



Éthique de la recherche sur les Autochtones

**Assemblée des Premières Nations
Unité de la gestion de l'environnement
Mars 2009**



Table des matières

Introduction	3
PARTIE I - Défis liés à la conduite de projets de recherche respectueux de l'éthique	5
Partage du pouvoir	8
Consentement éclairé et participation volontaire.....	11
Respect de la vie privée et confidentialité ivity	13
Droits de propriété intellectuelle.....	16
PARTIE II - Outils favorisant l'éthique en recherche.....	22
Comités d'éthique de la recherche.....	22
Propriété, Contrôle, Accès et Possession (PCAP)	25
Ententes et protocoles de recherche.....	27
Protocoles de recherche	28
Code d'éthique.....	28
Conventions de recherche et protocoles de partage de données	29
Utilisation d'un protocole de recherche – Lignes directrices pour les chercheurs éventuels	32
Participation de la communauté.....	33
Résultats de recherche.....	37
Un examen approfondi des protocoles de recherche communautaire – Domaines faisant l'objet de divergences	39
Conclusion	40
Références.....	41



Introduction

L'éthique en recherche est fondée, à la base, sur le respect des personnes qui participent à un projet de recherche. Contrairement à cela, les recherches qui ont été menées auprès des Premières Nations ont, historiquement et de façon continue, été effectuées de piètre manière. Les recherches menées jusqu'à maintenant sur les Autochtones comportent des lacunes fondamentales. La mise en place de projets de recherche bien conçus et menés de façon éthique qui comprendraient des protocoles et des codes d'éthique pourrait contribuer à combler ces lacunes. Les Premières Nations doivent jouer un rôle actif dans la conception des projets de recherche afin de faire respecter les principes fondamentaux clés de l'éthique en recherche, c'est-à-dire l'obtention au préalable d'un consentement éclairé, ainsi que la protection des renseignements personnels, de la confidentialité et de la propriété intellectuelle. La participation des Autochtones permettra également d'apporter des réponses à des questions importantes pour les Premières Nations et à leur donner des pistes sur la manière de relever les principaux défis que doivent relever leurs communautés. Une bonne recherche peut contribuer à renforcer les capacités des collectivités des Premières Nations et de leurs instances dirigeantes. Il est essentiel que les chercheurs actuels et éventuels, ainsi que les décideurs en matière d'éthique en recherche, comprennent que « la collecte d'informations et leur utilisation ultérieure sont essentiellement de nature politique »¹ et qu'ils doivent développer des stratégies qui viennent appuyer une approche de l'éthique en recherche qui favorise la souveraineté et l'autonomie gouvernementale des Premières Nations.

Au nombre des principes clés qui seront abordés dans le présent document, mentionnons les suivants : approches relatives à la conduite de projets de recherche respectueux de l'éthique, mise en lumière des principales lacunes des projets de recherche effectués jusqu'à maintenant et proposition de solutions éventuelles pour remédier à ces lacunes. La dernière section du document porte sur les protocoles de recherche et les codes d'éthique; elle offre également un aperçu de l'éventail de contenus possibles et présente les rôles que peuvent jouer les

¹ Commission royale sur les Peuples autochtones dans Schnarch, Brian (janvier 2004). « Propriété , contrôle, accès et possession (PCAP) ou l'autodétermination appliquée à la recherche » *Journal de la santé autochtone*. Volume 1, Numéro 1 : 80-95, 81.



chercheurs et les communautés des Premières Nations pour appuyer l'éthique en recherche. La discussion sur la recherche offerte dans le présent document fait référence à des projets de recherche menés par des « étrangers » qui ne font pas partie des communautés des Premières Nations et par des « initiés » qui se présentent comme des membres de la communauté ou de la nation dans laquelle ils effectuent leurs recherches.



PARTIE I - Défis liés à la conduite de projets de recherche respectueux de l'éthique

Il est essentiel de comprendre les lacunes des pratiques de recherche qui ont été utilisées jusqu'à présent auprès des Premières Nations si l'on veut éviter de répéter de telles erreurs. Dans le passé, les membres des Premières Nations ont souvent servis de « sujets » de recherche. La recherche n'était pas fondée sur des relations respectueuses et l'on omettait d'intégrer des normes éthiques adaptées à la culture. Les chercheurs ont fait preuve d'un manque de compréhension et de respect pour les croyances culturelles des communautés et ont eu tendance à détourner les connaissances traditionnelles, aggravant ainsi encore davantage la situation. Comme le mentionne l'auteur Menzies, « En reniant l'héritage colonial et en n'adaptant pas nos projets de recherche pour prendre en compte les préoccupations des Autochtones, nous participons de fait à ce même projet colonial ». ² Les questions et les projets de recherche ont souvent été élaborés et mis en œuvre par des chercheurs externes qui n'avaient pas pris en considération les points de vue et les besoins des communautés quant aux sujets qui auraient dû faire l'objet de recherches. Le problème a été exprimé de façon plutôt succincte par la Commission royale sur les Peuples autochtones :

Dans le passé, on ne demandait pas aux peuples autochtones quelles informations il fallait recueillir, qui devrait s'en charger, qui devrait les tenir à jour, ni qui devrait y avoir accès. Ces informations ne correspondaient pas nécessairement aux questions que se posaient les peuples autochtones, à leurs priorités et à leurs préoccupations. Comme la collecte de données a fréquemment été imposée de l'extérieur, elle s'est souvent heurtée à des résistances. ³

Dans un grand nombre de communautés des Premières Nations, cela s'est traduit par une méfiance généralisée envers la recherche et les chercheurs provenant de l'extérieur. Les chercheurs externes qui désirent mener des projets de recherche doivent bien comprendre

² Dans Brown, Micaela. (Hiver 2005). « Research, Respect and Responsibility: A Critical Review of the Tri-Council Policy Statement in Aboriginal Community-Based Research » dans *Pimatisiwin: A Journal of Aboriginal and Indigenous Community Health*. Volume 3, Numéro 2 : 80.

³ Dans Schnarch, Brian, janvier 2004: 81-82.



cette relation historique et les problèmes qui y sont liés s'ils veulent surmonter de tels obstacles et travailler de façon efficace avec les Premières Nations, à titre de collaborateurs et de co-enquêteurs dans tous les projets effectués au sein de communautés autochtones.

Même si de prime abord, pour un observateur externe, les liens qui existent entre la souveraineté, l'autonomie gouvernementale et les pratiques de recherche ne sont pas toujours évidents, ces trois concepts sont toutefois fondamentalement interconnectés. Dans le passé, la recherche était un « instrument d'oppression, d'impérialisme et de colonialisme ». ⁴ Elle reposait sur des relations irrespectueuses, une interprétation erronée des cérémonies culturelles et une représentation inexacte et stéréotypée des peuples autochtones. Les chercheurs ont pillé la propriété physique et intellectuelle, ayant recours à des pratiques allant de la perturbation de lieux sacrés d'inhumation à l'appropriation de pratiques cérémoniales, sans oublier le vol d'idées et de connaissances.

C'est dans ce contexte que se situent la recherche actuelle sur le terrain ainsi que les protocoles et les cadres de recherche qui sont apparus pour assurer la conduite de projets de recherche respectueux de l'éthique concernant les Premières Nations. Malgré les erreurs mentionnées précédemment et le fait que les communautés des Premières Nations soient constamment examinées à la loupe par des chercheurs externes, ces dernières ont continué à faire valoir leur autonomie et à demander que les non-Autochtones reconnaissent leurs droits en matière de souveraineté et d'autonomie gouvernementale. Les Premières Nations exigent que les chercheurs externes prennent davantage en compte les besoins et les priorités des communautés lorsqu'ils élaborent des projets de recherche qui concernent ces dernières. Elles revendiquent également leur place à titre de partenaires du processus de recherche et elles demandent aux chercheurs externes de reconnaître que « toute recherche est essentiellement de nature politique ». ⁵

Si elle reconnaît enfin la dette historique qu'elle a envers les Premières Nations, dette attribuable aux pratiques de recherche injustes qui ont été imposées à ces dernières, la

⁴ Durst dans Centre des Premières Nations. (2007a). *PCAP : Propriété, Contrôle, Accès et Possession*. Approuvé par le Comité de gouvernance sur l'information des Premières Nations, Assemblée des Premières Nations. Ottawa : Organisation nationale de la santé autochtone : 3.

⁵ O'Neil et al. 1993 dans Brown, 2005: 80.



communauté scientifique pourra aller de l'avant et concevoir des mécanismes qui empêcheront que d'autres torts soient commis et elle pourra alors tirer davantage profit des résultats de recherches bien menées. Les méthodologies des Autochtones joueront un rôle important en ce qui a trait au rétablissement des relations entre les Autochtones et le monde occidental.⁶ Si la recherche est ancrée dans une profonde compréhension de la relation historique dans laquelle elle se situe, une méthodologie plus respectueuse pourra être appliquée aux projets de recherche actuels et à venir, qui n'en seront que plus solides.

⁶ Martin-Hill, Dawn et Danielle Soucy (2005). *Ganono'se'n e yo'gwilode' Ethical Guidelines for Aboriginal Research Elders and Healers Roundtable*. Soutenu par l'Indigenous Health Research Development Program de l'Indigenous Studies Programme de l'Université McMaster : 21.



Partage du pouvoir

L'équilibre actuel du contrôle au niveau des relations de recherche doit être modifié en profondeur afin d'accroître l'éthique en recherche sur le terrain. Un grand nombre des pratiques de recherche contraires à l'éthique relevées par les Premières Nations dans des projets de recherche, présents et passés, sont endémiques au processus de recherche lui-même. Les épistémologies occidentales ont été créées par et pour les peuples non-autochtones vivant au Canada. Ces épistémologies et les approches en matière de recherche qui y sont liés contribuent au renforcement des relations paternalistes existantes et aident très peu à l'atteinte de l'autonomie gouvernementale. Elles continuent de plus à classer les épistémologies et les connaissances autochtones dans des catégories à part, non pertinentes et « autres », renforçant ainsi le cadre qui permet que des projets de recherche contraires à l'éthique puissent être générés et imposés.

Il est important de noter que la majeure partie de documentation sur ce sujet est abordée du point de vue des Occidentaux. Pour apporter de véritables changements en matière d'éthique, les projets de recherche eux-mêmes doivent être conçus dans le cadre d'un paradigme autochtone qui reflète le point de vue global et les principes des Premières Nations au sein desquelles les projets sont menés. L'application de l'expérience, de la méthodologie et des connaissances autochtones aux projets de recherche aide les communautés des Premières Nations à assurer leur autonomie gouvernementale et à dépasser l'étape de la survie. Les universitaires autochtones expriment de plus en plus clairement leurs méthodologies afin que leurs collègues occidentaux puissent comprendre le paradigme sur lequel leur recherche est basée. Les méthodologies autochtones ne constituent pas une nouvelle approche en matière de recherche et de production de connaissances; leur importance grandissante reflète plutôt, de la part des chercheurs autochtones, une volonté de présenter une construction textuelle de leurs systèmes de connaissances pour que les universitaires et les chercheurs occidentaux puissent commencer à comprendre et à apprécier leurs connaissances.⁷

⁷ Lui-Chivizhe et Sherwood dans Martin-Hill et Soucy, 18.



Il existe toujours un déséquilibre des pouvoirs lorsqu'un chercheur étranger considère mener un projet de recherche au sein d'une communauté des Premières Nations. « Lorsque le pouvoir, les connaissances et l'autorité sont de toute évidence inégaux, les lignes directrices en matière d'éthique ont pour objectif de limiter l'exercice du pouvoir par les puissants – particulièrement par la pression morale. »⁸ Dans tous les projets de recherche, qu'ils soient menés par des chercheurs provenant de l'intérieur ou de l'extérieur de la communauté, il est essentiel d'adopter les protocoles de la communauté et de les mettre complètement en pratique. Les protocoles et les principes précis qui ont vu le jour dans le but d'orienter des pratiques de recherche respectueuses de l'éthique seront abordés plus en détails dans la Partie II du présent rapport. Pour que la recherche soit plus efficace, il est également important que les chercheurs éventuels travaillent en collaboration avec la communauté pour connaître ses besoins en matière de recherche et qu'ils consultent les détenteurs du savoir communautaire afin de déterminer quelles connaissances ils possèdent déjà et de développer une orientation. Dans de nombreux cas, cela comprend la mise en place d'un programme de recherche où les Autochtones deviennent des investigateurs et des intervenants intellectuels au sein d'un projet de recherche donné.

La répartition du financement représente un autre défi de taille. Bon nombre de communautés n'ont pas accès aux fonds de recherche. De plus, même dans les cas où le financement doit être injecté dans les communautés des Premières Nations, les décisions visant à déterminer quels projets seront financés sont généralement prises à l'extérieur de la communauté ou de la compétence décisionnelle régionale assumée par le chef et le conseil, les conseils tribaux et les organismes provinciaux et territoriaux. Dans de tels cas, même si le financement est offert en toute bonne foi, les projets qui sont réalisés ne contribuent pas nécessairement au développement régional global des Premières Nations, surtout s'ils ne correspondent pas aux plans et aux programmes qui sont mis en œuvre à l'échelon régional. Comme pour tout travail de développement communautaire, il est essentiel que les fonds de recherche alloués aux Premières Nations soient injectés dans les communautés par l'entremise d'organisations régionales qui comprennent les protocoles locaux et qui

⁸ Inuit Tapirisat dans Schnarch, Brian, janvier 2004 : 83.



connaissent bien les plans et les programmes en vigueur. Une telle pratique permettra de renforcer l'autodétermination et l'autonomie gouvernementale des Premières Nations.



Consentement éclairé et participation volontaire

Lorsqu'ils travaillent avec des participants humains, les chercheurs doivent obtenir leur consentement avant leur participation. Une telle participation doit être libre et volontaire, et le consentement doit être fourni après que les personnes aient été informées des activités de recherche qui seront menées.

La méthode utilisée pour obtenir le consentement est au cœur même de la légalité et de la pertinence d'un tel consentement. Le libellé de la plupart des formules légales de consentement ou d'autorisation rebute les personnes qui ne sont pas familières avec la langue juridique. Par ailleurs, toute formule de consentement est considérée invalide s'il est déterminé qu'elle a été signée sous la contrainte. Le fait de réunir les participants dans une pièce et de leur demander de signer une formule de consentement ou d'autorisation juste avant le début d'une activité est considéré comme une contrainte. Les participants éventuels doivent avoir le temps d'évaluer les risques potentiels associés à leur participation qui leur ont été expliqués par le chercheur. Ils doivent avoir la possibilité de refuser de participer. S'ils ont engagés des dépenses personnelles pour se présenter sur le lieu du projet de recherche et que le remboursement de ces dépenses est conditionnel à leur participation, une telle approche est également inappropriée.

Les chercheurs qui désirent obtenir un consentement écrit doivent présenter un document lisible et facile à comprendre, dans la langue de choix du participant; ce document doit de plus faire l'objet d'explications détaillées. Certains détails (notamment, à quoi servira le projet de recherche, qu'est-ce qui sera exigé des participants, la durée de l'étude et par quelles personnes elle sera menée (y compris leur appartenance à une organisation) doivent être fournis. Les participants éventuels doivent être informés des risques liés à leur adhésion au projet de recherche, de la manière dont les renseignements qu'ils fourniront seront protégés et de la manière dont les résultats seront utilisés. L'information transmise durant le processus de consentement éclairé est généralement exprimée plutôt clairement au chercheur durant le processus de révision de l'éthique et peut varier en



fonction de la portée et de la nature de l'étude. Il est possible que le chercheur ait à respecter des exigences uniques en matière de confidentialité. Ces exigences seront examinées dans la prochaine section intitulée *Respect de la vie privée et confidentialité*.

Les chercheurs doivent également s'enquérir des coutumes et des protocoles locaux liés à l'obtention du processus de consentement à la recherche. Mentionnons entre autres l'échange de cadeaux ou le fait d'offrir du tabac. Pour bon nombre de Premières Nations, cela représente l'étape la plus importante. Il incombe au chercheur de s'assurer que toutes les répercussions légales associées à la signature des formules soient bien expliquées et comprises avant la collecte des signatures.



Respect de la vie privée et confidentialité

Le respect de la vie privée et la confidentialité sont considérés comme des aspects importants de tout projet de recherche avec des sujets humains. Dans *l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, « le souci de l'autonomie et de la dignité humaine constitue le fondement éthique du respect de la vie privée des sujets de recherche. En conséquence, l'accès aux renseignements personnels, ainsi que le contrôle et la diffusion de telles informations ont une importance considérable en ce qui a trait à l'éthique de la recherche ».⁹ Cet énoncé signifie que la protection des renseignements personnels des individus et des collectivités est fondée sur la reconnaissance fondamentale et le respect de la dignité humaine.

Certains des problèmes liés au respect de la vie et à la confidentialité observés dans le cadre de projets de recherche concernant les Premières Nations ne sont pas abordés dans les cadres nationaux. Par exemple, le Cadre pancanadien de protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé a été établi dans le but de fournir un ensemble de protocoles liés à la collecte, l'utilisation, la divulgation et la protection de renseignements personnels sur la santé de tous les Canadiens. Ce cadre a été élaboré pour satisfaire aux exigences en matière de protection de la vie privée et de confidentialité du Canadien moyen. La plupart des données sur la santé recueillies auprès de la population canadienne sont détenues à divers endroits, notamment dans des bureaux d'assureurs privés, des pharmacies, des hôpitaux, des cabinets de médecin et des établissements de santé publique. En revanche, le stockage des renseignements sur la santé des Premières Nations est extrêmement centralisé. Le gouvernement fédéral détient (et contrôle) la grande majorité de ces données. Même si les renseignements personnels détenus par le gouvernement fédéral sont protégés en vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, tout Canadien qui présente une demande d'accès à l'information peut consulter les données regroupées sur de tels renseignements recueillies à l'échelon de la communauté. Par contre, pour les Premières

⁹ Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, 1998 (modifications apportées en 2000, 2002 et 2005). pp i.5.



Nations elles-mêmes, d'un point de vue logistique, il peut s'avérer difficile (et dans certains cas impossible) d'accéder et d'utiliser les renseignements que le gouvernement fédéral détient sur elles.¹⁰

Pour les Premières Nations, la petite taille des populations de leurs diverses communautés pose également problème en ce qui a trait au respect de la vie privée. Dans le cas susmentionné, si des données personnelles détenues par le gouvernement fédéral sont divulguées au public de façon agrégée sans la permission de la communauté, cela peut par inadvertance contribuer à stigmatiser la communauté en question, selon le contenu de l'information publiée. De plus, le risque d'identifier des personnes est beaucoup plus élevé dans les communautés où les quantités de données agrégées sont moins grandes. Par exemple, en ce qui concerne les interprétations de données cumulées, lorsqu'un groupe n'est composé que de quelques membres (ou d'une seule personne), il est parfois possible d'identifier les personnes auxquelles des données précises sont liées. Dans de tels cas, il peut s'avérer nécessaire de modifier les regroupements de données pour s'assurer que les données groupées ne puissent pas être décomposées et ramenées à un seul individu.¹¹

Une réponse fructueuse aux préoccupations des Premières Nations en ce qui a trait à la protection de la vie privée et à la confidentialité est étroitement liée à la possession physique des données et des renseignements. Une telle possession permet aux Premières Nations de prévenir les atteintes possibles à la vie privée et à la confidentialité en faisant pleinement valoir et en appliquant les principes de possession, de contrôle, d'accès et de possession.¹² Par exemple, les données et les statistiques à l'échelon de la communauté ne devraient pas être publiées sans la permission explicite des autorités communautaires. Les autorités nationales et régionales des Premières Nations doivent prendre les décisions concernant la publication de statistiques de niveau régional et national. Par exemple, le Comité de

¹⁰ Une version extrême de cette difficulté est illustrée dans l'affaire Commissaire à l'information du Canada c. le Ministre de l'Industrie. Dans ce cas, le statisticien en chef a refusé de divulguer certaines données du recensement aux bandes algonquines qui désiraient obtenir les données de recensement les concernant. Pour obtenir de plus amples renseignements, consultez :

<http://www.infosource.gc.ca/bulletin/2008/bulletin16-fra.asp>, 7 avril 2009.

¹¹ Consultez l'exemple décrit par l'Assemblée des Premières Nations à :

<http://www.afn.ca/article.asp?id=1672>

¹² Assemblée des Premières Nations. (2005). *Le Plan d'action des Premières Nations sur la recherche et l'information en santé*. Ottawa : APN. [En ligne : <http://www.afn.ca/cmslib/general/HRI-f.pdf>, 19 mars 2009]



gouvernance sur l'information des Premières Nations prend les décisions qui concernent la publication des renseignements groupés à l'échelon national.¹³

En plus des solutions déjà élaborées, les Premières Nations ont besoin d'un soutien supplémentaire pour relever les nouveaux défis en matière d'information qui se présentent à elles. Par exemple, le partage de renseignements et l'accès à l'information en ligne posent une toute nouvelle gamme de défis en matière de respect de la vie privée et de confidentialité. La population canadienne en général vient tout juste de prendre conscience de ces problèmes et des recherches supplémentaires doivent être menées afin de déterminer en quoi les défis que posent aux Premières Nations le respect de la vie privée en ligne sont semblables et différents de ceux des autres Canadiens. Les agents de la protection de la vie privée et les conseillers juridiques de la communauté peuvent fournir des suggestions sur la manière de résoudre les nouveaux problèmes liés à la protection de la vie privée lorsqu'ils se présentent. Il a été recommandé de nommer un Commissaire à la protection de la vie privée qui aura comme mandat de s'occuper, à titre d'ombudsman, de la protection et de la communication des droits individuels et collectifs des Premières Nations en matière de protection de la vie privée. Cette personne pourra cerner les principaux problèmes et classer par ordre de priorité les mesures à prendre pour protéger et maintenir la vie privée et la confidentialité des Premières Nations. Les différentes Premières Nations peuvent également rédiger leurs propres résolutions ou règlements du conseil de bande, ententes de partage des données et politiques de protection de la vie privée pour s'assurer que les renseignements qui leur appartiennent et qu'elles possèdent sont adéquatement protégés.

¹³ Schnarch, Brian, 92.



Droits de propriété intellectuelle

Jusqu'à présent, la majeure partie de la discussion a porté sur un problème sous-jacent clé – celui de la propriété intellectuelle des Premières Nations et la mise en place de moyens permettant à ces dernières de protéger à jamais cette propriété. La protection de la propriété intellectuelle des Premières Nations est un élément crucial de la mise en place de pratiques éthiques en matière de recherche, car c'est souvent cette même propriété que les chercheurs souhaitent obtenir dans le cadre de leurs projets.

Selon l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle (OMPI), « Par propriété intellectuelle, on entend les créations de l'esprit : les inventions, les œuvres littéraires et artistiques, mais aussi les symboles, les noms, les images et les dessins et modèles dont il est fait usage dans le commerce. »¹⁴ La Déclaration universelle des droits de l'homme (DURH), adoptée en 1948, reconnaît la propriété intellectuelle comme un droit fondamental pour tous les peuples. En vertu de l'Article 27 de la Déclaration :

- 1. Toute personne a le droit de prendre part librement à la vie culturelle de la communauté, de jouir des arts et de participer au progrès scientifique et aux bienfaits qui en résultent.*
- 2. Chacun a droit à la protection des intérêts moraux et matériels découlant de toute production scientifique, littéraire ou artistique dont il est l'auteur.*¹⁵

À l'échelle internationale, la protection de la propriété intellectuelle est assurée au moyen de mécanismes tels que des brevets, des marques de commerce et des droits d'auteur. Les droits de propriété intellectuelle qui sont inscrits dans ces mécanismes constituent les protections légales qui sont accordées à une personne pour ses « activités créatives ». Ces mécanismes de protection confèrent généralement à l'auteur un droit exclusif sur l'utilisation de sa « création » ou de sa « découverte » pendant une période de temps déterminée. Des normes

¹⁴ Organisation mondiale de la propriété intellectuelle. (2009). « Qu'est-ce que la propriété intellectuelle? » [En ligne : <http://www.wipo.int/about-ip/fr/>, 14 avril 2009]

¹⁵ Disponible en ligne à : <http://www.un.org/fr/documents/udhr/>, 30 mars 2009.



et des lignes directrices ayant trait aux affaires, au commerce, à la propriété intellectuelle, aux droits de la personne, au partage de l'accès et des bénéfices, à la conservation et à la gestion des ressources biologiques sont inscrites dans les traités internationaux.

En ce qui concerne les connaissances traditionnelles et la propriété intellectuelle, les mécanismes de protection internationaux et nationaux existants ne reconnaissent ni ne respectent les droits coutumiers et les protections culturelles dont disposent les Premières Nations et auxquels elles ont déjà recours. Par ailleurs, ces mécanismes de protection actuels ne reconnaissent pas le fait que les connaissances traditionnelles, et les personnes qui les détiennent, évoluent et s'adaptent au monde et au contexte dans lesquels elles existent. Pour compliquer davantage la situation, le système juridique actuel régissant la propriété intellectuelle implique l'adaptation et la divulgation des connaissances traditionnelles pour qu'elles puissent être « protégées ». Cela signifie que pour obtenir une soi-disant « protection », les connaissances traditionnelles doivent être partagées avec des étrangers qui pourraient en faire une mauvaise utilisation ou se les approprier. Depuis plus de 500 ans, des gens s'emparent de la propriété culturelle des Premières Nations, sans leur consentement et sans les dédommager. Le piètre système régissant la propriété intellectuelle qui existe actuellement offre très peu de protection et devra faire l'objet d'une réforme en profondeur avant que les Premières Nations et les autres peuples autochtones puissent en tirer avantage.

Tel que mentionné précédemment, les problèmes liés au système actuel qui régit la propriété intellectuelle sont nombreux. Par exemple, les exigences liées à la « paternité d'une œuvre » et à la « propriété » individuelle vont à l'encontre des structures de gouvernance des Premières Nations. La paternité de la plupart des connaissances traditionnelles est attribuable aux ancêtres; en vertu de la loi nationale, les mesures de protection pour des droits d'auteur sont accordées à un auteur / artiste connu pour la durée de sa vie plus 50 – 70 ans, alors que les auteurs inconnus ne jouissent du droit d'auteur que pendant une période de 50 ans.

De plus, pour pouvoir faire l'objet d'une telle protection, la propriété intellectuelle doit être « nouvelle, originale, innovatrice ou distincte ». De telles exigences viennent compliquer le processus lié à l'obtention même de la protection de la propriété intellectuelle. L'accent placé sur les droits de propriété individuels dans le système occidental régissant les droits de



propriété intellectuelle ne tient pas compte de la propriété collective et de la nature collective de nombreuses connaissances traditionnelles.¹⁶ Bien sûr, les mécanismes qui existent pour protéger les connaissances et les inventions ont été développés dans le cadre du système occidental de connaissances. Pour les Premières Nations, l'adhésion à de tels mécanismes dans le but de protéger leurs connaissances crée une dynamique qui les oblige à adapter leurs systèmes traditionnels de gouvernance et de connaissances à ceux que leur impose le système occidental. Le refus de s'adapter de façon suffisante ne laisse place qu'au vol de ce savoir. Les contradictions qui existent entre les systèmes internationaux régissant la propriété intellectuelle et les droits coutumiers et traditionnels des Premières Nations sont illustrées ci-dessous :

« Lorsque nous pensons à la propriété, nous devons nous reporter aux lois traditionnelles et à la manière dont les choses étaient faites auparavant. Les mots « brevet » et « droit d'auteur » sont des concepts étrangers. Dans les communautés d'un bout à l'autre du territoire, nous avons tous des protocoles et des cérémonies pour indiquer à qui appartiennent telles ou telles connaissances et nous ne devrions pas nous éloigner de cela. Ma famille et moi possédons des connaissances qui ne sont connues que de nous et qui nous appartiennent. Elles m'ont été transmises par mon grand-père et je les transmettrai à mes petits-enfants, qui en feront autant. Que devons-nous faire pour respecter le clan, les maisons individuelles ou les connaissances familiales? Nous sommes tous organisés de façons différentes, nous avons une culture et des protocoles différents pour exprimer la propriété de nos médicaments, nos chants, nos danses, nos emplacements et nos masques. Il faut garder cela à l'esprit lorsqu'il est question d'établir un cadre et des brevets sur nos connaissances. Nous devons nous souvenir des lois traditionnelles et respecter les lois des différentes nations, d'un bout à l'autre du pays. »¹⁷

¹⁶ Simeone, Tonina. (2004) *Connaissances traditionnelles autochtones et droits de propriété intellectuelle*. Ottawa : Bibliothèque du Parlement.

¹⁷ Citation de Chris Lewis dans National Environmental Directors Meeting Proceedings (Compte rendu de la réunion des directeurs nationaux en environnement). Secteur de la gestion de l'environnement de l'Assemblée des Premières Nations. Préparé par : Raincoast Ventures Ltd, C.-B.



Ces questions sont abordées, dans une certaine mesure, par l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle (OMPI). Dans un rapport publié en 1999, l'OMPI a fait ressortir cinq grands domaines de préoccupation concernant la protection des connaissances et pratiques traditionnelles, ainsi que de l'expression culturelle : les copies non autorisées d'œuvres de groupes et de collectivités autochtones, la violation du droit d'auteur des artistes, l'appropriation de thèmes et d'images autochtones, l'usage culturellement non approprié d'images et de styles autochtones par des créateurs non autochtones et l'appropriation exclusive des connaissances traditionnelles sans indemnisation.¹⁸

L'OMPI est actuellement l'hôte de négociations internationales sur les expressions culturelles traditionnelles (ECT). Ces négociations visent la création d'un traité ou de normes internationales qui régiront l'usage et l'octroi de droits de propriété intellectuelle sur les ECT. Les normes et les traités de l'OMPI ayant trait aux ECT doivent refléter les principes suivants : les expressions culturelles traditionnelles sont la propriété commune de la nation ou de la communauté autochtone de laquelle elles proviennent, les droits de propriété intellectuelle doivent être attribués à perpétuité à la nation autochtone, il devrait être interdit aux étrangers d'accéder aux ECT, de les reproduire ou de les protéger par le droit d'auteur, et des sanctions pénales et civiles devraient être imposées aux contrevenants.

Pour être en mesure de protéger adéquatement la propriété intellectuelle des Premières Nations, il faudra sans doute démontrer que la préservation et la protection des connaissances traditionnelles et de la propriété intellectuelle sont prévues dans l'application des lois coutumières et traditionnelles. Des systèmes distincts régissant la propriété intellectuelle devront être établis à l'échelon national et international. Ces systèmes pourront attribuer des droits à perpétuité aux peuples autochtones. Cela signifie que les peuples autochtones recevront pour toujours des redevances sur leurs droits. À ce jour, le Canada n'a toujours pas adopté de loi protégeant les connaissances traditionnelles et les expressions culturelles traditionnelles des Premières Nations. Les communautés des Premières Nations ont eu recours avec succès aux lois canadiennes pour protéger leur propriété intellectuelle.

¹⁸ Organisation mondiale de la propriété intellectuelle. (1999). *Table ronde sur la propriété intellectuelle et les savoirs traditionnels*. WIPO/IPTK/RT/99/3. Genève. Préparé par : Michael Blakeney : pg 4.



Elles ont toutefois été obligées d'en assumer elles-mêmes les coûts, comme moyen de défendre leurs propres connaissances.

La protection préventive des connaissances traditionnelles demeurera nécessaire jusqu'à la mise en place de systèmes nationaux et internationaux acceptables régissant la propriété intellectuelle. L'établissement préalable de bases de données sur les connaissances traditionnelles retient l'attention et est considéré comme un moyen possible de protéger ces connaissances et de faire obstacle aux revendications de brevet sur ces connaissances présentées par des groupes externes. Après avoir examiné l'utilité de cet outil, l'OMPI a conclu que la création de telles bases de données pourrait s'avérer très coûteuse, et que l'accès à ces dernières et leur utilisation n'assureront pas nécessairement une protection adéquate du contenu.¹⁹ En effet, dans de nombreux cas, les bases de données sur les connaissances traditionnelles, en devenant des dépôts uniques, pourraient faciliter le piratage des connaissances. Des recherches et des pratiques supplémentaires seront nécessaires pour déterminer si la mise en place de telles bases de données pourrait être utile et permettre de mieux protéger la propriété intellectuelle.

En ce qui concerne la recherche, il est important que les chercheurs éventuels se familiarisent avec les préoccupations susmentionnées avant d'entreprendre des activités de recherche qui portent sur la collecte ou l'analyse de données ou toute autre mesure ayant trait à la propriété intellectuelle, notamment les connaissances traditionnelles, les expressions culturelles traditionnelles, les matières végétales et animales et autres. Les chercheurs externes doivent reconnaître leur rôle potentiel au niveau du piratage, même si leur recherche est bien intentionnée et qu'ils ne cherchent pas à s'appropriier les connaissances ou les ressources. Tout chercheur, société ou gouvernement prenant possession d'un élément de la propriété intellectuelle des Premières Nations doit leur verser une indemnisation et assurer une protection adéquate de cette propriété.

Les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession constituent un bon point de départ pour l'établissement d'un système régissant la propriété intellectuelle appartenant aux Premières Nations et contrôlé par celles-ci, mais il y a encore beaucoup de travail à faire dans

¹⁹ Organisation mondiale de la propriété intellectuelle, 2002 dans Simeone, 2004.



ce domaine. Un protocole autochtone régissant la propriété intellectuelle pourrait être inspiré des lois traditionnelles et fournir aux étrangers un cadre à respecter lorsqu'ils travaillent avec une nation donnée. Chaque Première Nation devra déterminer si elle désire ou non partager ses connaissances avec des étrangers et quels mécanismes elle compte mettre en place pour assurer à perpétuité la protection de l'ensemble de sa propriété intellectuelle.



PARTIE II - Outils favorisant l'éthique en recherche

Comités d'éthique de la recherche

Les comités d'éthique de la recherche sont des groupes qui examinent les projets de recherche pour s'assurer qu'ils respectent les normes éthiques. Les comités d'éthique de la recherche ont été créés en réponse au vaste consensus qui existe au sein de la communauté des chercheurs à l'effet que tout projet de recherche concernant des participants humains doit être révisé pour s'assurer de l'obligation de rendre des comptes du chercheur en ce qui a trait aux aspects suivants : modèle de recherche approprié, protection efficace des renseignements personnels des participants potentiels et minimisation des risques éventuels liés à la participation, ainsi que de s'assurer que les sujets tirent avantage de leur participation. Ces comités évaluent également la méthode proposée pour obtenir un consentement éclairé auprès des participants potentiels, ainsi que tous les risques que peut leur poser une participation à un projet.

Les organisations qui réalisent de nombreux projets de recherche mettent souvent sur pied leur propre comité d'éthique qui évalue ensuite tous les projets éventuels. *L'Énoncé de politique des trois Conseils (EPTC) : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, élaboré par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG) et le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSHC) est un énoncé de politique largement accepté qui est appliqué à la plupart des activités de recherche universitaires au Canada. Tout projet de recherche financé par l'un de ces organismes subventionnaires doit d'abord être approuvé dans le cadre de leur processus de révision.

L'Énoncé de politique des trois Conseils est la norme qui régit « toute la recherche menée avec des sujets humains vivants » au Canada. Il est essentiel que cet énoncé soit élargi pour assurer aux Premières Nations la propriété et le contrôle de leurs propres politiques et procédures en matière d'éthique. La première édition de cet énoncé, qui est entré en vigueur



en 2003, inclut un chapitre intitulé « La recherche avec des Autochtones » dans lequel on dresse une liste des « Bonnes pratiques ». Les auteurs de l'énoncé ont indiqué qu'au moment de la rédaction de ce dernier, il aurait fallu consulter bien davantage les peuples autochtones pour être en mesure de présenter un cadre plus complet dans ce chapitre, y compris des politiques précises concernant la conduite de projets de recherche avec des Autochtones.²⁰

Dans cette première édition de l'Énoncé de politique des trois Conseils, l'absence de directives plus normatives a permis aux Premières Nations de développer des protocoles et des ententes qui régissent les projets de recherche avec des Autochtones. De nombreuses entités des Premières Nations ont développé leurs propres protocoles de recherche pour remplir ce rôle. Ces protocoles ont été élaborés à l'échelon de la nation, de la région et de la communauté afin de s'assurer que les projets de recherche soient menés de façon éthique. Les différences régionales et culturelles peuvent ainsi être exprimées dans les approches de recherche utilisées. En pratique, pour toute recherche concernant les Premières Nations, le comité d'éthique qui révisé le projet doit compter au moins un expert des Premières Nations ou un membre de la communauté (Centre des Premières Nations, 2003).²¹

La deuxième édition de l'Énoncé de politique des trois Conseils²² propose un chapitre plus complet sur « La recherche avec des Autochtones ». Ce chapitre contient des politiques précises sur la conduite de projets de recherche avec des Premières Nations. Il est important de noter que, dans ce chapitre, on fait référence de façon précise au respect, à l'observation et à l'utilisation des codes d'éthique et des protocoles de recherche des Premières Nations. Tant et aussi longtemps que les politiques, les protocoles, les cadres et les codes de conduite régis par les Premières Nations continueront à créer des normes éthiques pour la recherche concernant des Autochtones, et c'est ce qui est clairement exprimé dans le chapitre sur « La recherche avec des Autochtones » de l'Énoncé des trois Conseils, l'énoncé pourra jouer le rôle important qui lui revient, c'est-à-dire faire en sorte que les chercheurs qui désirent

²⁰ Schnarch, 2004 : 83.

²¹ Centre des Premières Nations. (2003). *Trousse à outils sur l'éthique*. Organisation nationale de la santé autochtone : Ottawa.

²² La Proposition de la 2^e édition de l'Énoncé de politique des trois Conseils est disponible en ligne à : <http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/policy-politique/tcps-eptc/readtcps-lireeptc>, 30 mars 2009.



travailler avec des Premières Nations connaissent les principes qui devront être respectés durant la conduite de leur projet.



Propriété, Contrôle, Accès et Possession (PCAP)

En 1994, au Canada, trois enquêtes longitudinales ont été menées, l'une sur la santé en général, une autre sur le développement/mieux-être de l'enfant et la dernière sur le bien-être économique de la population canadienne. Les peuples des Premières Nations n'étaient pas inclus dans ces enquêtes. À la suite de cela, le Comité des Chefs sur la santé (CCLS) de l'Assemblée des Premières Nations (CCOH) a décidé de créer un Comité de gouvernance sur l'information des Premières Nations (CGIPN) qui a comme mandat de superviser le développement et la mise en œuvre d'une enquête longitudinale sur la santé conçue et contrôlée par les Premières Nations et appartenant à celles-ci.²³ Le CGIPN a mis sur pied l'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations (ERS), la seule initiative de recherche nationale qui relève entièrement des Premières Nations.²⁴ C'est dans le cadre de cette enquête sur la santé que les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP) des renseignements et des données ont d'abord été élaborés et exprimés.²⁵ Ces principes s'appliquent maintenant à tous les projets de recherche, données et renseignements (qu'il s'agisse de projets de recherche primaire, de collecte de données ou autre) concernant les Premières Nations et contribuent à assurer l'autonomie gouvernementale sur tous les projets de recherche concernant les Autochtones.

Les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP) qui ont été élaborés constituent un cadre autonome accepté sur la gestion des données et des renseignements que les chercheurs doivent respecter avant, durant et après la réalisation d'un projet. Ils sont généralement intégrés aux protocoles de recherche et de collecte de données des différentes communautés et ils ont été appliqués dans tout un éventail de scénarios différents. Ce cadre établit des principes et fournit des mécanismes qui assurent aux Premières Nations la gouvernance des projets de recherche, des données et des renseignements qui les concernent. Par exemple, il fournit des moyens qui permettent de déterminer : quels projets

²³ Conseil de la santé des Premières Nations. (2008). *Enquête régionale longitudinale – Contexte* [En ligne : http://www.fnhc.ca/index.php/initiatives/research_and_data/regional_health_survey, 30 mars 2009].

²⁴ Centre des Premières Nations, 2007a : 2.

²⁵ *Ibid.*



de recherche seront approuvés, de quelle manière les données et les renseignements recueillis seront utilisés, à quel endroit l'information sera stockée et qui aura accès à cette information.

Le Comité de gouvernance sur l'information des Premières Nations (CGIPN) voit à ce que l'intégrité des quatre principes PCAP soit maintenue. Il doit entre autres s'assurer que « l'ensemble des produits issus du travail des populations revient aux populations en toute légitimité, de manière visible et fidèle à ses objectifs initiaux ». ²⁶ Depuis sa création, le CGIPN a considéré qu'il était nécessaire d'enregistrer comme une marque de commerce les principes PCAP afin de maintenir leur intégrité et d'empêcher qu'ils continuent d'être mal utilisés par des entités non-autochtones qui, à certains moments, ont déclaré faussement qu'elles utilisaient ces principes, mais ne les appliquaient pas correctement.

Beaucoup de temps et d'énergie ont été consacrés à la définition de chacun de ses quatre principes et à leurs applications. Un examen plus approfondi de ces principes dépasse le mandat du présent document. De nombreux articles ont déjà été écrits à ce sujet. Pour obtenir de plus amples renseignements sur les principes PCAP, leur définition et leur application, consultez : Assemblée des Premières Nations, 2007, ²⁷ Centre des Premières Nations, 2007, ²⁸ Brian Schnarch, 2004, ²⁹ ainsi que l'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations (ERS). ³⁰

²⁶ Centre des Premières Nations, 2007a : 1.

²⁷ Assemblée des Premières Nations (2007). *PCAP : Propriété, Contrôle, Accès et Possession. Données sur le droit inhérent des Premières Nations à régir leurs données*, Ottawa. [En ligne : <http://www.afn.ca/misc/ocap.pdf>].

²⁸ Centre des Premières Nations. (2007a). *PCAP : Propriété, Contrôle, Accès et Possession*, Approuvé par le Comité de gouvernance sur l'information des Premières Nations, Assemblée des Premières Nations. Ottawa : Organisation nationale de la santé autochtone. [En ligne : http://www.naho.ca/firstnations/french/Toolkits/FNC_OCAP_Fr.pdf, 30 mars 2009]

²⁹ Schnarch, Brian. (Janvier 2004). « Propriété, contrôle, accès et possession (PCAP) ou l'autodétermination appliquée à la recherche ». *Journal de la santé autochtone*. Volume 1, Numéro 1 : 80-95 [En ligne : http://www.naho.ca/french/pdf/journal_p80-95_f.pdf, 30 mars 2009.

³⁰ Disponible en ligne : <http://www.rhs-ers.ca/francais/index.asp>, 30 mars 2009.



Ententes et protocoles de recherche

Dans de nombreux cas, les Premières Nations ont développé leurs propres protocoles de recherche et codes d'éthique afin de pouvoir régir les projets de recherche qui les concernent. Ces pratiques sont mises en œuvre à l'échelon communautaire, régional et national. Même si le contenu de ces cadres varie, certains principes généraux sont généralement présents, notamment les principes PCAP, qui sont intégrés à la plupart des lignes directrices produites par les Premières Nations en ce qui a trait à la conduite de projets de recherche. Chaque communauté et/ou région possède différentes séries de lignes directrices qui doivent être respectées et appliquées. Dans la présente section, certains thèmes clés sont énumérés, mais il ne s'agit en aucun cas d'une liste exhaustive de toutes les clauses qui pourraient apparaître dans un protocole de recherche. Les chercheurs doivent se familiariser avec les protocoles précis, les codes d'éthique et les exigences en matière d'entente qui ont été établies par les Premières Nations avec lesquelles ils désirent travailler. Si une étude regroupe plusieurs communautés, les exigences auxquelles les chercheurs éventuels devront satisfaire pourraient être différentes dans chaque communauté.

Dans le cadre de la discussion qui suit, il est important de noter qu'il ne faut pas confondre la forme et la fonction. Même si les protocoles de recherche et les directives en matière d'éthique peuvent fournir des listes de « règles » utiles que les chercheurs doivent respecter, ils doivent être appliqués avec un degré d'intégrité lié à la compréhension de l'intention sous-jacente de chaque règle ou protocole. Il n'y a pas une interprétation unique d'une pratique éthique, et en bout de ligne, la réussite du projet de recherche dépend des relations qui sont développées durant l'étude et du niveau d'intégrité morale avec lequel les principes sont appliqués. Même si les protocoles de recherche et les codes d'éthique fournissent un cadre essentiel à l'intérieur duquel la recherche doit être menée, il est également important que les principes soient appliqués de manière à satisfaire aux fins pour lesquelles ils ont été élaborés.



Protocoles de recherche

Les protocoles de recherche ont pour but d'assurer que les projets menés au sein des collectivités des Premières Nations soient profitables aux communautés et aux peuples autochtones en général. Les protocoles contribuent de plus à promouvoir la tenue de projets bien conçus, contrôlés par les Premières Nations. Les protocoles de recherche favorisent également l'autonomie gouvernementale, ainsi que la sécurité et le mieux-être de la communauté durant la conduite du projet de recherche. En bout de ligne, les projets de recherche devraient renforcer les communautés qui y sont associées. En expliquant les paramètres d'un projet de recherche dans la langue d'un éventuel chercheur non autochtone, la communauté s'attribue la compétence de prendre des décisions sur le genre de recherche qui sera menée et sur les normes qui devront être respectées.

Les chercheurs éventuels doivent consulter les protocoles de recherche existants afin de déterminer le cadre éthique précis qui orientera leur projet. Un protocole de recherche comporte plusieurs volets. Le Centre des Premières Nations suggère d'utiliser divers outils, notamment un *code d'éthique*, une *convention de recherche* et un *protocole de partage de données* pour que les Premières Nations puissent établir les lignes directrices qui devront être respectées dans le cadre de tous les projets de recherche les concernant.³¹

Code d'éthique

Un *code d'éthique* contient les politiques et les procédures qui doivent être appliquées durant la mise sur pied et la réalisation d'un projet de recherche. Un *code d'éthique* s'applique généralement à toutes les activités de recherche, qu'elles soient effectuées par un membre des Premières Nations, des chercheurs externes ou toute forme de partenariat conjoint. Un *code d'éthique* peut débiter par un énoncé de politique dans lequel sont exprimés les objectifs fondamentaux inscrits dans le *Code*. Il peut ensuite proposer une liste des principes directeurs qui régiront tous les projets de recherche qui seront réalisés.

³¹ Centre des Premières Nations. (2007b). *Analyse et modèles d'éthique en recherche*. Ottawa: Organisation nationale de la santé autochtone. [En ligne : http://www.naho.ca/firstnations/french/Toolkits/FNC_Considerations&Templates_Fr.pdf [3 février 2009].



Bon nombre de communautés des Premières Nations incluent également les principes PCAP (propriété, contrôle, accès et possession) dans leur *code d'éthique*. Les procédures opérationnelles liées à la conduite des projets de recherche, y compris les obligations que doivent remplir les différents partenaires de recherche durant le projet, l'utilisation qui sera faite des données recueillies, quels renseignements seront divulgués, la manière et le format qui seront utilisés pour transmettre l'information, peuvent également être inscrites dans le *code d'éthique*. Finalement, le code peut aussi proposer un cadre permettant d'évaluer les demandes de projet de recherche provenant de candidats externes. Les critères d'évaluation servent de base de référence au moment d'examiner les mérites d'un projet de recherche potentiel. Le *code d'éthique* établit les règles et les procédures que doivent respecter les nouveaux projets de recherche. Pour obtenir des exemples de codes d'éthiques, consultez : la Mi'kmaw Ethics Watch, 2000;³² et l'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations (ERS), 2007.³³

Conventions de recherche et protocoles de partage de données

Un *code d'éthique* est généralement accompagné d'une *convention de recherche* contenant un contrat officiel qui lie les chercheurs et la communauté et dans lequel est décrite la manière dont les éléments du *code d'éthique* seront imposés.³⁴ La *convention de recherche* « favorise un processus transparent, un équilibre d'intérêts et toutes les parties peuvent s'entendre sur divers points ».³⁵ Par exemple, une *convention de recherche* peut permettre de déterminer les résultats projetés d'une recherche, ainsi que les risques et les avantages possibles d'un projet, tant pour les chercheurs que pour la communauté. La convention peut aussi inclure une explication sur la manière d'atténuer les risques potentiels. Lorsqu'ils signent la *convention de recherche*, les chercheurs acceptent de remplir certaines obligations envers la communauté et de respecter un ensemble de

³² Mi'kmaw Ethics Watch, *Research Principles and Protocols*, Mi'kmaq College Institute, Cape Breton University. [En ligne : <http://mrc.uccb.ns.ca/prinpro.html>, 17 mars 2009].

³³ *Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations – Code d'éthique pour la recherche*. En ligne : www.rhs-ers.ca/english/pdf/rhs-code-of-research-ethics-2007.pdf, mars 2009. Version révisée, adoptée le Comité de gouvernance sur l'information des Premières Nations (CGIPN).

³⁴ Centre des Premières Nations, 2007b.

³⁵ *Ibid*, 5.



mesures convenues au préalable concernant la collecte, le partage, la divulgation et le stockage des données. Les sources des fonds de recherche sont également énumérées dans la *convention de recherche*. Cela permet aussi aux chercheurs de connaître dès le départ l'existence des critères liés à la divulgation des renseignements, la diffusion des résultats et à d'autres responsabilités externes qui pourraient avoir une incidence sur leur capacité de remplir leurs obligations et d'assumer leurs responsabilités, telles que décrites dans le *code d'éthique* et la *convention de recherche*. Une convention de recherche très bien rédigée doit être produite dans la langue de choix de la Première Nation.

Un *protocole de partage de données* est une entente officielle qui porte sur l'utilisation et le partage des données et des renseignements lorsqu'une Première Nation assume déjà la propriété, le contrôle et la possession d'un ensemble de données.³⁶ L'esprit et les principes liés à la propriété, au partage, au stockage et à la confidentialité des données ressemblent généralement beaucoup à ceux qui sont contenus dans une *convention de recherche* rédigée par une Première Nation, mais le protocole aborde le cas précis où il y a une demande de partage de données et de renseignements provenant de l'extérieur. La Première Nation établit à nouveau les règles à suivre en ce qui a trait au partage de ses renseignements. Le *protocole de partage de données* est une entente sur les principes et les obligations liant les parties que les chercheurs doivent respecter durant le projet de recherche et après sa conclusion. La détermination des règles relatives à la collecte, à l'utilisation, au stockage, à la divulgation et à l'analyse des données avant le début du projet constitue un outil qui permet « de protéger les intérêts, les renseignements et la vie privée des individus et de la communauté ».³⁷

Tous les outils mentionnés précédemment aident à établir des normes de pratique appropriées pour les chercheurs qui travaillent avec des Premières Nations. L'établissement d'une liste écrite des attentes qui lient les parties permet d'éliminer les malentendus possibles et les fautes lourdes de la part des chercheurs.

³⁶ *Ibid*, 6.

³⁷ *Ibid*, 6.



Un bon *Code d'éthique pour la recherche* et un ensemble d'ententes officielles (qu'il s'agisse d'une *convention de recherche*, d'un *protocole de partage de données* ou autre) permet d'établir les principes à respecter lorsqu'un projet de recherche est mené au sein d'une Première Nation, ainsi qu'à régir la manière dont les partenaires peuvent collecter, utiliser, stocker et divulguer les données et les renseignements. Pour obtenir des exemples de protocoles de recherche, consultez : Inter Tribal Health Authority, 2005;³⁸ et Six Nations Council Ethics Committee Protocol.³⁹

Dans le reste de la section, nous vous présenterons des questions et des lignes directrices qui sont souvent incluses dans les conventions et les protocoles de recherche des communautés. Les chercheurs éventuels peuvent utiliser ces descriptions pour mieux comprendre les raisons pour lesquelles certains éléments sont inclus dans un protocole de recherche. Un grand nombre des principes en cause ont été déterminés et décrits par des aînés et des guérisseurs au cours d'une table ronde sur les lignes directrices sur l'éthique de la recherche sur les Autochtones.

³⁸ Van Bibber, Marilyn et Anne George. (2005) Inter Tribal Health Authority *Research Protocol, DRAFT*. [En ligne : www.turtleisland.org/healing/itharesearch.pdf, 20 février 2009].

³⁹ Disponible en ligne à : www.sixnations.ca/admEthicsProtocolandGuidelines.pdf, 20 février 2009.



Utilisation d'un protocole de recherche – Lignes directrices pour les chercheurs éventuels

Les chercheurs éventuels doivent examiner leur projet de recherche et prendre en considération ses impacts potentiels (négatifs et positifs) sur les participants, y compris les Premières Nations. Durant ce processus, les problèmes éthiques potentiels peuvent être pris en compte dans la conception de base du projet. Le fait d'aborder ces problèmes dès le départ, et au fur et à mesure qu'ils se présentent durant le projet, favorise l'élaboration d'un plan de recherche bien conçu dont les principes éthiques constituent la principale priorité. Au nombre des questions qu'un chercheur doit prendre en considération lorsqu'il élabore son projet de recherche, mentionnons les suivantes : De quelle manière le protocole culturel façonne-t-il le projet de recherche? Quel est l'objectif fondamental du projet de recherche et à qui profitera-t-il le plus? Comment le projet de recherche profitera-t-il à la communauté dans laquelle il sera mené? Quels sont les risques potentiels auxquels seront exposés les participants du projet de recherche et comment peut-on les atténuer?

Tel que mentionné précédemment, certaines communautés et organisations des Premières Nations possèdent leurs propres protocoles de recherche, qui contiennent des instructions précises sur les exigences liées aux projets de recherche que doivent respecter les chercheurs éventuels, alors que d'autres n'ont pas encore élaboré les leurs. Dans tous les cas, il est important que les chercheurs comprennent les objectifs sous-jacents visés par les protocoles de recherche, ainsi que le contexte qui explique pourquoi de tels objectifs sont au cœur même de la réalisation d'un projet de recherche éthique et solide. Voici une discussion sur les principes directeurs liés aux protocoles de recherche :



Participation de la communauté

Approbation par la communauté

Les chercheurs éventuels doivent obtenir l'approbation de la communauté avant d'entreprendre leurs projets de recherche. Cette exigence doit être respectée, que le chercheur soit un étranger ou qu'il soit issu de la communauté dans laquelle se déroule le projet. La relation de recherche et l'approbation d'une proposition de projet de recherche, **ne sont pas automatiques**. Une telle approbation doit être négociée et acceptée dans le cadre d'une entente ou d'un contrat écrit qui soit acceptable à toutes les parties, mais surtout aux personnes **faisant l'objet de la recherche**.⁴⁰

Dans la plupart des cas, « l'approbation » de la communauté se traduit par une permission donnée par le Chef et le conseil ou par une lettre de soutien de leur part. L'approbation peut également nécessiter la création d'un comité consultatif composé d'ainés et d'autres membres de la communauté. Durant cette étape du projet de recherche, le chercheur commence à établir des liens avec les membres de la communauté. Le chercheur entreprend la conception du projet de recherche avec des conseillers sélectionnés.

La participation de la communauté est essentielle à toutes les étapes, de la conception du projet de recherche à la diffusion et au stockage des renseignements et des données.⁴¹ Le chercheur doit être prêt à défendre son modèle de recherche auprès du comité consultatif et à rendre des comptes à ses représentants. Dans certains cas, le comité consultatif peut demander à un chercheur de rédiger un nouveau rapport ou de présenter l'information dans un format ou dans des endroits plus accessibles afin qu'elle soit communiquée de façon plus adéquate à la communauté. Les problèmes éthiques liés à un projet donné peuvent changer au fil du temps. En conséquence, le comité consultatif peut demander à un chercheur de

⁴⁰ Schnarch, 2004 : 84.

⁴¹ Martin-Hill et Soucy, 62.



prévoir un processus plus souple de révision de l'éthique à toutes les étapes, plutôt que de n'effectuer qu'une seule révision, avant le début du projet.⁴²

Paradigme de recherche examiné par la communauté

Il est important que les chercheurs externes sachent que leur projet de recherche doit correspondre à un paradigme de connaissances autochtones, et reconnaître et accepter « la validité à part entière des connaissances autochtones ».⁴³ Cela signifie faire preuve de respect et être prêt à réviser en profondeur le projet de recherche durant le processus d'approbation par la communauté.

Durant la planification de tout projet de recherche, la protection de la sécurité culturelle et le respect constituent les principales priorités. La recherche doit mettre en valeur les diverses connaissances en matière de santé et de questions environnementales, ainsi que leurs points de vue uniques sur le monde et leurs systèmes de valeurs. Les avantages sont mutuels, et il existe une réciprocité entre les approches occidentales et autochtones en matière de recherche qui doit être comprise et appliquée pour que les projets de recherche puissent apporter la plus importante contribution possible à la production de connaissances à l'intérieur des paradigmes de connaissances occidentales et autochtones. Les chercheurs doivent aussi comprendre que certains sujets ne peuvent pas faire l'objet de recherche - selon un énoncé émis par un aîné sur les questions environnementales : « le génie génétique n'est pas acceptable. Les sites sacrés, les artefacts et les terres doivent être honorés, protégés et restaurés. Les avantages dérivés des ressources naturelles doivent être partagés également entre les peuples autochtones ».⁴⁴

Dans un grand nombre de projets de recherche favorisant une réflexion à long terme, les organismes subventionnaires et les universitaires commencent à reconnaître que les connaissances locales et traditionnelles doivent être intégrées à un projet de recherche donné. Il est important que la collecte, l'interprétation et l'utilisation de ces connaissances

⁴² Centre d'excellence de l'Atlantique pour la santé des femmes. (2000). « Community-Based Research Ethics » Moving Towards Women's Health. Numéro 5 : 1.

⁴³ Martin-Hill et Soucy, 62.

⁴⁴ *Ibid*, 57.



autochtones et traditionnelles soient effectuées dans un cadre qui convienne aux membres de la communauté qui partagent cette information. Les principes PCAP constituent un cadre important et utile en ce qui a trait à ce processus, afin de s'assurer que les détenteurs de toutes ces connaissances puissent en assumer à eux seuls la propriété, le contrôle, l'accès et la possession et déterminer qui peut avoir accès à toutes les données et les connaissances. Les chercheurs doivent comprendre que l'injection de connaissances locales et traditionnelles dans des projets de recherche n'est pas une invitation à exploiter les connaissances d'une communauté. Il revient à chaque Première Nation de déterminer la quantité d'information qu'elle désire partager, ainsi que la manière dont elle doit être partagée et administrée.

La protection et l'administration des connaissances traditionnelles (propriété intellectuelle) des Premières Nations sont devenues de plus en plus complexes depuis l'avènement des systèmes nationaux et internationaux régissant de propriété intellectuelle. Tel que discuté dans la section précédente sur la *Propriété intellectuelle*, les Premières Nations doivent maintenant défendre leur propriété intellectuelle au sein de ces systèmes. Cela pose un défi de taille, car la philosophie sur laquelle sont fondés de tels régimes est en grande partie contraire à la vision du monde des Premières Nations. Malgré ces difficultés, les Premières Nations et les peuples autochtones vont continuer à défendre leurs droits au sein même des systèmes régissant la propriété intellectuelle afin qu'ils soient reconnus, respectés et protégés.

Processus transparent

La transparence caractérise l'ensemble du processus de recherche. Cela signifie que le chercheur doit présenter dès le départ un plan de recherche détaillé dans lequel il explique les raisons pour lesquelles le projet doit être réalisé, ainsi que les compétences que possède le chercheur principal pour effectuer le travail. Ce plan doit également fournir à la communauté des moyens de tenir le chercheur responsable du travail réalisé et de l'obliger à lui transmettre, de la façon convenue, les données et les renseignements recueillis. Finalement, le plan de recherche doit expliquer en quoi le projet améliore les connaissances existantes et les projets déjà en cours dans la communauté qui sont en lien avec le sujet abordé. Toute cette information doit être présentée dès le départ, dans un format clair et accessible choisi par la communauté, pour que les membres de cette dernière puissent évaluer les coûts et les



avantages du projet de recherche proposé et déterminer s'ils désirent y participer ou apporter des modifications à l'un ou l'autre de ses aspects avant qu'il ne débute.⁴⁵

Respect des protocoles locaux et adhésion aux protocoles de recherche

Durant la préparation d'un projet de recherche et au moment de sa réalisation, le chercheur doit d'abord considérer les besoins des aînés et des membres de la communauté. Dans le cas des aînés, cela signifie qu'il doit se déplacer pour les rencontrer à l'endroit de leur choix et leur verser des honoraires de consultation pour leur temps et leur expertise. Il faut également prendre en considération les différences linguistiques et prévoir suffisamment de services de traduction pour les gens qui désirent s'exprimer dans une langue que le chercheur ne comprend pas.

Avant le début du projet de recherche, lorsqu'il établit des relations avec les membres de la communauté, le chercheur doit se familiariser avec les protocoles locaux relatifs à la tenue de réunions, à la participation des membres de la communauté et à la conduite des projets de recherche. Ces coutumes ne sont pas nécessairement toutes inscrites dans le protocole de recherche d'une communauté. Lorsqu'il n'existe aucun protocole officiel, un projet de recherche ne peut pas débiter avant qu'un protocole ait été élaboré et approuvé par la communauté et ses dirigeants.

Engagement en matière de temps

Dans de nombreux cas, il faut compter plus de temps et d'argent pour mener un projet de recherche de façon éthique. Les chercheurs qui essaient de se comporter de façon éthique doivent résister à la pression qu'ils subissent de terminer leurs projets plus rapidement et de respecter les échéances rigides imposées par les organismes subventionnaires et les attentes des autres en matière de publication.

La tenue d'un projet de recherche avec des communautés autochtones implique l'établissement de relations personnelles et un engagement de participation pendant une

⁴⁵ *Ibid.* 52.



longue période. Tout chercheur qui pénètre dans une communauté doit comprendre cet engagement en matière de temps et savoir qu'il est inapproprié de se présenter dans une communauté, d'y recueillir des données et de disparaître ensuite, en laissant la communauté dans l'expectative. Le chercheur demeure responsable; il doit assurer un suivi auprès de la communauté dans laquelle le projet est réalisé, présenter les résultats dans un format accessible, répondre aux questions et être en mesure de participer au déroulement du projet à la suite des nouvelles questions qui pourraient survenir durant sa réalisation. La publication et la diffusion de tous les résultats doivent être effectuées conformément aux modalités établies par la communauté.

Résultats de recherche

Partenariats

Des plans de recherche bien établis permettent la création de partenariats solides et se traduisent par des résultats équitables, autant pour les participants que pour les chercheurs. Tous les renseignements doivent être partagés d'une manière qui tienne compte des préoccupations des Autochtones en ce qui concerne la propriété et le transfert des connaissances.

Favoriser l'emploi d'Autochtones

Dans le cadre de tout projet de recherche, il est essentiel d'employer des Autochtones. Dans le système de recherche universitaire actuel, les chercheurs qui reçoivent des fonds utilisent généralement cet argent pour payer leurs propres étudiants de deuxième et de troisième cycle. Une telle approche favorise les jeunes qui proviennent de l'extérieur de la communauté et qui fréquentent une université donnée, au lieu d'accorder la priorité aux jeunes issus de la communauté. Les projets de recherche menés dans des communautés des Premières Nations doivent favoriser la participation des aînés et des jeunes qui désirent protéger leur langue et leur culture.



Dans de nombreux cas, les lignes directrices en matière de financement mentionnent que les projets de recherche sur les Autochtones doivent également favoriser le développement des capacités. Il est important de décortiquer cet énoncé et de déterminer quels types de développement des capacités sont requis et souhaités au sein d'une communauté donnée. Les gouvernements des Premières Nations établissent eux-mêmes leurs priorités en ce qui a trait aux capacités supplémentaires requises. Souvent, le mot « capacité » est utilisé au lieu du mot « financement » – il n'est pas rare que la personne compétente soit déjà présente, mais que les fonds nécessaires pour la rémunérer de façon régulière ne le soient pas. À première vue, cela n'apparaît pas nécessairement comme un problème d'éthique, mais il est important d'intégrer les différents projets de recherche à l'ensemble des activités de collecte de renseignements et de développement communautaire. La détermination du genre de travailleurs spécialisés qui peuvent aider à renforcer le réseau social est un élément essentiel à un développement communautaire fructueux. Cela aide également les communautés à cerner les domaines qui devraient faire l'objet de recherche et ceux qui requièrent simplement un financement supplémentaire pour poursuivre la mise en œuvre des projets en cours. L'accent placé sur les besoins en matière de capacités favorise la mise en contexte des éventuels projets de recherche afin qu'ils puissent cadrer dans les plans plus généraux prévus pour les initiatives de développement régional et communautaire.

En plus de favoriser l'emploi, tout revenu provenant de la publication des résultats d'un projet de recherche devrait être partagé avec la communauté ou les personnes directement concernées. C'est un moyen de reconnaître que le projet n'aurait pas pu être mené sans l'aide, l'expertise et les capacités offertes par les membres de la communauté qui y ont participé.



Un examen approfondi des protocoles de recherche communautaire – Domaines faisant l'objet de divergences

Dans les protocoles de recherche, les domaines pouvant faire l'objet de divergences sont nombreux, comme on a pu le constater durant la présente discussion et à la suite de l'accent qui a été mis sur la nécessité de consulter différents protocoles avant d'entreprendre un projet de recherche afin de connaître leur orientation. L'examen de la question « *Qui est responsable dans le domaine des connaissances traditionnelles?* » offre un aperçu de la complexité des questions abordées par les protocoles de recherche, ainsi que de la raison pour laquelle les différents protocoles sont si différents les uns des autres.

En ce qui concerne les connaissances traditionnelles, les aînés sont généralement considérés comme les détenteurs de ce savoir. Par conséquent, certaines Premières Nations ne confient pas à leur dirigeants politiques l'autorité d'accorder la permission aux chercheurs de recueillir des connaissances traditionnelles lorsque ces dirigeants ne sont pas les détenteurs de ce savoir. Les communautés peuvent nommer d'autres organismes dirigeants ayant l'autorité d'accorder la permission de recueillir le savoir traditionnel.

Dans d'autres cas, des communautés ont par contre décidé que le Chef et le conseil disposaient de l'autorité requise pour accorder aux chercheurs la permission de mener un projet de recherche. Dans ces situations, les chercheurs peuvent tout de même avoir à travailler avec un comité d'éthique indépendant du Chef et du conseil qui agit à titre de protecteur tout au long du projet.

Les différentes communautés déterminent les aspects suivants : Qui sera le détenteur / porteur / gardien des connaissances de la communauté? Quels seront les critères utilisés pour choisir ce détenteur des connaissances? Qui déterminera quels aînés peuvent siéger à un comité d'éthique? Il est essentiel que le chercheur éventuel comprennent qu'il n'existe pas un seul moyen « correct » d'approcher toutes les communautés des Premières Nations et que chaque Première Nation peut guider les chercheurs potentiels et leur indiquer la manière de procéder et les approbations qu'ils doivent obtenir avant de débiter un projet.



Conclusion

Dans le présent document, nous avons mis en évidence et discuté toute une gamme de problèmes auxquels sont confrontés les chercheurs éventuels et les Premières Nations qui désirent mener des projets de recherche favorisant l'éthique. Les progrès réalisés en ce qui a trait au mandat et à l'autodétermination des Premières Nations grâce à l'élaboration et à l'application des principes PCAP sont encourageants et ils servent de modèle pour la poursuite des activités dans le domaine de l'éthique en recherche en général. Le prochain défi de taille auquel seront confrontées les Premières Nations consistera à voir à ce que leurs droits de propriété intellectuelle soient protégés, respectés et maintenus dans le cadre des systèmes nationaux et internationaux régissant la propriété intellectuelle. Les solutions à ce défi se situent à un autre niveau; l'équilibre du pouvoir devra en effet être fondamentalement modifié et les droits des Premières Nations en matière d'autonomie gouvernementale et de souveraineté devront être renforcés.

Les projets de recherche actuels et futurs concernant les Premières Nations permettent l'obtention de renseignements importants et le développement des connaissances au sein des communautés, ainsi que le développement durable à l'échelon de la nation, de la région et de la communauté. Lorsqu'ils comprennent bien la nature essentiellement politique de la recherche, les chercheurs peuvent renforcer considérablement leur projet de recherche en tenant compte des préoccupations de nature éthique et en déterminant en conséquence l'orientation et le contenu de leur recherche. Une recherche fondée sur le respect de toutes les personnes qui y participent permet de mener des projets solides sur les Autochtones qui peuvent permettre, en retour, de recueillir des renseignements importants qui appuient les objectifs en matière de recherche, de développement et de durabilité communautaire de certaines Premières Nations.



Références

Assemblée des Premières Nations (2007). *PCAP : Propriété, Contrôle, Accès et Possession. Données sur le droit inhérent des Premières Nations à régir leurs données*, Ottawa. [En ligne : <http://www.afn.ca/misc/ocap-fr.pdf>, 31 mars 2009].

Assemblée des Premières Nations (2005). *Le Plan d'action des Premières Nations sur la recherche et l'information en santé*. Ottawa : APN. [En ligne : <http://www.afn.ca/cmslib/general/HRI-f.pdf>, 19 mars 2009].

Brant-Castellano, Marlene. (Janvier 2004). « L'éthique de la recherche sur les Autochtones ». *Journal de la santé autochtone*. Volume 1, Numéro 1 : 98-114.

Brown, Micaela. (Hiver 2005). « Research, Respect and Responsibility: A Critical Review of the Tri-Council Policy Statement in Aboriginal Community-Based Research » dans *Pimatisivini: A Journal of Aboriginal and Indigenous Community Health*. Volume 3, Numéro. 2, 80:100.

Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, 1998 (modifications apportées en 2000, 2002 et 2005).

Centre des Premières Nations. (2007a). *PCAP : Propriété, Contrôle, Accès et Possession*. Approuvé par le Comité de gouvernance sur l'information des Premières Nations, Assemblée des Premières Nations. Ottawa : Organisation nationale de la santé autochtone.

Centre des Premières Nations. (2007b). *Analyse et modèles d'éthique en recherche*. Ottawa : Organisation nationale de la santé autochtone.

Centre des Premières Nations. (2005). *Trousse à outils - Protection de la vie privée* Ottawa : Organisation nationale de la santé autochtone.

Centre des Premières Nations. (2003). *Trousse à outils sur l'éthique*. Ottawa : Organisation nationale de la santé autochtone.

Conseil de la santé des Premières Nations. (2008). *Enquête régionale longitudinale – Contexte* [En ligne : http://www.fnhc.ca/index.php/initiatives/research_and_data/regional_health_survey, 30 mars 2009]

Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations (ERS). (2005-2009). Ottawa. En ligne : <http://www.rhs-ers.ca/francais/index.asp>, 30 mars 2009.



Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations – Code d'éthique pour la recherche.
Version révisée, adoptée le Comité de gouvernance sur l'information des Premières Nations (CGIPN), 22 février 2007. En ligne : www.rhs-ers.ca/english/pdf/rhs-code-of-research-ethics-2007.pdf, 30 mars 2009.

Gouvernement du Canada. (2008). « Commissaire à l'information du Canada c. le Ministre de l'Industrie » *Bulletin d'Info Source Numéro 30*. Ottawa. En ligne : <http://www.infosource.gc.ca/bulletin/2008/bulletin16-fra.asp>, 7 avril 2009.

Hansen, Stephen A. et Justin W. VanFleet. (2003). *Traditional Knowledge and Intellectual Property: A Handbook on Issues and Options for Traditional Knowledge Holders in Protecting their Intellectual Property and Maintaining Biological Diversity [Savoir traditionnel et propriété intellectuelle : guide sur les enjeux et alternatives pour les détenteurs du savoir traditionnel pour la protection de la propriété intellectuelle et le maintien de la diversité biologique]*. Washington DC : American Association for the Advancement of Science (AAAS).

Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche. (2008). *Proposition de la 2^e édition de l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Ottawa. En ligne : <http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/policy-politique/tcps-eptc/readtcps-lireeptc/>, 30 mars 2009.

Lewis, Chris dans *National Environmental Directors Meeting Proceedings (Compte rendu de la réunion des directeurs nationaux en environnement)*. Secteur de la gestion de l'environnement de l'Assemblée des Premières Nations. Préparé par : Raincoast Ventures Ltd, B.C

MIHR et PIPRA. (2007). *IP Handbook of Best Practices*. En ligne : www.iphandbook.org/handbook/siteguides/policymakers/, 14 avril 2009.

Centre d'excellence de l'Atlantique pour la santé des femmes. (2000). « Community-Based Research Ethics » *Moving Towards Women's Health*. Numéro 5.

Martin-Hill, Dawn et Danielle Soucy. (2005). *Ganono'se'n e yo'gvilode' Ethical Guidelines for Aboriginal Research Elders and Healers Roundtable*. Soutenu par l'Indigenous Health Research Development Program de l'Indigenous Studies Programme de l'Université McMaster :

Mi'kmaw Ethics Watch, *Research Principles and Protocols*, Mi'kmaq College Institute, Cape Breton University. [En ligne : <http://mrc.uccb.ns.ca/prinpro.html>, 17 mars 2009].

Schnarch, Brian. (Janvier 2004). « Propriété, contrôle, accès et possession (PCAP) ou l'autodétermination appliquée à la recherche ». *Journal de la santé autochtone*. Volume 1, Numéro 1 : 80-95.

Simeone, Tonina. (2004). *Connaissances traditionnelles autochtones et droits de propriété intellectuelle* Ottawa: Bibliothèque du Parlement.

Six Nations Council Ethics Committee Protocol. En ligne : www.sixnations.ca/admEthicsProtocolandGuidelines.pdf, 30 mars 2009.



La Déclaration universelle des droits de l'homme. (2008-2009). Organisation des Nations Unies. Adoptée le 10 décembre 1948 par l'Assemblée générale des Nations Unies. En ligne : <http://www.un.org/fr/documents/udhr/>, 30 mars 2009.

Van Bibber, Marilyn et Anne George. (2005). *Inter Tribal Health Authority Research Protocol, DRAFT*. [En ligne : www.turtleisland.org/healing/itharesearch.pdf, 20 février 2009].

Organisation mondiale de la propriété intellectuelle (2009). « Qu'est-ce que la propriété intellectuelle? » [En ligne : <http://www.wipo.int/about-ip/en/>, 14 avril 2009].

Organisation mondiale de la propriété intellectuelle. (1999). *Table ronde sur la propriété intellectuelle et les savoirs traditionnels*. WIPO/IPTK/RT/99/3. Genève. Préparé par : Michael Blakeney.