉR, de se faire expliquer les motifs des opinions et décisions des CÉR, de s'opposer à leurs arguments, d'être jugés de façon honnête et impartiale et d'obtenir par écrit les motifs réfléchis des décisions des CÉR » (ÉPTC 1998 : 1.11). Les chercheurs détiennent également le droit d'exiger une réévaluation des décisions des CÉR concernant leurs projets. Si le CÉR et le chercheur n'arrivent finalement pas à s'entendre, les établissements

physique de Québec (IRDPQ), Comité d'éthique de la recherche du Centre jeunesse de Québec, Comité d'éthique de la recherche de l'Hôtel-Dieu de Lévis.

peuvent permettre une réévaluation des décisions du CÉR par un comité d'appel¹⁰.

Il n'est pas non plus superflu de rappeler que tout membre d'un CÉR ayant un intérêt personnel dans un projet évalué par ce dernier doit se retirer du processus d'évaluation. Les projets en cours doivent être suivis selon une méthode suggérée par les chercheurs. Les rapports annuels sont encouragés. Les recherches menées dans les centres affiliés aux universités doivent également respecter les exigences éthiques du CÉR de leur établissement. Et finalement, en ce qui a trait aux projets effectués dans d'autres pays, le chercheur est tenu de respecter à la fois les procédures du CÉR de son établissement et de « [...] tout organisme ayant autorité sur le lieu de la recherche » (ÉPTC 1998 : 1.13).

1.3 L'ÉPTC et la recherche avec les Autochtones

L'ÉPTC inclut un chapitre consacré entièrement à la recherche autochtone. La présentation des éléments clés de cette section servira d'introduction aux questions éthiques posées par ce type de recherche, lesquelles seront approfondies dans la seconde partie de mon exposé.

Ma première observation est à l'effet que le chapitre de l'ÉPTC consacré à la recherche avec les Autochtones ne comporte pas de règles précises :

[...] les Organismes ont décidé qu'il était encore trop tôt pour élaborer des règles en ce domaine en raison de l'insuffisance des discussions avec les représentants des peuples ou des groupes en question, ou encore avec divers organismes ou chercheurs concernés. Le but de ce chapitre, qui s'inspire des nombreux documents consacrés à la recherche avec des peuples autochtones, est d'entamer de telles discussions. (ÉPTC 1998 : 6.1)

¹⁰ Le comité d'appel doit respecter les principes de l'ÉPTC et aucun comité *ad hoc* ne peut être créé.

Cette ouverture au dialogue entre toutes les parties contient déjà certaines balises éthiques pouvant encadrer la recherche autochtone. Le milieu de la recherche doit d'abord reconnaître et respecter les droits et les intérêts des Autochtones :

[...] ces peuples n'ont pas toujours été traités avec le respect voulu. Des travaux inexacts et dénotant une absence de sensibilité ont abouti à la stigmatisation de certains groupes. Il est déjà arrivé que des chercheurs aient dépossédé des groupes autochtones des biens culturels et des restes humains leur appartenant afin de les exposer ou de les entreposer en permanence dans divers établissements, voire de les mettre en vente. Ces groupes ont parfois été traités comme de simples réservoirs de données, et des populations dissidentes ont déjà été mises en danger par des chercheurs ayant inconsciemment servi d'informateurs pour des régimes répressifs. Pareil comportement a blessé les communautés et réduit l'éventail des possibilités de recherches futures. (ÉPTC 1998 : 6.2)

L'ÉPTC explique essentiellement ce manque de respect chez le chercheur par le fait qu'il provient d'une culture différente de celle des Autochtones qu'il entend étudier. C'est pourquoi les CÉR devront évaluer entre autres si la recherche comprend l'étude ou l'utilisation de biens ou de renseignements privés appartenant à l'ensemble de la communauté autochtone, si une participation des leaders du groupe est nécessaire à l'identification de futurs sujets et si la recherche a pour but d'analyser ou de décrire les caractéristiques du groupe. Pour faire court, « [...] l'essentiel est de savoir à quel moment des chercheurs peuvent en toute légitimité interroger des individus à titre personnel, sans égard pour les intérêts de l'ensemble du groupe et sans avoir à obtenir la permission d'une autorité ou d'un porte-parole et, à l'inverse, de savoir à quel moment il convient de solliciter l'accord de l'ensemble de la communauté » (ÉPTC 1998 : 6.3). Il est intéressant de souligner ici que le CÉRUL est beaucoup plus catégorique à cet égard :

L'ensemble des documents de référence s'entendent généralement sur l'importance d'une approche dialogique avec les représentants des communautés autochtones et sur le principe de leur intégration à la recherche. De ce principe découle, entre autres, *la nécessité pour les chercheurs de prévoir des délais supplémentaires pour la mise en œuvre des projets et celle d'obtenir une autorisation de la communauté avant de recueillir le consentement individuel des participants.* (CÉRUL 2007)¹¹

La politique énonce une série de « bonnes pratiques » à suivre qui s'apparentent beaucoup aux principes d'une approche collaborative que j'examinerai dans la prochaine partie. Voici quelques-unes des pratiques suggérées : conceptualiser et mener des travaux de recherche en partenariat avec le groupe autochtone; consulter les membres du groupe ayant l'expertise appropriée; modeler la recherche de façon à répondre aux besoins et aux inquiétudes du groupe; offrir à la communauté la possibilité de réagir et de répondre aux conclusions du projet avant sa publication. Finalement, si les chercheurs et les partenaires autochtones demeurent en désaccord sur l'interprétation de certains résultats, les chercheurs devraient alors « [...] offrir la possibilité au groupe de faire connaître son point de vue ou rapporter avec précision dans les rapports ou publications toute divergence de vues concernant l'interprétation des données » (ÉPTC 1998 : 6.4).

2. L'ÉTHIQUE EN MATIÈRE DE RECHERCHE CONCERNANT LES AUTOCHTONES

It is essential that Aboriginal Peoples and their organizations put forward, not only concerns, but also solutions to the ethical problems that too often have made research affecting them *inaccurate* and *irrelevant*. (Castellano 2004 : 100)¹²

L'examen des problématiques éthiques liées à la recherche impliquant les Autochtones nous amène à revoir autant les fondements des pratiques et des valeurs chez les chercheurs

¹¹ Passage mis en italique par l'auteur.

¹² Mots mis en italique par l'auteur.

que les actes d'un récit d'émancipation chez les Premières Nations. Ces deux phénomènes sont par ailleurs intimement reliés et se nourrissent mutuellement. Cette section se penche ainsi sur les approches et les courants de pensée qui s'articulent autour de l'idée de *changement*, c'est-à-dire d'une transformation complète des rapports entre les chercheurs et les Autochtones.

Il est utile de rappeler que le CÉRUL exige dorénavant que le chercheur obtienne le consentement des autorités autochtones avant de commencer ses travaux de recherche. De plus, les organisations autochtones se sont dotées progressivement de guides et de protocoles (IRSC 2007; APNQL 2005; AUCÉN 2003) dans le but d'assurer que les recherches menées auprès de leurs membres ne deviennent « imprécises » et « impertinentes ». Il paraît ainsi évident que les chercheurs devront également respecter les divers guides et protocoles sur lesquels se basent les organisations autochtones avec qui ils prévoient collaborer.

Une révision des principales critiques adressées à la recherche ayant porté sur des thématiques autochtones s'avère d'abord nécessaire pour comprendre cet appel au changement des mœurs de la recherche. Par la suite, j'illustrerai les principales réponses et solutions qui semblent vouloir émerger des présents débats entourant les questions éthiques de la recherche concernant les Autochtones. La première repose sur la recherche participative ou l'approche collaborative. La seconde renvoie à la propriété, au contrôle, à l'accessibilité et à la possession des résultats de recherche par les Autochtones. Et troisièmement, on trouve les guides et les protocoles de recherche élaborés pour encadrer et évaluer la recherche en milieu autochtone.

2.1 L'absence d'une perspective autochtoniste ou le fossé culturel entre chercheurs et Autochtones

Les reproches adressés à la recherche portant sur les questions autochtones se posent d'abord en termes de perspective : « The

academic perspective, despite some theoretical grounding in diversity, remains an extension of the dominant culture's base of largely European Western values, ethics, and norms » (Marshall and Batten 2003: 140). Un rapport récemment publié par le Centre de recherche en santé des Premières Nations (IPHRC 2004) va clairement plus loin sur la question et explique que la recherche scientifique demeure « [...] one of the ways in which the underlying code of imperialism and colonialism is being regulated and realized » (IPHRC 2004: 25). Cette affirmation repose sur le fait que les chercheurs ne font habituellement pas appel aux Autochtones lors du processus d'interprétation des résultats de la recherche. C'est en ce sens que cette pratique est parfois considérée comme une manifestation d'une attitude « colonialiste » et « impérialiste ».

Selon Castellano, cette dénonciation de l'absence de perspective autochtoniste au sein du processus de recherche introduit la nécessité de reconnaître et d'intégrer cette perspective dans l'évaluation éthique :

Imposition of rules derived from other ways of life in other communities will inevitably cause problems, although common understandings and shared interests can be negotiated. This is the ground on which Aboriginal Peoples stand as they engage in dialogue about research ethics that will limit the risks and enhance the benefits of research affecting their lives. (Castellano 2004 : 103)

Tel que nous l'avons constaté avec l'ÉPTC, il existe un fossé culturel entre le chercheur et l'Autochtone. Dès lors, un rattrapage culturel s'impose pour le chercheur. Le Centre de recherche en santé des Premières Nations aborde cet aspect sous l'angle d'un « espace éthique » ouvert au dialogue qui peut permettre de surmonter cette « division culturelle » :

[...] the fundamental requirements of the ethical space include an affirmation of its existence. The ethical space cannot exist without this affirmation. The affirmation of the space indicates that there is an acceptance of a cultural divide and a direct statement of cultural jurisdictions at play. The ethical space also requires dialogue about

intentions, values, and assumptions of the entities towards the research process. The dialogue leads to an agreement to interact across the cultural divide. With an agreement to interact, the particulars of cross cultural engagement, along with all the issues of the research process are negotiated towards an amicable research agreement between researchers and Indigenous communities (IPHRC 2004: 21).

La reconnaissance des problèmes liés à l'interprétation des résultats et aux impacts négatifs que peuvent avoir les recherches évoquent le besoin de trouver des solutions pour que les futures recherches soient plus respectueuses des valeurs et des mœurs des Autochtones. Cela ne s'annonce toutefois pas comme une tâche facile :

The current order of research established from archaic modes of thought requires more than a gentle nudge of a radical paradigm shift. This shift in consciousness will not and cannot be manifested through the lenses of Western thought alone. It will require models of new knowledge from different worldviews. For the West, not only must the discourses of intolerance be allowed to implode under the weight of their own reasoning, but alternate venues of expression have to be offered in the place of their own deficiencies. Alternate paradigms that envision higher standards of human creativity are required. Apart from this quest, which the Western institutions must undertake in cooperation with Indigenous Peoples, there is no reason why Western research should continue to infringe on Indigenous Peoples' spaces. (IPHRC 2004: 45)

Examinons ainsi de plus près les propositions débattues par les chercheurs et les organisations impliquées dans la recherche concernant les Autochtones.

2.2 La recherche participative ou l'approche collaborative

Ethical collaborative research requires more than simply informing the participants about their rights, it requires implicating them in all aspects of research. (Piquemal 2000 : 51)

C'est en 1948 qu'une première recherche aurait été menée conjointement par des Autochtones et des non-Autochtones, plus spécifiquement par les anthropologues de l'Université de Chicago et les Indiens Fox de l'Iowa (Ivanitz 1998). Le contexte de l'étude émanait des rapports entre les Fox et les autres résidents de la région. Ces derniers répandaient l'idée que, dans quelques générations, les Fox allaient être assimilés à la société majoritaire de l'Iowa. Les anthropologues avaient été mandatés afin de connaître le point de vue des Indiens Fox à cet égard : « Rather than merely satisfying academic curiosity, the reflexive nature of the research project resulted in social action being taken by the Fox themselves with the assistance of the researchers » (Ivanitz 1999: 4).

Depuis, la recherche participative ou l'approche collaborative semblent, pour plusieurs, présenter les caractéristiques éthiques nécessaires pour faire de la recherche autochtone. Cette approche se démarque clairement des méthodes plus conventionnelles : « The participatory approach is in contrast to conventional social science wherein the role of the researcher is one of elite authority, maintaining a distinct distance from the participant » (Ivanitz 1999: 5). Dans le modèle conventionnel, le chercheur a le contrôle complet de l'étude, des informations collectées et analysées. Ce modèle est caractérisé par une absence de rétroaction de la part des participants. Les individus ne sont pas traités comme des partenaires mais plutôt comme des « objets » pour qui les buts de la recherche demeurent souvent obscurs : « This is particularly true in the case of alienated minorities owing to their relative lack of power, exposing them to being disproportionately "studied to death" by social researchers » (Ivanitz 1999: 5).

L'approche participative confronte également la position orthodoxe de la science sur la validité des données reposant sur la rigueur, sur l'objectivité du chercheur et de ses méthodes positivistes. Au contraire, l'approche participative invite le chercheur à accepter sa subjectivité et à en tirer parti : « [...] the

researcher accepts that knowing comes from a particular individual perspective and the bias this introduces, and that it is articulated in research practice » (Ivanitz 1999: 5-6). Les chercheurs doivent reconnaître, selon Marshall et Batten, que les groupes minoritaires et marginalisés ont en commun certaines expériences indésirables et des désavantages socioéconomiques et qu'ils luttent pour maintenir leurs identités tout en s'adaptant à la culture dominante. Dès lors, « [...] collaboration and consensus, communication, and negotiating partnerships are necessary considerations for researchers entering cross-cultural situations » (Marshall and Batten 2003: 147).

Pour résumer, l'approche collaborative consiste à établir un partenariat avec les participants, à consulter les autorités autochtones concernées, à renouveler leur consentement tout au long du processus de recherche et à fournir aux participants, avant la rédaction du rapport final, tous les renseignements et toutes les données qui pourraient leur être utiles (Piquemal 2000).

2.3 Propriété, contrôle, accessibilité et propriété des résultats de recherche

To protect their heritage, Indigenous Peoples must also exercise control over all research conducted within their territories, or which uses their peoples as subjects of study. This includes the ownership, control, access, and possession of all data and information obtained from research involving Indigenous Peoples. (IPHC 2004: 47)

Une critique régulièrement adressée à la recherche autochtone est que celle-ci est principalement contrôlée par des non-Autochtones: « Non-First Nations institutions have a lock on research and information management through legislative authority, the control of funding, peer and ethical review processes, definitions of research and researchers, formulation of theoretical frameworks, methods and instruments, possession of databases, and so forth » (Schnarch 2004: 93). Pour les Autochtones, les responsabilités et les pouvoirs relatifs à la gouvernance de l'information et des résultats

de recherche les concernant doivent être revus. Cette redéfinition de la propriété, du contrôle, de l'accessibilité et de la possession des résultats de recherche représente un acte d'auto-détermination et de prise en charge par les organisations autochtones des processus de recherche ayant des impacts directs ou indirects sur leurs conditions de vie. L'idée serait apparue en 1998 lors d'une session de remue-méninges animée par le *National Steering Committee of the First Nations Regional Longitudinal Health Survey*. Le concept de possession réfère à la relation que les Autochtones entretiennent envers leurs propres connaissances. Cette relation établit que le groupe détient des connaissances au même titre qu'un individu peut détenir des informations personnelles. La notion de contrôle désigne le droit de participer et de surveiller entièrement le processus de recherche ainsi que la gestion des données qui en résultent. L'idée d'accessibilité renvoie à la garantie d'accès à l'information et aux données, peu importe leur lieu de stockage. Cela réfère aussi au droit de gérer et de prendre des décisions concernant l'accessibilité des connaissances collectives. Enfin la notion de propriété, au sens littéral, désigne le mécanisme à travers lequel la possession des données par les groupes autochtones concernés peut être affirmée et protégée.

2.4 Les guides et les protocoles de recherche en milieu autochtone

The primary purpose of the research guidelines is to set standards of research so that Indigenous Peoples will be treated ethically in their participation in any research with the opportunity to benefit and gain from any research conducted among them. (IPHC 2004: 36).

Plusieurs guides et protocoles ont été élaborés afin d'encadrer ces nouvelles pratiques partenariales entre chercheurs et Autochtones (IRSC 2007; APNQL 2005; AUCÉN 2003). Ils comprennent essentiellement des principes et des règles destinés aux communautés et aux organisations autochtones afin de les aider à évaluer les projets qui leur sont soumis et pour

lesquels on cherche à obtenir leur consentement.

Les éléments suivants se dégagent de l'examen des différents guides et protocoles de recherche concernant les Autochtones. Le chercheur devrait consulter la communauté dans l'élaboration du protocole de recherche et la tenir informée durant son application; le consentement des représentants autochtones *préalable* à celui des individus n'est pas toujours évoqué; la communauté devrait être impliquée dans la conduite de la recherche et elle devrait bénéficier d'un transfert des connaissances et des compétences; l'accès aux données demeure controversé et n'est pas nécessairement abordé dans les directives; le consentement de la communauté concernant l'utilisation des données au-delà du projet, leur entreposage ainsi que leur destruction n'est pas toujours exigé; une ébauche des rapports de recherche peut servir à identifier les positions des Autochtones. À cet effet, les droits des Autochtones varient d'un protocole à l'autre (Castellano 2004). Des lacunes ont aussi été notées tels que le caractère volontaire des principes éthiques contenus dans les protocoles et guides de recherche, l'absence de dispositions permettant de vérifier le respect du protocole lors de son application et le fait qu'il n'y ait pas de sanctions lorsque le chercheur enfreint le protocole.

2.5 Les critiques envers les approches d'une éthique autochtone en recherche

Research that seeks objectivity by maintaining distance between the investigator and informants violates Aboriginal ethics of reciprocal relationship and collective validation. (Castellano 1994 : 105)

J'aimerais clore cette partie de la discussion en examinant brièvement deux préoccupations que pourrait avoir la communauté scientifique quant aux améliorations proposées (approche collaborative et contrôle des données). Ces préoccupations concernent la liberté du chercheur (autonomie de la recherche) ainsi que la possession (et la propriété) du savoir.

Il est reconnu que certains chercheurs craignent de perdre leur objectivité et leur liberté en menant conjointement la recherche avec les participants. À cet effet, Schnarch nous invite à envisager l'approche collaborative tout simplement comme un élargissement des processus déjà existants d'approbation et de reconnaissance de la recherche :

Some researchers may balk at the idea of a First Nations review/approval process, construing it as political interference contrary to academic freedom. They do, however, readily accept the constraints of peer review for funding proposals, journal articles, and so on. As with academic review, a First Nations review process is generally intended to ensure quality of the work, its relevance, and the appropriateness of interpretation. The review should be viewed as an opportunity rather than a threat. The definition of peer needs to be broadened. (Schnarch 2004: 93)

La démocratisation du savoir et sa libre circulation peuvent également sembler être menacées par la possession, le contrôle, l'accessibilité et la propriété des résultats de la recherche (PCAP) par les Autochtones. Schnarch admet que PCAP ne serait pas justifié si le savoir était neutre et que sa manipulation visait seulement la recherche de la vérité. Or, selon lui, ce ne serait pas le cas :

Many researchers and others have argued that data cannot and should not be owned, that it should be freely available to all who wish to derive meaning from it. This seemingly progressive notion – essentially an adjunct of the search for truth – is a fallacy based on unexamined assumptions of power. [...] There is a mistaken assumption here that data is value neutral, ready to be gathered or collected and interpreted by anyone on an equal basis. In fact, data is not gathered, but created by those with the resources and opportunity to do so. Data is constructed through the choice of research framework, methods and instruments. (Schnarch 2004: 91-92)

Il ne paraît pas étonnant de voir les organisations politiques autochtones manifester certaines inquiétudes envers la circulation des connaissances affectant leurs conditions de vie.

Dans un contexte d'économie du savoir, l'information est dorénavant reconnue par plusieurs comme un levier important du pouvoir politique et économique.

CONCLUSION

Les Autochtones sollicitent maintenant des changements qui vont bien au-delà d'une restructuration des méthodes de recherche qui les impliquent. Ne voulant plus être de simples sujets de recherche, ils revendiquent une approche beaucoup plus transparente et collaborative que celle proposée par les méthodes conventionnelles (Castellano 2004; Schnarch 2004; Marshall et Batten 2003; Piquemal 2000; Ivanitz 1999). En outre, les organisations et les institutions autochtones conduisent et financent de plus en plus leurs propres recherches. Elles éduquent leurs populations et forment leurs chercheurs, sans toutefois être à l'abri de l'exode des cerveaux :

Increasing the number of First Nations, Inuit and Métis Peoples with PhDs related to research, while laudable, does not by itself necessarily result in any benefit to the community. In fact, the individuals are often lost to their communities as they pursue careers in the mainstream. Government and university departments and industry are the actual beneficiaries. (Schnarch 2004: 87)

Un dernier aspect éthique qui me paraît délicat concerne la juridiction et l'approbation des projets de recherche, à savoir qui peut ou doit autoriser la recherche faite auprès des Autochtones. Une large part du problème semble résider dans la prise de conscience chez les Autochtones que la littérature scientifique décrivant et interprétant leurs « modes de vies » a été réalisée principalement par des non-Autochtones, des « Blancs ». Les premiers intellectuels autochtones à avoir pris connaissance de cette littérature ont alors exprimé leurs désaccords concernant ces interprétations faussées par les manies culturelles des scientifiques, même les mieux intentionnés. C'est pourquoi les Autochtones devraient dorénavant approuver eux-mêmes la recherche qui les concerne. Par ailleurs, la recherche se situe dans un domaine de

juridiction lié au droit à l'auto-détermination des Premières Nations, un droit reconnu par la Constitution canadienne : « Developing a research project or agenda, setting up a research or statistical office, or implementing an information system are all parts of good governance » (Schnarch 2004: 85). Si l'on revient à la politique que nous avons examinée, ce sont les CÉR qui détiennent actuellement le pouvoir d'approuver ou non les projets de recherche impliquant les Autochtones. Cette situation représenterait un empiètement sur un domaine de juridiction des Autochtones : « Jurisdiction needs to be clarified because, ultimately, REBs developed under the auspices of Western conventions may not have authority to approve of any research that crosses into Indigenous jurisdictions » (IPHRC 2004: 37). Il ne nous reste donc qu'à attendre la version finale du chapitre portant sur la recherche en milieu autochtone de l'ÉPTC pour voir si les parties auront réussi à résoudre ce dilemme.

BIBLIOGRAPHIE

- ASSEMBLEE DES PREMIERES NATIONS DU QUEBEC ET DU LABRADOR. 2005. *Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador*. Wendake.
- ASSOCIATION UNIVERSITAIRE CANADIENNE D'ETUDES NORDIQUES. 2003. *Principes d'éthique pour la conduite de la recherche dans le Nord*. AUCEN, Ottawa.
- AUBERT FRANCE. 1999. « L'Éthique », in P. Ansart et A. Akoun (dir.), *Dictionnaire de sociologie* : 196. Paris : Le Robert et le Seuil.
- AUBERT FRANCE. 1999. « Sociologie de la morale », in P. Ansart et A. Akoun (dir.), *Dictionnaire de sociologie* : 351. Paris : Le Robert et le Seuil.
- CASTELLANO MARLENE B. 2004. « Ethics of Aboriginal Research », *Journal of Aboriginal Health* 1(1): 98-114.
- INDIGENOUS PEOPLES' HEALTH RESEARCH CENTRE. 2004. *The Ethics of Research Involving Indigenous Peoples*. IPHRC, Saskatoon, 272 p.

- INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTE DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GENIE DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA. 1998. *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, (avec les modifications de 2000, 2002 et 2005), Ottawa.
- INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTE DU CANADA. 2007. *Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones*. IRSC, Ottawa.
- IVANITZ MICHELE. 1998. *Culture, Ethics and Participatory Methodology in Cross-Cultural Research*. Aboriginal Politics and Public Sector Management, Research paper no. 7, Centre for Australian Public Sector Management, Griffith University, Brisbane.
- CÉRUL. 2007. *Info-CÉRUL : Bulletin d'information des Comités d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université Laval* 1(2). Université Laval, Québec.
- MARSHALL ANNE et SUZANNE BATTEN. 2003. « Ethical Issues in Cross-Cultural Research », *Connection* 03: 139-151.
- PIQUEMAL NATHALIE. 2000. « Four principles to guide research with Aboriginals », *Options politiques*, (Décembre) : 49-51.
- SCHNARCH BRIAN. 2004. « Ownership, Control, Access, and Possession (OCAP) or Self-Determination Applied to Research: A Critical Analysis of Contemporary First Nations Research and Some Options for First Nations Communities », *Journal of Aboriginal Health* 1(1): 80-95.
- WENZEL GEORGES W. 1999. « Traditional ecological knowledge and Inuit: reflections on TEK research and ethics », *Arctic* 52(2): 113-124.
- WU AUDREY. 2002. « L'environnement culturel des communautés amérindiennes: Quelle éthique pour quel développement », *Vertigo – la revue électronique en sciences de l'environnement* 3(1) : Université du Québec à Montréal. En ligne. <http://vertigo.revues.org/4111>.

