



Notions élémentaires sur la négociation des accords éthiques

FICHE D'INFORMATION



Le Réseau canadien autochtone du sida (RCAS)
602-251 rue Bank, Ottawa ON K2P 1X3
Téléphone : (613) 567-1817
Télécopieur : (613) 567-4652
Sans frais : 1-888-285-2226

Négociation des accords éthiques

En recherche communautaire, la négociation des accords éthiques est une compétence de recherche essentielle afin d'effectuer une recherche chez les communautés et les peuples autochtones. Il est essentiel de mener un projet d'une manière éthique dans lequel on applique les lignes directrices établies aux fins de la tenue de recherche avec des participants humains (voir l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains, plus spécifiquement le chapitre 6 qui porte sur la recherche avec des peuples autochtones). On entend généralement par éthique de la recherche l'ensemble des modalités qui visent à s'assurer que l'on accorde plus d'importance au bien-être des participants qu'aux besoins de l'enquêteur. La recherche financée par l'un ou l'autre des organismes de recherche du gouvernement fédéral, tels que les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) exige qu'une proposition de recherche explique de quelle manière les lignes directrices en matière d'éthique doivent être respectées dans leur intégralité. Avant même que ne débute le projet de recherche, un certificat d'éthique doit être émis par un comité d'éthique de la recherche (CER). On retrouve les comités d'éthique de la recherche dans les universités, et certaines communautés et organisations autochtones ont aussi créé des CER (ex., le Mi'kmaq Ethics Watch en Nouvelle-Écosse, etc.).

En 2004, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) lançait un projet qui avait pour but d'élaborer des lignes directrices autochtones spécifiques sur la recherche en santé. Les lignes directrices sur la recherche en santé ont pour objet de contribuer au processus, distinct mais apparenté, de la révision de l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains. Un groupe de travail a été formé; des consultations nationales ont eu lieu sur le document préliminaire intitulé Lignes directrices des IRSC sur l'éthique de la recherche en santé chez les peuples autochtones (2005) et on espère que ce document sera finalisé en 2006. Ces lignes directrices décrivent en quoi consiste l'éthique de la recherche dans le cadre d'un projet qui touche la communauté autochtone. L'éthique est fondée sur l'établissement de relations de collaboration, le rehaussement de la sensibilisation, l'utilisation de méthodes pertinentes et le recours à l'expertise autochtone. Par relations de collaboration, on fait référence à une participation significative des membres de la communauté au processus de recherche. Le rehaussement de la sensibilisation est nécessaire pour témoigner notre respect envers les peuples autochtones et tenir la communauté au courant des étapes et processus de la recherche. Le recours à l'expertise autochtone

appuie une participation locale directe, a un rôle vital au niveau de l'appropriation du pouvoir d'agir des membres de la collectivité et augmente la qualité de la recherche dans sa globalité. Des méthodes de recherche pertinentes sur le plan culturel sont essentielles pour s'assurer que des données approfondies sont recueillies et interprétées d'une manière qui tienne compte des enjeux qui touchent la collectivité.

Les lignes directrices autochtones traduisent «... le principe éthique qu'appliquent les chercheurs respectant les façons dont les Autochtones perçoivent le monde, particulièrement lorsqu'ils s'engagent dans le domaine des connaissances traditionnelles et qu'ils doivent assumer la responsabilité inhérente à la possession de ces connaissances ». (ICRS, 2005, p. 13) Lorsqu'on travaille avec la collectivité autochtone, le contexte de la recherche est influencé, au moment de la recherche d'un consentement, par des enjeux complexes tels que l'équilibre entre l'autonomie individuelle et les intérêts collectifs de la communauté. L'élaboration de lignes directrices sur l'éthique de la recherche par et pour les peuples autochtones est une étape significative vers la mise en œuvre des principes PCAP. Le fait de respecter que les peuples autochtones ont le droit de maintenir la propriété, le contrôle, l'accès et la possession du processus de recherche reflète la capacité accrue au sein de la collectivité autochtone de mener une recherche et d'en reconnaître les avantages.

Un accord sur l'éthique de la recherche ou un protocole d'entente peut être négocié afin de définir une série de lignes directrices éthiques aux fins d'une étude de recherche dans une communauté ou un organisme communautaire. Le RCAS a élaboré les Principes de collaboration en recherche (voir l'Annexe) et fait une présentation sur le sujet dans un résumé intitulé One Example of Negotiating a Research Partnership (Un exemple de négociation d'un partenariat de recherche) (Jackson et coll. 2003) lors de la Conférence de 2003 de l'Association canadienne de recherche sur le VIH. Les Principes « reconnaissent l'importance de l'autodétermination autochtone et établissent l'importance d'une recherche qui va au-delà du simple intérêt théorique et qui est significative pour la communauté autochtone » (Jackson et coll., 2003)

Le RCAS et le groupe de travail qui révisent les Lignes directrices des IRSC sur l'éthique de la recherche en santé chez les peuples autochtones suggèrent qu'un protocole doit inclure :

www.caan.ca

www.caan.ca

Courriel : info@caan.ca • Internet : www.caan.ca

Téléphone : 1-613-567-1817 • Sans frais : 1-888-285-2226

602-251 rue Bank, Ottawa (Ontario), K2P 1X3

Réseau canadien autochtone du sida

Renée Masching

No ISBN : 1-894624-39-4

Mars 2006

en santé du Canada.

La production de ce document a été rendue possible grâce à une contribution financière des Instituts de recherche en santé du Canada. Les opinions exprimées dans le présent document ne représentent pas nécessairement les opinions des Instituts de recherche en santé du Canada.

REMERCIEMENTS

En qualité de porte-parole national de particuliers, d'organismes et d'associations provinciales et territoriales, le RCAS s'est donné comme rôle d'assurer le leadership, le soutien et la défense des droits des personnes autochtones vivant avec le VIH/sida et affectées par cette maladie. Le RCAS fait face aux défis créés par le VIH/sida dans un esprit de totale et de guérison qui vise à promouvoir l'appropriation du pouvoir d'agir et l'inclusion et qui fait honneur aux traditions culturelles, à l'unicité et à la diversité de tous les peuples inuits, métis et des Premières Nations, indépendamment de l'endroit où ils résident.

ÉNONCÉ DE MISSION

- Établir en 1997
- Représente plus de 200 membres adhérents à titre d'organisations et de particuliers
- Est géré par un conseil d'administration formé de treize membres
- Est administré par quatre cadres de direction
- Fournit aux membres une tribune nationale qui leur permet d'exprimer leurs besoins et leurs préoccupations
- Garantit l'accès à des services liés au VIH/sida
- Transmet une information pertinente, précise et à jour sur le VIH/sida

Le Réseau canadien autochtone du sida est un organisme national à but non lucratif :

APERÇU GÉNÉRAL

Paternité d'une oeuvre

Les critères utilisés par James Huth (1986) serviront de lignes directrices pour ce qui est de la paternité de la publication basée sur les résultats de la recherche. Les critères recommandent que : (1) tous les auteurs fassent une contribution substantielle à la conception, à la formulation, à l'analyse ou à l'interprétation des données; (2) les auteurs participent à l'écriture et à la révision du contenu intellectuel du manuscrit, et (3) les auteurs approuvent l'ébauche finale et soient en mesure de défendre le travail publié. Pour tous ceux qui ont fait d'autres contributions au travail (p. ex., collecte de données sans interprétation, etc.), seules les parties des critères susmentionnés devraient leur être créditées dans les remerciements; toutefois, ils ne devraient pas recevoir de paternité. En outre,

- Le personnel affecté au projet de recherche peut participer en tant qu'auteurs à la condition qu'il satisfait au critère susmentionné.
- Tous les membres de l'équipe de recherche auront l'occasion de passer en revue et de commenter les résultats avant leur publication ou présentation. Tout membre de l'équipe de recherche peut analyser, publier ou présenter les résultats du projet de recherche susmentionné avec l'accord du chercheur principal et des autres membres de l'équipe de recherche.
- Il faut obtenir la permission explicite d'une personne ou d'un organisme avant de rendre compte de leur contribution à un document ou à une présentation.
- Un membre de l'équipe de recherche ou partenaire peut choisir d'inclure une clause d'exonération de responsabilité s'il n'est pas d'accord avec le contenu ou les points de vue présentés dans une publication.

EN FOI DE QUOI, les parties aux présentes ont exécuté cette entente.

(Date)	(Signature)
(Date)	(Signature)
(Date)	(Signature)
(Date)	(Signature)

Un certain nombre de sources ont été consultées en vue de la préparation des Principes de la collaboration en recherche. Le Réseau canadien autochtone du sida (RCAS) désire souligner la contribution des sources suivantes :

Réseau canadien autochtone du sida (2002). Fiche d'information sur la propriété, le contrôle, l'accès et la possession. Ottawa (Ontario).

Huth, Edward (1985). « Guidelines on Authorship of Medical Papers. » American College of Physicians. Annals of Medicine, 104: 269-274.

Israel, Barbara, Amy Schutz, Edith Parker et Adam Becker (1998). "Review of Community-Based Research: Assessing Partnership Approaches to Improve Public Health." American Review of Public Health. Vol. 19: 173-202.

Kaufert, Joseph, Laura Commanda, Brenda Elias, Roda Grey, Barney Masuzumi, et Kue Young (2000). "Community Participation in Health Research Ethics." Pushing the Margins: Native and Northern Studies. Eds. Jill Oaks, Rick Riewe, Maylyn Bennett, Brenda Chisholm. Native Studies Press, University of Manitoba: 50-51.

Kaufert, Joseph, Laura Commanda, Brenda Elias, Roda Grey, T. Kue Young, et Barney Masuzumi (1999). "Evolving Participation of Aboriginal Communities in Health Research Ethics Review: The Impact of the Inuit Workshop." International Journal of Circumpolar Health. Vol. 58 (No. 2): 134-44.

Schnarch, Brian (2002). Ownership, Control, and Access. Ottawa (Ontario) : Organisation nationale de la santé autochtone. (Présentation imprimée).

Bibliographie

- Le contexte du projet de recherche conjoint, en ce qui a trait aux ententes collectives de prise de décision sur la détermination des questions de recherche, du recrutement des participants et de la collecte de données;
- Les processus de consentement et la confidentialité;
- L'analyse et l'interprétation des données;
- La communication et la diffusion, en insistant sur l'application des connaissances dans la communauté où la recherche a été effectuée;
- Les droits de propriété intellectuelle et le référencement approprié;
- La gestion du financement, et
- Le calendrier et le budget du projet de recherche.

Une dernière interrogation en ce qui concerne l'analyse éthique a trait à l'accès à un comité d'éthique de la recherche. On retrouve le plus souvent ce type de comité dans un établissement d'enseignement ou un hôpital. Les chercheurs communautaires trouveront peut-être difficile, sinon impossible, d'obtenir un certificat d'éthique sans l'établissement d'un partenariat avec le représentant d'une institution qui peut demander qu'un certificat soit émis par le CER de son institution. L'accès au financement requerra « l'approbation éthique » d'un CER reconnu et peut-être aussi d'un comité d'éthique de la recherche autochtone local.

Le RCAS préconise que les institutions de recherche incluent des PAVVIH/sida au nombre des membres des comités de recherche qui portent sur le VIH/sida. Le recrutement de sujets de recherche dans le domaine du VIH/sida peut être difficile sans l'approbation des communautés autochtones ou des organismes autochtones de lutte contre le VIH/sida. Il faudra discuter des enjeux tels que la durée de la recherche (particulièrement lorsque certains participants sont malades), l'utilisation de méthodes appropriées et dénuées de jugement de valeur et le langage du matériel écrit (une terminologie respectueuse de la culture), de meilleures méthodes de recrutement, du chevauchement possible avec d'autres recherches et de la valeur d'une telle recherche pour la communauté autochtone vivant avec le VIH/sida.

Conclusion

Des normes sérieuses ont été élaborées en matière d'éthique de la recherche chez les peuples autochtones afin de protéger les participants et les droits de la communauté. Les initiatives de recherche communautaire doivent répondre à ces lignes directrices pour s'assurer que le processus de recherche ne porte pas atteinte, de quelque manière que ce soit, aux participants. Puisqu'un projet de recherche communautaire efficace rassemble au sein de l'équipe de recherche une diversité de personnes, la négociation d'une entente avec les partenaires qui établit des lignes directrices éthiques dès le début d'un projet favorisera la promotion du travail d'équipe et cerner de façon très claire les attentes de chacun.

Notes :

Un certain nombre de sources ont été consultées en vue de la préparation de cette fiche d'information. Le Réseau canadien autochtone du sida (RCAS) désire souligner la contribution des sources suivantes :

Bureau de recherche sur l'éthique des Instituts de recherche en santé du Canada. Lignes directrices des IRSC sur l'éthique de la recherche en santé chez les peuples autochtones. Version provisoire pour consultation, version 1.8. Consulté le 8 mars 2006 à <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/29339.html>. 2005.

Castellano M.B. Ethics of Aboriginal Research. Journal of Aboriginal Health, Vol. 1 (1), 98-114, 2004.

Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie et Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains. Consulté à <http://www.pre.ethics.gc.ca/english/policystatement/policystatement.cfm>. 1998 (avec les modifications de 2000, 2002 et 2005).

Jackson R., Dixon L., Thomas K., and Zoccole A. One Example of Negotiating a Research Partnership: Aboriginal community-based HIV/AIDS research principals in practice. Réseau canadien autochtone du sida, RCAS, Ottawa (Ontario). Résumé présenté lors de la Conférence de 2003 de l'Association canadienne de recherche sur le VIH. The Canadian Journal of Infectious Diseases, Volume 14 Supplément A, 2003.

Smylie J. et coll.. Health Sciences Research and Aboriginal Communities: Pathway or Pitfall? J. Obstet. Gynaecol. Can. 26(3), 211-216, 2004.

The Ethics of Research Involving Indigenous Peoples. Indigenous Peoples' Health Research Centre report to the Interagency Advisory Panel on Research Ethics (CIHR, SSHRC, NSERC). Indigenous Peoples' Health Research Centre, Saskatchewan, 2004.

Values and Ethics: Guidelines for Ethical Conduct in Aboriginal and Torres Strait Islander Health Research. National Health and Medical Research Council NHMRC, Commonwealth of Australia, 2003.

Principes de la collaboration en recherche entre le Réseau canadien autochtone du sida et [INSÉRER LES NOMS]

Parties

Le présent document constitue les Principes de la collaboration en recherche (PCR) entre [INSÉRER LES NOMS] (enquêteurs) et le Réseau canadien autochtone du sida, une organisation non gouvernementale nationale qui s'est donné comme rôle de soutenir et de défendre les intérêts des personnes autochtones vivant avec le VIH/sida et touchées par cette maladie, indépendamment de la région où elles résident.

Le Réseau canadien autochtone du sida participera en qualité de membre de l'équipe de recherche en vertu des dispositions identifiées ci-après [INSÉRER LES NOMS].

Les personnes susmentionnées formeront l'équipe de recherche. D'autres membres peuvent s'y joindre en signant les présents PCR et y participer à titre de membres de l'équipe de recherche, une fois que tous les membres (susmentionnés) les auront acceptés.

Objectif

L'objectif des présents PRC consiste à établir une série de principes qui guident la conduite des projets de recherche, [INSÉRER LE TITRE DU PROJET]. En bref, cet accord reconnaît l'importance de l'intégration des valeurs et des perspectives culturelles dans le processus de recherche.

Dossiers

Le chercheur principal (CP ou coordonnateur de projet) coordonnera toutes les questions administratives reliées au projet de recherche susmentionné. Le CP ou coordonnateur de projet fournira à chaque membre de l'équipe de recherche les notes de réunion, y compris les décisions qui ont été prises, dans un laps de temps raisonnable.

Considérations éthiques

Des codes d'éthique de la recherche dans les communautés autochtones ont été élaborés dans l'Énoncé de politique des trois Conseils. Toutefois, chacun des membres de l'équipe de recherche partage collectivement la responsabilité de soulever des préoccupations ou enjeux éthiques. L'équipe de recherche tente de résoudre les dilemmes d'ordre éthique en cherchant à obtenir un degré de consensus significatif.

Durée et modifications

Ces PCR seront en vigueur pendant toute la durée du processus de recherche, depuis l'élaboration des questions de recherche aux phases de collecte et d'analyse des données jusqu'à la diffusion des résultats. Ces PCR peuvent être modifiés par consentement mutuel des membres de l'équipe de recherche.

Principes : Propriété, contrôle, accès et possession

L'équipe de recherche reconnaît et appuie les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession tels que définis ci-après :

- Les membres de l'équipe de recherche reconnaissent et respectent le droit autochtone à l'autodétermination, y compris la compétence de décider de la recherche qui sera effectuée dans leurs communautés. Ce faisant, le processus

de recherche devra s'appuyer sur une réciprocité et un engagement sérieux entre l'équipe de recherche et les collectivités autochtones. En outre, l'équipe de recherche accepte de mettre tout en oeuvre pour respecter la vie privée, la dignité, la culture et les droits des peuples autochtones.

- L'équipe de recherche s'efforcera d'inclure une participation significative et égale de la part de membres de la communauté autochtone. Par conséquent, les parties acceptent d'y participer conjointement et également du début jusqu'à la fin du processus de recherche, depuis la formulation des questions de recherche, à la collecte et à l'analyse des données jusqu'à la diffusion des résultats de la recherche relativement au projet susmentionné.
- L'équipe de recherche s'efforcera également de démontrer son soutien en obtenant et en joignant des lettres d'appui des chefs de la communauté autochtone au niveau local, qui pourraient prêter assistance à titre de membres d'un comité consultatif de recherche ou lors du recrutement des participants. La négociation des lettres d'appui auprès des communautés autochtones locales incombe principalement au Réseau canadien autochtone du sida.
- L'équipe de recherche convient que ses membres devront prendre des décisions de façon collective sur les questions de recherche, la collecte de données, l'interprétation des résultats, la rédaction des rapports de recherche et la diffusion des résultats. Autrement dit, le CP ne présentera pas de méthodologie de recherche finalisée à des fins d'approbation, mais invitera tous les autres membres de l'équipe de recherche à participer au processus.
- Les questions de recherche doivent, non seulement, refléter les intérêts théoriques, mais s'efforcer de s'assurer que la recherche est également pertinente et bénéfique pour les communautés autochtones.
- Pour ce qui est des stratégies de diffusion dans les communautés autochtones, l'équipe de recherche est d'accord pour que le langage et la manière de partager la recherche soient appropriés.
- Le (but du) projet de recherche sera expliqué à tous les intervenants (participants et membres de la communauté autochtone) dans un langage approprié à la communauté autochtone. Dans le même ordre d'idées, l'équipe de recherche expliquera les risques et avantages potentiels d'une manière similaire.
- L'équipe de recherche est d'accord pour ne pas sensationnaliser les problèmes dans les communautés autochtones. Elle s'efforcera plutôt de présenter un portrait équilibré qui insiste également sur les aspects plus positifs. L'équipe de recherche comprend qu'elle préparera de façon conjointe des résultats préliminaires avant de les soumettre pour qu'ils soient publiés ou présentés. Les parties conviennent de passer en revue les résultats en temps opportun (ex, deux mois).
- Puisque tous les membres de l'équipe de recherche auront l'occasion de passer en revue et de commenter les résultats avant leur publication ou présentation, un membre de l'équipe de recherche ne pourra pas, particulièrement une fois la diffusion initiale commencée, analyser, publier ou présenter des résultats issus du projet de recherche susmentionné, à moins que l'ensemble de l'équipe de recherche n'ait atteint un consensus.
- Le CP est responsable du maintien de l'intégrité de toutes les données recueillies, comme de ranger les formulaires de consentement des participants, etc. Cependant, une fois que le respect de la vie privée et que la confidentialité des participants auront été démontrées, les données versées dans les dossiers informatisés SPSS ou QSR*N6 (NUD*IST) pourront être partagées avec tous les membres de l'équipe de recherche. En cas de mésentente sur le transfert des séries de données (telles que décrites ci-dessus), l'équipe de recherche s'efforcera d'obtenir un degré de consensus significatif.
- L'équipe de recherche accepte d'offrir des moyens de renforcement des capacités qui soient significatifs et appropriés, tel qu'indiqué par les participants de la communauté autochtone.
- L'équipe de recherche convient que les communautés autochtones ont le droit d'appliquer les codes de déontologie culturels et les protocoles communautaires. Toutefois, plutôt que de mettre fin à une relation de recherche, dans les situations où les membres de la communauté autochtone sont en désaccord, l'équipe de recherche s'efforcera de résoudre les conflits et d'obtenir un degré de consensus significatif.
- L'équipe de recherche accepte le fait qu'il peut être nécessaire pour les membres de la communauté autochtone (chercheurs et participants) de demander les conseils et le soutien des aînés de la communauté et d'autres chefs de la communauté.