



Principes autochtones de recherche : contribution à la collaboration en santé publique

ÉTAT DES CONNAISSANCES

AOÛT 2023

SYNTHÈSE DES CONNAISSANCES

AUTEUR ET AUTRICE

Marc-André Bonneau, conseiller scientifique
Odile Bergeron, conseillère scientifique
Direction du développement des individus et des communautés

SOUS LA COORDINATION DE

Julie Laforest, chef d'unité scientifique
Direction du développement des individus et des communautés

COLLABORATION

Gabrielle Désilets, conseillère scientifique spécialisée
Direction du développement des individus et des communautés

Julie St-Pierre, conseillère scientifique spécialisée
Secrétariat général et valorisation scientifique et qualité

Patricia Montambault, agente de recherche
Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador

Benoît Lapointe, coordonnateur recherche et amélioration continue par intérim
Regroupement des centres d'amitié autochtones du Québec

Hélène Boivin, coordonnatrice aux relations gouvernementales et stratégiques
Bureau de soutien politique – Pekuakamiulnuatsh Takuhikan

Jonathan Leclerc, coordonnateur en surveillance et planification en santé publique
Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik

RÉVISION

Sonia Bossum, conseillère cadre liaison autochtone
CIUSSS Saguenay-Lac-Saint-Jean

Suzy Basile, professeure
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Les réviseuses ont été conviées à apporter des commentaires sur la version préfinale de ce document et en conséquence, n'en ont pas révisé ni endossé le contenu final.

Les auteurs ainsi que les membres du comité scientifique et les réviseuses ont dûment rempli leurs déclarations d'intérêts et aucune situation à risque de conflits d'intérêts réels, apparents ou potentiels n'a été relevée.

MISE EN PAGE

Marie-Cloé Lépine, agente administrative
Direction du développement des individus et des communautés

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca>.

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca.

Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

Dépôt légal – 4^e trimestre 2023
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN : 978-2-550-96551-0 (PDF)

© Gouvernement du Québec (2023)

AVANT-PROPOS

L'Institut national de santé publique du Québec est le centre d'expertise et de référence en matière de santé publique au Québec. Sa mission est de soutenir le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, les autorités régionales de santé publique, ainsi que les établissements locaux, régionaux et nationaux dans l'exercice de leurs fonctions et responsabilités.

La collection *État des connaissances* rassemble sous une même bannière une variété de productions scientifiques qui synthétisent et communiquent ce que la science nous dit sur une question donnée à l'aide de méthodes rigoureuses de recension et d'analyse des écrits scientifiques et autres informations pertinentes.

La présente synthèse des connaissances porte sur les principes autochtones de recherche. L'objectif est de recenser des principes de recherche mis de l'avant par des communautés et des organisations autochtones au Canada.

Il a été élaboré à la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux dans le cadre de l'Entente spécifique en santé des Autochtones.

Ce document s'adresse aux acteurs de santé publique et à toutes celles et ceux, quelles que soient leurs disciplines, qui effectuent des recherches en milieu autochtone ou qui veulent contribuer à l'amélioration de leur santé et mieux-être.

TABLE DES MATIÈRES

GLOSSAIRE	IV
FAITS SAILLANTS	1
SOMMAIRE	2
1 INTRODUCTION	5
1.1 La collaboration : l'un des fondements de l'action de santé publique	5
1.2 Question de recherche et public cible.....	7
2 MÉTHODOLOGIE	8
2.1 Stratégie de recherche documentaire	8
2.2 Critères de sélection des documents.....	8
2.3 Appréciation de la qualité.....	9
2.4 Extraction et analyse des données.....	9
2.5 Accompagnement d'un comité consultatif	10
2.6 Révision par les pairs.....	10
3 RÉSULTATS	11
3.1 Description des organisations et des publications.....	11
3.1.1 Aperçu des organisations	11
3.1.2 Objectifs, public cible et méthodologie des documents retenus.....	13
3.2 Les principes recensés	13
3.2.1 L'autodétermination	14
3.2.2 La construction de relations	15
3.2.3 La prise en compte des besoins et des priorités locales	16
3.2.4 Les retombées de la recherche, le renforcement des capacités et la protection des participants.....	17
3.2.5 Le respect des réalités culturelles.....	18
3.2.6 Le respect du consentement, de la confidentialité et l'évaluation éthique.....	19
3.2.7 La contribution des savoirs autochtones.....	19
3.2.8 La gouvernance des données	21
3.3 Les principes autochtones de recherche et la santé	22
4 DISCUSSION	23

4.1	Pistes de réflexion pour l'action de santé publique	23
4.2	Forces et limites	25
4.2.1	Forces	25
4.2.2	Limites	25
5	CONCLUSION	26
6	RÉFÉRENCES	27
ANNEXE 1	STRATÉGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE	33
ANNEXE 2	PRISMA	34
ANNEXE 3	MANDAT DES ORGANISATIONS	35
ANNEXE 4	PUBLIC CIBLE ET OBJECTIFS DES DOCUMENTS	36
ANNEXE 5	CATÉGORIES ET PRINCIPES RATTACHÉS	38

GLOSSAIRE

Autochtone

L'Instance permanente des Nations Unies sur les questions autochtones a déterminé qu'aucune définition formelle et universelle n'est nécessaire pour définir les peuples autochtones, car une telle définition mettrait de l'avant certaines caractéristiques, qui ne représentent pas la diversité des peuples autochtones (1). Au Canada, le terme Autochtone est utilisé pour définir les premiers peuples ayant habité le territoire avant l'arrivée des colonisateurs européens et leurs descendants. La *Loi constitutionnelle de 1982* reconnaît trois peuples distincts, soit les Premières Nations (avec ou sans statut), les Inuit et les Métis.

Au Québec, étant donné qu'aucune communauté métisse historique n'a été légalement et politiquement reconnue, le terme Autochtone renvoie généralement aux dix Premières Nations et aux Inuit. Ces Premières Nations sont les Waban Aki (Abénaquis), les Anishnabe, les Atikamekw Nehirowisiwok, les Eeyou (Cris), les Hurons-Wendats, les Innus, les Wolastoqiyik Wahsipekuk (Malécites), les Mi'gmaq (Micmacs), les Kanien:keha'ka (Mohawks) et les Naskapis. Quant aux Inuit, ils habitent le territoire du Nunavik et vivent dans l'une des 14 communautés réparties le long des côtes de l'Hudson et de l'Ungava.

Communautés autochtones

Le terme communauté autochtone est couramment utilisé pour désigner un lieu habité par un groupe de personnes autochtones qui se reconnaît une appartenance familiale, culturelle et historique. Les communautés sont diversifiées sur le plan culturel, linguistique et géographique ainsi que par l'organisation politique et administrative qui découle des enjeux juridictionnels (2). Plusieurs communautés ont été légalement instituées par les autorités fédérales sous forme de réserves au sens de la *Loi sur les Indiens* (3).

Au Québec, de plus en plus d'Autochtones vivent en ville pour différentes raisons, et cette présence se caractérise par un phénomène d'hypermobilité observé par des allers-retours entre la communauté et la ville. L'appartenance à une collectivité autochtone urbaine peut ainsi coexister avec l'appartenance à une communauté autochtone territoriale (4).

Inuit Nunangat

L'Inuit Nunangat est le territoire, incluant le sol, l'eau et les glaces, habité par les Inuit au Canada et reconnu par le gouvernement fédéral en 2022 comme une région distincte (5). Il regroupe quatre territoires : la région désignée des Inuvialuit, le Nunavut, le Nunavik et le Nunatsiavut. Le Nunavik est situé dans la région arctique du Québec et compte 14 villages situés le long de la côte de l'Hudson et de la côte d'Ungava (6).

Organisations autochtones

Dans cette synthèse, le terme organisation autochtone fait référence à une diversité de groupes autochtones, tels que des organisations sans but lucratif, des comités éthiques, des organismes de représentation politique et des conseils de bande. Ce sont des organisations qui se définissent comme autochtones et qui peuvent agir au niveau national, régional et local. Elles peuvent, par exemple, offrir des services aux populations autochtones, faire la promotion des cultures, des intérêts et des droits des peuples autochtones. Le mandat de chacune des organisations autochtones ayant publié un document retenu dans cette synthèse est détaillé dans l'annexe 3.

FAITS SAILLANTS

Des organisations et des communautés autochtones ont développé des principes de recherche pour sensibiliser les chercheurs aux enjeux éthiques liés aux activités de recherche impliquant leurs populations, et ce, dans une perspective de décolonisation des pratiques et des savoirs.

Ces principes et leur utilité pour soutenir les actions de santé publique semblent d'intérêt pour le réseau de la santé publique du Québec. La présente synthèse vise à recenser, à l'aide d'une revue systématisée de la littérature grise, les principes de recherche présentés par des organisations autochtones au Canada.

Dix-neuf documents ont été analysés. Les principes repérés ont été regroupés en huit catégories pour faciliter leur compréhension :

- L'autodétermination;
- La construction de relations;
- Le respect des besoins et des priorités locales;
- La présence de retombées positives et le renforcement des capacités;
- Le respect de la culture et des valeurs;
- La reconnaissance des savoirs autochtones;
- Le respect du consentement et de la confidentialité;
- La gouvernance des données.

Ces catégories ne sont pas présentées par ordre de priorité ni ne sont hermétiques les unes aux autres. À preuve, l'autodétermination est un principe transversal qui se retrouve dans chacune des catégories. Les principes sont également consensuels et cohérents avec les conclusions d'autres recensions similaires réalisées au Canada.

La recension des principes autochtones de recherche est utile à l'approfondissement des connaissances sur les réalités culturelles des Peuples autochtones, au renforcement du dialogue avec eux ainsi qu'à la discussion des paramètres favorisant une collaboration respectueuse de l'autonomie de leurs communautés, notamment dans une perspective d'amélioration de la santé et du mieux-être.

Aucun principe recensé n'a été élaboré à l'intention particulière de la santé publique. Toutefois, ces principes font écho à des valeurs phares de la santé publique, dont l'équité et la collaboration. Ils peuvent également contribuer à l'analyse éthique des enjeux de santé publique.

SOMMAIRE

Mise en contexte

Depuis une vingtaine d'années, des principes de recherche sont mis de l'avant par des organisations et des communautés autochtones pour sensibiliser les chercheurs aux enjeux éthiques liés aux activités de recherche avec leurs populations et pour rétablir l'équilibre du pouvoir entre les parties. Au Canada, le non-respect de règles éthiques en recherche impliquant les personnes et les populations autochtones a notamment été rapporté dans les travaux de commissions d'enquête, dont ceux de la Commission de vérité et réconciliation, et de recherches en découlant. Des liens entre la recherche et le colonialisme ont également été établis. Les énoncés de principes déterminés par les Peuples autochtones s'inscrivent donc dans une perspective de décolonisation des pratiques et des savoirs qui concerne non seulement la recherche, mais plus globalement la science.

La connaissance de ces principes et leur utilité pour soutenir les actions de santé publique sont d'intérêt dans une perspective d'amélioration de la santé et du mieux-être. De plus en plus d'acteurs de santé publique sont soucieux d'améliorer leurs compétences pour travailler plus adéquatement avec les Premières Nations et les Inuit sur les facteurs qui influencent leur santé à l'échelle populationnelle.

À notre connaissance, aucune recension des principes autochtones de recherche n'a été réalisée au Québec, contrairement à ailleurs au Canada. Le ministère de la Santé et des Services sociaux a donc mandaté l'INSPQ pour réaliser une synthèse des connaissances visant à répondre à la question suivante : quels sont les principes de recherche mis de l'avant par des organisations autochtones au Canada? Le but est d'avoir un portrait des éléments susceptibles de favoriser les collaborations respectueuses avec les Premières Nations et les Inuit dans le cadre des actions en santé publique.

Méthodologie

Une revue narrative systématisée de la littérature grise a été réalisée pour repérer des documents produits par des organisations ou des communautés autochtones dans lesquels sont présentés des principes de recherche. Des recherches expertes par mots-clés ont été lancées dans le moteur de recherche Google. Un comité consultatif composé de représentants d'organisations autochtones au Québec a contribué à la réalisation du projet.

Les principes identifiés

Dix-neuf documents publiés par dix-sept organisations ont été analysés. Les principes ont été regroupés en huit catégories :

- **L'autodétermination** : précise que les Peuples autochtones ont droit à l'autodétermination, notamment dans les activités de recherche. Cet élément apparaît de manière transversale et est lié à chacune des autres catégories.

- **La construction de relations** : est caractérisée par le respect, la réciprocité, l'honnêteté, l'équité et l'humilité. L'importance pour le chercheur d'adopter une approche réflexive, de respecter les protocoles des communautés et des organisations ainsi que de réaliser une entente de recherche écrite est mise de l'avant.
- **Le respect des besoins et des priorités locales** : englobe les principes d'utilité et de pertinence de la recherche. Cela implique notamment de respecter les priorités locales et de répondre aux besoins des communautés et des organisations, d'inclure l'ensemble des groupes concernés et de favoriser des rapports de pouvoir égalitaires pour favoriser leur autonomie.
- **La présence de retombées positives et le renforcement des capacités** : rappelle que les activités de recherche doivent apporter des bénéfices significatifs et contribuer au renforcement des capacités, de même qu'elles doivent contribuer au bien commun et à l'amélioration des conditions de vie, en plus de protéger les participants.
- **Le respect de la culture et des valeurs** : regroupe des principes tels que le respect de la vision holistique des Peuples autochtones et la préservation des connaissances, des langues et des pratiques. Les activités de recherche doivent être pertinentes pour les réalités sociales locales et prendre en compte les réalités culturelles autochtones.
- **La reconnaissance des savoirs autochtones** : regroupe des principes comme le respect du droit de propriété intellectuelle, la reconnaissance des savoirs autochtones et de l'expertise des communautés et des organisations. L'inclusion des connaissances et des pratiques culturelles doit être considérée au même titre que les savoirs scientifiques.
- **Le respect du consentement et de la confidentialité** : précise que le consentement est donné pendant toute la durée du projet et qu'à tout moment les participants peuvent s'en retirer. L'équité et le respect de la vie privée, de la dignité et des droits sont aussi inclus dans cette catégorie.
- **La gouvernance des données** : regroupe principalement les principes PCAP®, soit la propriété, le contrôle, l'accès et la possession des données. Ceux-ci sont largement utilisés par des organisations et des communautés autochtones pour encadrer la gouvernance des données qui les concernent.

Pistes de réflexion pour la santé publique

Les principes autochtones de recherche recourent des principes soutenant l'action de santé publique, dont la collaboration, la prise en compte des besoins des populations et le respect de l'autonomie des personnes.

La recension des principes autochtones de recherche est utile pour initier les acteurs de santé publique à certains principes fondamentaux de la collaboration avec les communautés et les organisations autochtones. Ces principes les invitent à approfondir leur compréhension des réalités culturelles des populations et communautés autochtones, à renforcer le dialogue avec elles et à convenir des paramètres de collaboration. La recension permet également d'avoir un

portrait des priorités et exigences en matière de recherche qui sont mises à l'avant-plan par les Autochtones au Canada.

La synthèse des connaissances réalisée ne supplante ni ne remplace les documents produits par les organisations ou les communautés autochtones. Les professionnels et les gestionnaires désirant amorcer une collaboration, un partenariat ou une recherche avec les Premières Nations et les Inuit ont tout avantage à s'informer auprès de leurs vis-à-vis autochtones des exigences et des principes de recherche à respecter.

1 INTRODUCTION

Depuis une vingtaine d'années, des principes de recherche sont mis de l'avant par des organisations et des communautés autochtones, avec parfois l'aide de chercheurs universitaires, pour sensibiliser la communauté scientifique aux enjeux éthiques liés aux activités de recherche impliquant leurs populations (7, 8). Ces principes visent à rétablir l'équilibre en recherche où les activités, plus fréquemment menées par des allochtones, et les retombées semblent davantage bénéficier aux chercheurs qu'aux populations participantes (9).

Des faits historiques illustrant ce déséquilibre au Canada ont notamment été rapportés dans les travaux de la Commission de vérité et de réconciliation, qui a documenté les mauvais traitements subis par les enfants qui ont fréquenté les pensionnats autochtones (10). Des données récentes montrent que la pratique d'expérimentations médicales sur des enfants figurerait parmi ces sévices (11). Ces dérives historiques ont mis à mal la recherche auprès des Peuples autochtones qui peut alors être perçue comme « un instrument d'oppression et de colonisation » (12) ^[p.1].

Par ailleurs, les enjeux de la recherche en contexte autochtone ont été étudiés dans le milieu universitaire (8, 9, 13, 14). Certains défis ont également été nommés par des organisations et des communautés autochtones (7–9, 12, 15–21), notamment la difficulté pour les chercheurs de :

- Amorcer la collaboration avant la phase d'élaboration du projet.
- Assurer la présence de bénéfices mutuels pour tous les groupes impliqués.
- Adopter une posture flexible qui favorise la collaboration.
- Favoriser une participation significative des organisations et des communautés autochtones impliquées, qui inclut notamment l'accès au financement et la prise de décision.
- Inclure et respecter les savoirs autochtones.

Ce faisant, les recherches ne seraient pas toujours réalisées de manière éthique ou ne répondraient pas aux besoins des communautés (8, 14, 21). Pour redresser la situation, de plus en plus d'organisations autochtones exigent donc qu'une étroite collaboration entre les différentes parties soit rapidement établie dès l'élaboration de projets les concernant afin que leurs droits et leurs intérêts soient pris en compte (14).

1.1 La collaboration : l'un des fondements de l'action de santé publique

En santé publique au Québec, la recherche est l'une des activités réalisées pour faire avancer les connaissances sur les facteurs qui influencent la santé et le mieux-être, soutenir la prise de décision et le développement de politiques publiques favorables à la santé (22). Elle est menée par des professionnels et experts au sein du réseau de santé publique ainsi que par des chercheurs universitaires provenant de différentes disciplines et pouvant être associés à des organismes ou des instituts ayant des mandats de recherche (22).

Que ce soit pour la réalisation d'activités de recherche ou d'autres activités soutenant l'action de santé publique, la collaboration, la mise en œuvre de partenariats et le renforcement des capacités sont des concepts centraux de l'approche axée sur la santé de la population (23). Ils soutiennent la prise de décision fondée sur des données probantes pour le déploiement d'une intervention (24), permettent de mieux informer les populations sur leur état de santé, d'obtenir un retour d'information sur les effets de politiques publiques et redonnent aux populations le contrôle sur les décisions qui affectent leur santé (25). Ils contribuent également à assurer des interventions cohérentes.

En matière de santé des Autochtones, une plus grande collaboration permet une meilleure considération des déterminants qui influencent la santé des Peuples autochtones (2). Elle permet également de circonscrire leurs besoins et de reconnaître la diversité culturelle qui les caractérise (26). L'adoption d'une approche collaborative favorise aussi une meilleure concertation des acteurs de santé publique, à la fois autochtones et allochtones. Les démarches de réconciliation sont fondamentales pour réduire les inégalités sociales de santé (27).

De plus en plus d'acteurs de santé publique sont soucieux d'améliorer leurs pratiques afin de mieux collaborer avec les Peuples autochtones au renforcement des facteurs de protection et à la réduction des inégalités sociales de santé auxquelles ils sont confrontés (15, 28–31). En Ontario, les unités régionales de santé publique ont réalisé un projet de recherche dont l'objectif était d'identifier les principes et les pratiques favorisant une meilleure collaboration avec les Premières Nations. Quatre éléments fondamentaux sont ressortis de la synthèse des connaissances qui a été réalisée : le respect, la confiance, l'autodétermination et l'engagement (29). Les résultats d'une consultation menée en parallèle ont également démontré que la vaste majorité des répondants des unités de santé publique se considèrent comme peu outillés pour agir en contexte autochtone (30). À notre connaissance, aucun examen semblable n'a été réalisé au Québec.

Enfin, le contexte actuel, marqué par les appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation du Canada (10), les recommandations de la Commission Viens, la Commission Laurent et le décès tragique de Joyce Echaquan, invite à réexaminer nos approches et pratiques. Le gouvernement du Québec s'est également engagé à instaurer la sécurisation culturelle dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), notamment par le déploiement de services et de programmes culturellement sécurisants dans les établissements publics et de formations destinées aux employées et employés du réseau (32). Un projet de loi visant à instaurer la sécurisation culturelle au sein du RSSS a aussi été présenté à l'Assemblée nationale au printemps 2023. La sécurisation culturelle est une approche visant à « transformer des soins de santé et de services sociaux vers une meilleure considération des besoins, des attentes, des droits et des identités des patients autochtones » (33). La collaboration avec les Premières Nations et les Inuit est reconnue comme étant une pratique favorable à la sécurisation culturelle (32).

1.2 Question de recherche et public cible

En vue de soutenir les acteurs de santé publique dans la mise en place et le maintien de collaborations respectueuses avec les Premières Nations et les Inuit, le ministère de la Santé et des Services sociaux a mandaté l'INSPQ pour qu'il réalise une synthèse des connaissances visant à répondre à la question : quels sont les principes de recherche mis de l'avant par des organisations autochtones au Canada?

Ce document s'adresse aux acteurs de santé publique et à toutes celles et ceux, quelles que soient leurs disciplines, qui effectuent des recherches en milieu autochtone ou qui veulent contribuer à l'amélioration de leur santé et mieux-être.

2 MÉTHODOLOGIE

Une revue narrative systématisée de la littérature grise (36) a été réalisée pour repérer les principes recommandés par des organisations autochtones au Québec et ailleurs au Canada. Le recours à la littérature grise, c'est-à-dire la littérature publiée par des institutions et qui n'est pas contrôlée par l'édition commerciale (37), a été privilégiée à la littérature scientifique. Ce choix méthodologique permettait principalement un repérage plus rapide des documents produits par des organisations autochtones reconnues et crédibles, sans égard au statut autochtone ou allochtone des auteurs. Les principes recensés ont donc été formulés « par et pour » des organisations autochtones ainsi que pour des chercheurs allochtones.

2.1 Stratégie de recherche documentaire

Dans le but de repérer la littérature grise pertinente, une recherche par mots-clés dans le moteur de recherche Google a été réalisée. Cette stratégie se décline en deux étapes : premièrement, cibler des organisations autochtones situées au Canada et, deuxièmement, vérifier si elles ont publié des documents présentant des principes de recherche. La stratégie de recherche documentaire a été développée en partenariat avec une bibliothécaire de l'INSPQ. Les publications retenues incluent les trois concepts suivants, soit « autochtones », « recherche » et « principes ». Ces concepts ont ensuite été détaillés en mots-clés, tels que « Premières Nations » et « Inuit », qui sont présentés à l'annexe 1.

Le moteur de recherche Google a été interrogé en mai 2022, en français et en anglais. À partir des résultats de cette requête, une liste de sites Web d'organismes autochtones au Canada a été créée. Les mots-clés ont été recherchés dans les moteurs de recherche de ces sites ou avec l'opérateur booléen Google « site : ». Dans le but de favoriser l'exhaustivité des résultats, aucune limite de temps n'a été appliquée à la recherche documentaire. Lorsque deux versions d'un même document étaient identifiées, la version la plus récente était conservée.

En complément, des documents ont été repérés par la méthode boule de neige, en consultant des bibliographies et à partir des recommandations d'experts et de membres d'un comité consultatif.

2.2 Critères de sélection des documents

Pour la recherche experte dans Google, les résultats ont été limités au Canada et un maximum de 100 résultats a été consulté dans chaque langue (étape 1). Pour la recherche dans les sites Web des organismes ciblés à partir de l'opérateur Google « site : » (étape 2), les 10 premiers résultats obtenus ont été téléchargés. Les 1 433 documents repérés par cette stratégie ont été évalués, par une lecture du titre et du résumé (lorsque disponible), de manière à identifier s'ils incluaient une présentation détaillée de principes à respecter en contexte autochtone et étaient :

- Publiés par une organisation, une communauté ou une instance politique autochtone situées au Canada;

- Publiés en français ou en anglais;
- Publiés dans le format PDF (à cause de la stratégie de recherche dans Google qui retient ce format).

Les documents ont été exclus s'ils étaient :

- Des exemples d'ententes entre deux partenaires;
- Des formulaires visant à déposer une demande de projet;
- Publiés par des organisations allochtones;
- Issus de collaborations avec des gouvernements allochtones, avec le milieu universitaire ou philanthropique;
- Une recension, une analyse ou une discussion de principes de recherche existants (pour privilégier les organisations qui présentent leurs propres principes);
- Des articles scientifiques, livres, mémoires, thèses, présentations et affiches;
- Des lettres à l'éditeur, commentaires et éditoriaux.

Ce premier tri a permis de sélectionner des documents identifiés par le biais de recherche experte dans Google (n = 75), par la méthode boule de neige (n = 28) et par les recommandations d'experts et de membres d'un comité consultatif (n = 19).

Un deuxième tri a ensuite été réalisé avec les mêmes critères par deux membres de l'équipe, en suivant un processus d'accord interjuge de manière indépendante. Après cette étape, un total de 19 documents ont été retenus pour l'analyse (le diagramme de sélection des publications de type PRISMA et la liste des documents sont disponibles à l'annexe 2).

2.3 Appréciation de la qualité

La qualité des documents a été évaluée à l'aide de la grille de vérification de la littérature grise AACODS (*Authority, Accuracy, Coverage, Objectivity, Date, Significance*) (34) qui, de manière générale, est utilisée pour évaluer la valeur d'un document dans un domaine de recherche pertinent. Elle aide à juger si le document est utile et pertinent, enrichit la recherche, renforce une position, est représentatif ou unique et s'il a une influence. L'analyse a fait ressortir que les documents retenus ont été publiés par des organisations autochtones crédibles et qu'ils sont représentatifs des travaux sur les principes de recherche en contexte autochtone.

2.4 Extraction et analyse des données

Une grille a permis d'extraire les données présentées dans chacun des documents selon les catégories suivantes : le nom de l'organisation, la portée de son mandat (communauté, province ou territoire), l'objectif du document et les principes présentés. Ceux-ci pouvaient être décrits par les auteurs comme des compétences, des valeurs, des bonnes pratiques, des principes de recherche ou des principes éthiques.

Ensuite, une approche inductive et itérative a permis de dégager des catégories dans lesquelles les principes ont été classés. L'angle d'analyse choisi était principalement descriptif et visait à décrire les principes. La catégorisation des principes ne visait pas à les hiérarchiser par ordre d'importance ou par le nombre de documents qui en font mention, mais simplement à faciliter leur analyse.

2.5 Accompagnement d'un comité consultatif

L'ensemble de la démarche qui a mené à la publication de cette synthèse a bénéficié de l'accompagnement d'un comité consultatif, composé de représentants de trois organisations des Premières Nations et d'une organisation Inuit du Québec. Ce comité a commenté les orientations du projet, a contribué à répertorier des documents existants, a discuté des constats préliminaires en rapport avec les objectifs et a révisé une version préliminaire de la synthèse des connaissances.

Les suggestions du comité ont contribué à repérer des documents d'intérêt telle que la *Boîte à outils des principes de la recherche en contexte autochtone* de la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (7). Ce document n'a pas été inclus dans le corpus puisqu'il ne satisfaisait pas aux critères de sélection des documents. Cependant, il s'agit d'un outil pouvant être utile aux personnes pour guider leurs démarches de collaboration et de recherche.

2.6 Révision par les pairs

En conformité avec le Cadre de référence sur la révision par les pairs de l'INSPQ, deux réviseuses ont évalué une version préfinale de cette recension. Les auteurs ainsi que les réviseuses externes ont rempli une déclaration d'intérêts. Aucune situation à risque de conflits d'intérêts réels, apparents ou potentiels n'a été relevée.

3 RÉSULTATS

Les résultats sont déclinés en trois volets. D'abord, les documents retenus et les organisations qui les ont publiés sont brièvement décrits. Ensuite, les différentes catégories de principes sont détaillées. Enfin, les principes associés explicitement au domaine de la santé sont présentés.

3.1 Description des organisations et des publications

3.1.1 Aperçu des organisations

Un total de 19 documents, publiés par 17 organisations différentes, a été retenu. La liste des documents est présentée au tableau 1.

La majorité des documents proviennent d'organisations qui offrent des services pancanadiens (n = 7). Les autres sont issus du Québec (n = 4), de l'Ontario (n = 3), du Manitoba (n = 1), de l'Île-du-Prince-Édouard (n = 1), de la Colombie-Britannique (n = 1) et de l'Inuit Nunangat (n = 2). Le mandat des organisations est présenté à l'annexe 3. Le public cible et les objectifs de chaque document retenu sont présentés à l'annexe 4.

La grande majorité des documents retenus ont été produits par des organisations des Premières Nations. Deux documents ont été publiés par une seule organisation inuit et un document a été publié par une organisation métis. Les documents ont été publiés de 2003 à 2021. Les activités de ces organisations visent principalement à :

- Protéger et promouvoir les intérêts et les droits des Autochtones, notamment par des activités de représentation politique (35–39), dont certains plus spécifiquement pour des populations autochtones en milieu urbain (40–42);
- Représenter et promouvoir le mieux-être et les intérêts de certains sous-groupes de populations (par exemple les femmes, les enfants) (43–46);
- Offrir des services dans le domaine de la santé et des services sociaux (47) ou dans le domaine de l'éducation (48, 49);
- Représenter une population en tant que Conseil de Bande (50, 51);
- Agir comme comité éthique d'une communauté (52).

Tableau 1 Liste des documents retenus

Portée du mandat	Organisation	Date	Titre	Référence
Canada	Native Women's Association of Canada	2021	<i>Native Women's Association of Canada Research Toolkit</i>	(44)
Canada	First nation child and family caring society & Indigenous Youth Voices	2019	<i>Indigenous Youth Voices: A Way Forward in Conducting Research With and by Indigenous Youth</i>	(45)
Canada	Réseau de connaissances des Autochtones en milieu urbain	2016	<i>Urban Aboriginal Research Charter Template: a guide to building research relationships</i>	(53)
Canada	Réseau de connaissances des Autochtones en milieu urbain	2015	<i>Cadre Éthique du RCAU</i>	(42)
Canada	First Nation Information Governance Centre	2014	<i>Ownership, Control, Access and Possession (OCAP™): The Path to First Nations Information Governance</i>	(39)
Canada	Métis Centre, National Aboriginal Health Organization	2011	<i>Principles of Ethical Métis Research</i>	(46)
Canada	Assemblée des Premières Nations	2009	<i>Éthique de la recherche sur les Autochtones</i>	(36)
Québec	Regroupement des centres d'amitié autochtones du Québec	2021	<i>Cadre de référence en recherche par et pour les Autochtones en milieu urbain au Québec</i>	(40)
Québec (Kahnawà:ke)	Kahnawà:ke Education Center	2021	<i>Principles, Protocols & Procedures for Conducting Education Research in Kahnawà:ke</i>	(49)
Québec et Labrador	Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador	2014	<i>Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador</i>	(35)
Québec	Femmes Autochtones du Québec	2012	<i>Lignes directrices en matière de recherche avec les femmes autochtones</i>	(43)
Ontario	Ontario Federation of Indigenous Friendship Centres	2016	<i>USAI Research Framework</i>	(41)
Ontario (Aundeck mni Kaning First Nation)	Noojmowin Teg Health Centre	2003	<i>Guidelines for Ethical Aboriginal Research</i>	(47)
Ontario (Six Nations First Nation)	Six Nations Elected Council	2014	<i>Conducting Reseach At Six Nations</i>	(50)
Inuit Nunangat	Inuit Tapiriit Kanatami	2006	<i>Negotiating Research Relationships with Inuit Communities: A Guide for Researchers</i>	(37)
Inuit Nunangat	Inuit Tapiriit Kanatami	2018	<i>National Inuit Strategy on Research</i>	(38)

Tableau 1 Liste des documents retenus (suite)

Portée du mandat	Organisation	Date	Titre	Référence
Manitoba	Manitoba First Nations Education Resource Centre	2014	<i>Guidelines for Ethical Research in Manitoba First Nations</i>	(48)
Île-du-Prince-Édouard	Native Council of Prince Edward Island	2016	<i>Research Advisory Committee: Guidance for Researchers</i>	(51)
Colombie-Britannique	Nuu-chah-nulth Tribal Council Research Ethics Committee	2008	<i>Protocols and Principles for conducting research Nuu-Chah-Nulth Context</i>	(52)

3.1.2 Objectifs, public cible et méthodologie des documents retenus

De manière générale, l'objectif des documents est de favoriser l'adoption de pratiques plus collaboratives entre les organisations autochtones, les communautés autochtones et les chercheurs externes (35, 37, 38, 40, 41, 44, 45, 48, 53) ainsi que de combler des lacunes sur le plan de l'éthique (36, 47, 49, 52).

On peut distinguer trois types de publics cibles pour ces publications : les publications destinées à la fois aux organisations et aux communautés autochtones et aux chercheurs externes à la communauté (35, 40, 47), les publications destinées principalement aux organisations et aux communautés autochtones (43, 44) et les publications destinées principalement aux chercheurs externes à la communauté (37, 42, 48, 53). Près de la moitié des documents ne précisent pas explicitement qui est le public cible (36, 38, 39, 45, 46, 49–52). Aucun des documents retenus ne présente de manière détaillée la méthodologie empruntée pour identifier les principes de recherche. Ce constat n'est pas étonnant puisque c'est le cas au regard des grands principes usuels en recherche.

3.2 Les principes recensés

Les principes ont été regroupés en huit catégories sans ordre hiérarchique (figure 1). Il s'agit de l'autodétermination, la construction de relations, la prise en compte des besoins et des priorités locales, la présence de retombées et le renforcement des capacités, le respect de la culture et des valeurs, le respect du consentement et de la confidentialité, la reconnaissance des savoirs autochtones et la gouvernance des données. À noter que l'autodétermination apparaît de manière transversale dans les résultats et rejoint tous les principes identifiés. Un schéma, disponible à l'annexe 5, présente les catégories avec les principes (mots-clés) qui leur sont associés.

Ces principes sont nommés dans la majorité des documents, souvent sous des vocables différents. Ils sont parfois présentés sous la forme de valeurs ou sous la forme d'énoncés de principes. L'ensemble des publications présentent explicitement des principes, sauf pour les deux documents présentés par l'Inuit Tapiriit Kanatami (37, 38) qui détaillent des pratiques à adopter ou des champs d'actions prioritaires.

Sur un total de dix-neuf documents, seize présentent du contenu en lien avec les huit thématiques ci-dessous, directement ou indirectement. Deux documents présentent du contenu relatif à six des huit thématiques. Un document présente de manière détaillée du contenu en lien avec une seule des huit thématiques. Donc, on constate une convergence parmi les publications retenues à l'égard des principes que l'on retrouve à la figure 1.

Figure 1 Catégories regroupant les principes autochtones de recherche



Les prochaines sections décrivent les huit catégories incluant leurs principaux éléments tels qu'identifiés dans le corpus.

3.2.1 L'autodétermination

La reconnaissance du droit à l'autodétermination des Peuples autochtones apparaît comme un élément transversal qui émane des principes dans tout le corpus analysé, dont le suivant : « les Premières Nations [...] ont le droit à l'autonomie gouvernementale et à l'autodétermination, ce qui comprend le droit d'administrer elles-mêmes leurs communautés et leurs territoires traditionnels » (35). Plusieurs documents mentionnent l'importance de transférer aux communautés les compétences et les connaissances favorables au renforcement de l'autonomie dans les activités de recherche (35, 40, 42, 43, 48, 49, 52).

Pour favoriser l'autodétermination, plusieurs documents mentionnent que les groupes autochtones devraient être inclus dans la prise de décision à chacune des étapes du projet (35, 38, 40, 43, 47). Les collaborations devraient être développées dès l'idéation de la recherche et le développement des demandes de subvention, pour assurer que les priorités de recherche de chaque partenaire soient bien établies (35, 38). Pour faciliter la recherche menée par des Autochtones et le développement de méthodologie propre aux Autochtones, les critères de financement devraient être modifiés pour en faciliter l'accès (35, 38).

3.2.2 La construction de relations

La construction de relations significatives entre l'équipe qui mène les activités de recherche, les organisations autochtones et les populations autochtones concernées apparaît comme un point de départ fondamental pour améliorer les pratiques en recherche et les rendre plus collaboratives. Le corpus met de l'avant l'importance que ces relations soient caractérisées par les principes de « respect » (35, 42, 43, 46, 47, 50, 51, 53), de « réciprocité » (35, 40, 45, 46, 51, 53), d'« honnêteté » (35, 37, 42, 47), d'« équité » (35, 42) et d'« humilité » (35, 37, 43, 47). Il est nécessaire, pour l'équipe qui mène les activités de recherche, d'identifier de manière collaborative avec qui elle doit premièrement entrer en contact et discuter des aspects de la recherche.

Favoriser le dialogue et le respect

Le dialogue est abordé comme un moyen d'échange et de collaboration, qui permet aux parties de mettre en commun leurs perspectives (35, 45, 46). L'établissement d'une relation de confiance est nécessaire pour ce partage (46). L'oralité constitue, encore aujourd'hui, un mode de transmission des savoirs privilégié (35, 49). Il est mentionné que des relations significatives apportent des bénéfices mutuels à chacune des parties impliquées (44). Le respect est important à la fois envers les individus et l'ensemble des communautés (46). Également, la transparence est importante tout au long de ce processus (36).

Favoriser la réflexivité et la coexistence des savoirs

La réciprocité réfère à la relation égalitaire impliquant les communautés autochtones et les chercheurs (35, 40, 43, 45, 46, 51, 53). La réciprocité peut notamment être intégrée par l'adoption d'une approche à double regard (*Two-Eyed Seeing*) qui favorise la coexistence des savoirs et des pratiques autochtones et allochtones (35, 51). Plusieurs organisations soulèvent l'importance d'adopter une démarche réflexive en recherche pour déterminer à partir de quelles perspectives (autochtone ou allochtone) les nouvelles connaissances sont générées (40–42, 49). Une démarche réflexive consiste à se regarder soi-même, s'auto-observer afin, entre autres, de se rendre compte de ses propres biais ou préjugés (35, 44).

Les approches de type recherche-action participative sont aussi mentionnées comme pertinentes, car elles remettent en question les rapports de pouvoir entre les chercheurs et les personnes touchées par la recherche, en reconnaissant l'expertise de ces dernières (41, 43). Cette composante est essentielle pour le respect de l'autonomie des communautés et des

organisations autochtones (41, 43). Des documents rappellent que les relations sont souvent marquées par un déséquilibre de pouvoir, qui découle de l'histoire coloniale (36, 42).

Respecter les protocoles locaux

Pour qu'une collaboration soit respectueuse, le processus de recherche doit être transparent et les protocoles locaux, si existants, devraient être pris en compte (36). Ces protocoles pourraient inclure, par exemple, des directives du Conseil de bande d'une communauté concernant le processus à suivre pour l'évaluation des projets. La flexibilité est importante pour faciliter les collaborations (40). Lorsqu'un projet est présenté tôt à une communauté, donc lors de l'élaboration du devis de recherche par exemple, celle-ci peut contribuer à développer une approche pertinente pour les réalités autochtones (35, 42). L'importance que les échéanciers soient respectés est mentionnée (36). Collaborer avec les groupes concernés dès le début d'un projet facilite la participation de la communauté (35–37, 43, 49).

3.2.3 La prise en compte des besoins et des priorités locales

Cette catégorie rassemble divers principes en lien avec l'une des finalités de la recherche qui est de « répondre aux besoins » des populations à l'étude (35, 37, 40–44, 48–50). Les principes « d'utilité » (41) et de « pertinence » (40, 51) ont été regroupés dans cette catégorie. Des documents présentent également des principes qui soulignent l'importance de « connaître le contexte de la communauté » (46) ainsi que d'« adapter le financement aux besoins » (38). Un principe fait aussi le lien entre les besoins et l'engagement des participants : « rien sur nous sans nous » (*Nothing about us without us*) (42).

Respecter les priorités des Autochtones en matière de recherche

Dans le corpus, il est recommandé que l'équipe de recherche s'intéresse aux besoins de la population autochtone participante, via des échanges en amont de la réalisation du projet (35, 38, 42). En ce sens, il apparaît important que les personnes concernées puissent participer activement et selon leur capacité, à chacune des étapes du projet de recherche (45). Les projets de recherche demandent du temps et de l'énergie aux organisations et aux communautés, ainsi il est « attendu que la recherche soit utile, culturellement pertinente et porteuse de sens » (40). Pour ce faire, les personnes responsables d'un projet pourraient, par exemple, collaborer avec un comité formé de représentants autochtones (47).

Inclure les divers groupes concernés

Afin de mettre en valeur l'hétérogénéité des communautés autochtones, des organisations soulignent l'importance de favoriser la participation et l'inclusion d'une plus grande diversité de sous-groupes de personnes (42, 45). Par exemple, les femmes possèdent des savoirs distincts des hommes et leurs voix sont souvent écartées de la recherche (36, 43). Pourtant, celles-ci « détiennent des savoirs spécifiques et doivent avoir une représentation équitable dans les discussions et lors des prises de décisions » (43). L'inclusion des jeunes, des aînés, des personnes de la diversité sexuelle et de la pluralité des genres est aussi nommée par plusieurs

organisations (45, 46). Il est souligné que la recherche avec les jeunes peut soutenir le développement des capacités tout en valorisant les langues et les cultures autochtones (45).

S'assurer du financement

Il est mentionné que la majorité des projets sont initiés, financés et menés par des allochtones (39). Afin de renverser cette tendance et respecter l'autonomie des communautés et des organisations, il est évoqué d'améliorer l'accès de ces dernières aux organismes de financement (38). Également, des services de traduction ainsi que des honoraires de consultation devraient être prévus pour faciliter la participation de divers membres de la communauté, dont les aînés. (36).

3.2.4 Les retombées de la recherche, le renforcement des capacités et la protection des participants

Des organisations autochtones demandent que la recherche « apporte des bénéfices » (35, 47), qu'elle contribue au « renforcement des capacités » (40, 48), qu'elle protège les participants et qu'elle soit « utile » (42, 46, 52).

Apporter des retombées positives

Les activités de recherche doivent engendrer des retombées positives pour les communautés (35, 37, 45), incluant les populations autochtones en milieu urbain (40–42). Les organisations souhaitent que le temps et l'énergie investis par les communautés dans les projets contribuent à améliorer les conditions de vie des personnes, favorisent la réconciliation et soutiennent les aspirations des Autochtones (40). Plus largement, il est souligné que la recherche doit servir le bien commun (42). Pour atteindre cet objectif, les retombées attendues pour chacune des parties devraient être précisées en début de projet (40). Sur le plan collectif, selon le centre de santé d'une communauté, la recherche doit mettre l'accent directement sur les retombées positives des communautés sur la santé (47).

Soutenir le renforcement des capacités

La grande majorité des organisations mettent de l'avant que les activités de recherche peuvent contribuer au renforcement des capacités et au développement du pouvoir d'agir (35–38, 40, 42, 44–46, 48–50, 53), au niveau individuel et collectif (40). Pour y contribuer, une organisation recommande, par exemple, l'offre d'ateliers, de formations ou de stages et de veiller à ce qu'un budget soit prévu à cette fin (40). Il est mentionné que le financement soutenant la participation dans les projets favorise le renforcement des capacités (38). Au niveau sociocommunautaire, les activités de recherche peuvent, par exemple, servir à la promotion des savoirs, de la langue, du mieux-être et de l'estime de soi (45, 49).

Protéger les participants

La protection des participants lors d'activités de recherche ressort comme un élément essentiel (40, 42, 46, 50). En effet, il est mentionné que les activités de recherche doivent « protéger le bien-être des personnes et des communautés, minimiser les effets secondaires et assurer que la recherche sert le bien commun de la société » (42). L'importance de créer des « environnements sécuritaires et inclusifs » (46) est également mise de l'avant (45). De plus, étant donné que les populations autochtones continuent de composer avec les effets des traumatismes historiques sur leur santé et mieux-être, les chercheurs doivent s'assurer en début de projet, avec la collaboration de la communauté, que les participants auront un accès immédiat à des services de soutien et de guérison si les activités planifiées sont susceptibles d'éveiller des traumatismes. Ces services seront choisis par le répondant autochtone ou en collaboration avec le chercheur (40). La protection des participants est également liée à la diffusion des connaissances, car une représentation inadéquate de certains résultats peut avoir des conséquences stigmatisantes (48).

3.2.5 Le respect des réalités culturelles

Le respect des réalités culturelles et des valeurs autochtones est un élément important dans le corpus. Plusieurs principes y sont liés, tels que « respecter la vision holistique des Peuples autochtones » (35, 43, 45) et contribuer à « la préservation des connaissances traditionnelles, des langues et des pratiques » (48). Ceci passe notamment par une préparation des chercheurs en amont des collaborations et par une sensibilité au contexte.

Respecter les visions du monde autochtones

L'importance de reconnaître que les participants ont différents « modes de connaissance, perspectives ou vision du monde » (traduction libre) (46) est présentée comme un principe, tout comme l'importance que les activités de recherche respectent la vision du monde des Autochtones (44). De fait, plusieurs principes demandent aux chercheurs d'emprunter une approche et une méthodologie qui respectent les valeurs, les réalités culturelles et les visions du monde des Autochtones (42, 46, 47, 49). Des principes proposent de valoriser la préservation des connaissances, des langues et des pratiques, notamment pour améliorer l'expérience des participants en lien avec la recherche (45, 48). À l'intérieur d'un groupe, les participants peuvent avoir un ensemble diversifié de modes de connaissance ou de visions du monde (46).

Être préparé et sensible au contexte

L'importance de respecter les protocoles propres aux communautés et d'être sensible au contexte culturel est soulignée (36, 49), en précisant que les bonnes intentions ne sont pas suffisantes et qu'une préparation est nécessaire (49). La compréhension des impacts de la colonisation sur les communautés par les chercheurs avant d'entreprendre des projets (35, 44, 49) est aussi mise de l'avant. Les chercheurs ont des responsabilités à l'égard « des parcours de vie, des récits, des communautés et du territoire » (44).

3.2.6 Le respect du consentement, de la confidentialité et l'évaluation éthique

Le respect du consentement libre et éclairé ainsi que de la confidentialité sont des principes qui ressortent dans tous les documents. Le consentement peut être obtenu sur le plan individuel, comme il est demandé de façon générale en recherche, mais également sur le plan collectif (46). Il est notamment précisé que la « notion de consentement est négociée pendant toute la durée du projet et à tout moment les participants peuvent se retirer » (42). Sur le plan éthique, des documents mentionnent également l'importance de « la vie privée, la dignité, les cultures, les traditions et les droits » (35).

Lorsque la recherche est menée au sein d'une communauté, les organisations recommandent d'obtenir un consentement dans un contrat écrit, négocié et accepté par la communauté (36), dans lequel le droit de retrait est clairement énoncé (40). Il est suggéré de présenter une documentation vulgarisée et facile à comprendre, ainsi que de prendre en compte les coutumes et les protocoles locaux lors de l'obtention du consentement (36). Dans le cas des participants mineurs, il est précisé que le consentement des parents ou des tuteurs doit être obtenu (49). Également, les chercheurs doivent garantir la confidentialité et l'anonymat des participants, des organisations et des communautés, sauf si les participants ont choisi que certaines informations soient divulguées lors de la diffusion des résultats (49).

Évaluer le caractère éthique des projets

Des organisations demandent, en plus de réaliser les évaluations éthiques nécessaires dans les universités et les institutions de recherche, que les processus d'évaluation éthique propres aux communautés soient suivis et respectés (35, 38, 47–52). Certaines communautés, nations et organisations autochtones possèdent leur propre comité d'évaluation, et leur approbation est nécessaire pour commencer la recherche (48, 50–52). Par exemple, une communauté précise que son comité d'éthique vise à protéger l'intégrité des savoirs autochtones, la culture, les membres de la communauté et prévenir toute forme d'abus (50).

3.2.7 La contribution des savoirs autochtones

Cette catégorie regroupe des principes comme le respect du « droit de propriété intellectuelle » (36), « le respect des savoirs autochtones » (43), « la reconnaissance des savoirs autochtones » (53) et « l'inclusion des connaissances et de pratiques culturelles » (53). Il est énoncé que les Premières Nations sont « les gardiens (sic) et les interprètes de leurs cultures et de leurs systèmes de connaissances [...]. Elles en ont la propriété collective » (35). L'importance de reconnaître « les forces, les savoirs, les expériences et la culture » (49) des communautés est mentionnée. Plus précisément, il est indiqué que « l'expertise des Autochtones et de leurs communautés dans le processus de recherche doit être reconnue, notamment dans les statuts d'auteur » (42).

Protéger et respecter les savoirs autochtones

Les savoirs autochtones peuvent être définis comme « un ensemble des connaissances, pratiques et croyances accumulées, qui évoluent par un processus d'adaptation et sont transmises aux générations suivantes » (54)^[p.7] (35). La participation active de personnes autochtones à l'interprétation des données favorise l'inclusion de savoirs autochtones (35). Selon les principes, ceux-ci doivent être respectés au même titre que les savoirs scientifiques révisés par les pairs (37, 43). Le corpus met de l'avant l'importance de respecter et reconnaître les savoirs autochtones dans leur diversité (40), notamment les savoirs issus de la tradition orale (51). Dans un projet, les groupes autochtones peuvent préciser aux chercheurs les éléments qui ont besoin de protection (48). Les expertises, expériences, valeurs, savoir-faire et savoir-être des Autochtones doivent être respectés et valorisés (40, 41).

La propriété intellectuelle des savoirs autochtones est également mentionnée dans le corpus (35, 36, 41). L'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador mentionne que ces savoirs sont confrontés à des difficultés attribuables à la protection de la propriété intellectuelle. Selon le cadre juridique entourant cette question au Canada, les droits d'auteurs, de recherches, de découvertes, etc., sont attribués à des personnes identifiables et visent des données nouvelles (35). Étant donné la nature des savoirs autochtones, il importe donc que des ententes explicites soient définies entre les Autochtones et les chercheurs pour protéger leur diffusion et leur utilisation (35). Cela dit, une attention au droit des Peuples autochtones à la propriété intellectuelle est portée dans deux documents à portée internationale soit la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (35) et la Déclaration universelle des droits de l'homme (36, 41).

Reconnaître la contribution des partenaires autochtones

Plusieurs organisations soulignent l'importance de reconnaître formellement la contribution de partenaires autochtones dans les publications qui découlent de la recherche. Cette reconnaissance peut notamment prendre la forme de l'attribution du statut de coauteur aux membres de la communauté ayant participé activement à la coconstruction du savoir et aux publications (35, 37). Un autre document mentionne l'importance de pleinement reconnaître les communautés comme des auteurs et gardiens des savoirs (*self-voicing*) (41).

Des documents indiquent que la recherche peut non seulement favoriser l'inclusion et la participation, mais doit aussi reconnaître les Autochtones comme étant les détenteurs de savoirs et ayant la capacité de définir leurs pratiques liées à la production et à la transmission de connaissance (41). Il est mentionné que leur participation à la production de connaissance, à la dissémination de connaissance ainsi que l'obtention de statut d'auteur constituent un processus politique qui s'inscrit dans une démarche de décolonisation de la recherche (41). Le respect des principes autochtones permet de réaliser des activités de recherche qui adoptent une posture décoloniale, tandis que la non-observation de ces principes favorise une posture coloniale qui porte atteinte aux savoirs autochtones (44). Il est mentionné que les savoirs locaux, les expériences et les récits sont des formes de connaissance fiables et valides (41). Un document

mentionne l'importance de reconnaître que les Autochtones, de façon collective, sont porteurs de savoirs et de pratiques, et qu'ils agissent comme les gardiens de ces savoirs (41).

Soutenir la participation dans l'interprétation des résultats

Il est déconseillé de sortir les savoirs autochtones de leur contexte, notamment car la recherche de validation scientifique de ces savoirs pourrait être jugée offensante (35). Plusieurs soulignent l'importance de permettre aux communautés de participer à l'interprétation des données (35, 43, 44, 46) et la nécessité de leur retourner les résultats (35, 37, 39, 41, 43, 45, 48). Des organisations soulignent l'importance de « valoriser les connaissances, les compétences et les expertises uniques des Aînés et des gardiens de savoirs » (40), ce qui peut notamment être fait lors de l'interprétation des données. D'autres soulignent l'importance de la participation de femmes dans l'interprétation et la validation des résultats (43, 44). Les enjeux en lien avec les savoirs, tels que leur protection et leur interprétation, doivent être discutés en amont des activités de recherche (47).

3.2.8 La gouvernance des données

Cette catégorie rassemble les principes en lien avec la gouvernance des données, dont les principes de PCAP[®], pour « propriété, contrôle, accès et possession des données ». Cette section décrit également l'importance de réaliser une entente de recherche.

Respecter les principes PCAP[®]

Les principes de PCAP[®] sont largement utilisés par des organisations et des communautés autochtones pour encadrer la gouvernance des données (39). Ils affirment que les Premières Nations ont le contrôle des processus de collecte de données et de la manière dont ces données peuvent être utilisées (39). Ces principes sont partagés par l'ensemble des organisations ayant produit les documents faisant partie du corpus.

Certaines composantes de la gouvernance des données sont détaillées dans les principes suivants : « La recherche doit être accessible, des premières étapes à la dissémination des résultats » (45), « aucune donnée de recherche ne doit être vendue, transférée ou réutilisée sans l'accord préalable du comité d'éthique de la recherche » (50) et « tous les partenaires doivent participer à la prise de décisions et au partage collectif des connaissances sur la recherche [...], y compris la publication et la diffusion des résultats de la recherche » (49). Il est mentionné que la question de la propriété des données gagne à être clarifiée dès le début des activités (37), notamment dans l'entente de recherche initiale (35). Les documents analysés soutiennent que le développement de l'autonomie des communautés passe, de manière incontournable, par le contrôle des données qui les représente (39).

Conclure une entente de recherche

La signature d'une entente de recherche, préférablement écrite, est identifiée comme une base importante pour encadrer la relation qui contribue à protéger chacune des parties. Cette entente peut notamment servir à clarifier les rôles, les attentes, les responsabilités ainsi que les sources de financement (35). On retrouve dans plusieurs des documents du corpus des modèles d'ententes pouvant être adaptées à différents contextes de recherche (35). Les responsabilités de tous les acteurs et leur imputabilité au-delà de la fin d'un projet sont aussi mises de l'avant. Des organismes soulignent également l'importance de prévoir des compensations équitables pour soutenir la participation des personnes dans les activités de recherche (37).

3.3 Les principes autochtones de recherche et la santé

Peu de documents exposent explicitement les liens entre le respect des principes et l'amélioration de la santé et du mieux-être des populations autochtones. Un seul document est publié par le centre de santé d'une communauté Première Nation (47). Quelques documents mentionnent brièvement que les activités de recherches réalisées de manière collaborative peuvent contribuer au mieux-être (35, 38, 42, 43, 47) ou à l'amélioration des conditions sociocommunautaires des populations autochtones (38, 42). Également, des documents mentionnent que protéger les participants, notamment du stigma que peut engendrer la diffusion de résultats qui ne tiennent pas compte des déterminants autochtones de la santé, peut contribuer au mieux-être (40, 48).

4 DISCUSSION

Cette synthèse a permis de repérer et de décrire les principes présentés par une diversité d'organisations et de communautés autochtones au Canada ayant des mandats différents. Il ressort que des principes similaires sont valorisés d'un document à l'autre et ils sont cohérents avec les conclusions d'autres recensions similaires (7, 29). Les énoncés de principes visent notamment à soutenir la collaboration avec les chercheurs dans le but que les activités de recherche et leurs retombées profitent aux populations concernées.

4.1 Pistes de réflexion pour l'action de santé publique

Comme en témoignent les résultats, les principes sont énoncés pour guider la recherche avec les Autochtones. À l'exception d'un document rédigé par un centre de santé, les documents repérés ne semblent pas avoir été rédigés dans l'intention de guider spécifiquement la recherche en santé. Ainsi, peu de liens explicites sont établis entre les principes et la santé et le mieux-être des populations autochtones. Pourtant, il est possible d'entrevoir les espaces où le respect de ces principes serait un atout pour soutenir l'action de santé publique au Québec à l'égard des Premières Nations et des Inuit. Les actions inscrites dans le Programme national de santé publique (55), le Plan d'action interministériel 2022-2025 de la Politique gouvernementale de prévention en santé (56) et le Plan d'action gouvernemental pour le mieux-être social et culturel des Premières Nations et des Inuit 2022-2027 (57) fournissent des exemples. L'implication et la collaboration avec de multiples partenaires et groupes de la population, dont les Premières Nations et les Inuit, y sont d'ailleurs inscrites comme des principes directeurs à la planification, la mise en œuvre et l'évaluation des approches et des interventions à privilégier pour réduire les inégalités sociales de santé.

L'autodétermination : pour guider la prise de décision répondant mieux aux besoins des Peuples autochtones

L'autodétermination est un principe qui aurait pu être inscrit dans chacune des catégories tant il soutient les organisations et les communautés autochtones dans leurs démarches de réappropriation du pouvoir, dont celui des connaissances et des savoirs. En effet, pouvoir accepter ou refuser de participer à des activités de recherche et exercer un consentement libre et éclairé constituent des composantes de base à l'autodétermination (5, 42, 43). De plus, les Autochtones font valoir leur vision holistique, leurs cultures, leurs langues, ainsi que leurs façons de faire et d'être, et ces savoirs expérientiels devraient être considérés au même niveau que les savoirs scientifiques (37, 43). Les Autochtones invitent les chercheurs à participer à cette démarche en remettant en question leur propre travail.

Même si l'autodétermination n'est pas présentée comme telle dans les documents analysés, il est opportun de rappeler qu'elle est un déterminant important de la santé et du mieux-être des populations autochtones (58). Comme l'indique l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), les processus de gouvernance ont un impact sur les conditions de vie et « sur l'origine des causes » des inégalités de santé (59). L'autodétermination est associée à l'accès à des soins respectueux

de la vision holistique de la santé (60) et à une meilleure représentation des perspectives autochtones dans les interventions de santé publique (61). D'ailleurs, des experts et des représentants d'organisations autochtones invités par l'Administratrice en chef de la santé publique du Canada (ACSP) à imaginer le futur de la santé publique ont fourni quelques pistes de réflexion aux organisations de santé publique désireuses de mieux respecter les droits des Autochtones (62). La participation des organisations autochtones, les relations entre elles et les organisations de santé publique non autochtones, l'expertise des communautés de même que les ententes de partage de l'information et les protocoles de gouvernance des données y sont notamment mentionnés. De même, le Forum des professionnels de la santé de l'ACSP a convenu de quatre principes de dialogue avec les Autochtones pour redresser les inégalités sociales de santé : faire progresser la réconciliation, respecter les cultures, les connaissances et l'histoire autochtones, tisser des relations et faire preuve d'humilité et d'ouverture et améliorer l'équité en santé et la justice sociale (63). À première vue, ces éléments paraissent cohérents avec les principes qui ont été catégorisés dans cette synthèse.

La sécurisation culturelle en santé : pour améliorer la santé et le mieux-être des populations autochtones

La reconnaissance des réalités culturelles autochtones sur laquelle plusieurs organisations et communautés autochtones mettent l'accent apparaît également pertinente en santé publique, et ce, particulièrement dans une perspective de sécurisation culturelle (63). En effet, les actions en sécurisation culturelle impliquent l'établissement de relations et de partenariats avec les populations autochtones et les organisations qui les représentent (64). À l'échelle des acteurs de santé publique, la reconnaissance peut impliquer d'entreprendre une démarche vers une meilleure connaissance de la grande diversité des réalités autochtones et vers une réflexion critique favorisant une prise en compte de sa propre culture, de ses préjugés et des rapports de pouvoir (33, 63). L'importance de la réflexivité est reconnue pour la création d'environnements sécuritaires culturellement (32, 33). À ce titre, la mise en œuvre de la sécurisation culturelle apparaît comme l'une des orientations du Plan d'action gouvernemental pour le mieux-être social et culturel des Premières Nations et des Inuit 2022-2027 au niveau des services, mais aussi lors de l'élaboration de politiques publiques (57). Une mesure visant la promotion de la santé et la prévention, notamment la prévention du suicide, auprès des Premières Nations et des Inuit y est d'ailleurs inscrite.

L'importance du respect de principes autochtones de recherche pour la collecte de données essentielles

Encore aujourd'hui, le portrait de santé et de mieux-être des populations autochtones partout au Canada est limité par des enjeux connus d'accès aux données (65). Par conséquent, il est difficile même pour les acteurs de santé publique, tant allochtones qu'autochtones, de noter ce qui va bien dans ces populations, de circonscrire des besoins prioritaires et de déployer des actions cohérentes pour améliorer leur état de santé (14, 17, 21, 26, 66). En énonçant des principes de recherche, les organisations et les communautés autochtones indiquent des balises pour que la collecte de données qui les concernent se fasse de manière éthique et respectueuse.

Au Québec, en plus des collectes de données sur l'état de la population réalisées par des organisations et communautés, deux grandes enquêtes donnent un aperçu de la santé et du mieux-être des Premières Nations et des Inuit : l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec et du Labrador (67) et Qanuilirpitaa? 2017 (68). Ces deux enquêtes sont sous la responsabilité d'organisations autochtones et témoignent de la possibilité de faire les choses différemment, et ce, dans le respect de principes autochtones de recherche. En effet, les données obtenues avec l'entière collaboration des Autochtones mettent généralement en lumière les forces des Peuples autochtones et la singularité des Nations, des communautés et des milieux de vie. Elles témoignent également des visions autochtones de la santé et du mieux-être, et la valeur équitable des savoirs ancestraux, expérientiels et scientifiques est généralement reconnue (62). Enfin, ces façons d'obtenir des données s'accordent avec certaines des valeurs phares en santé publique, comme l'équité, le bien commun, la bienfaisance, la responsabilité et l'imputabilité (69).

4.2 Forces et limites

4.2.1 Forces

Cette synthèse s'appuie sur des documents publiés par des organisations autochtones, situés au Québec et ailleurs au Canada, qui ont une excellente connaissance des enjeux liés à l'éthique de la recherche et au développement de collaboration avec les Autochtones. Elle constitue un document d'introduction pour un large public qui n'est pas familier avec la recherche menée avec les populations autochtones. La démarche a également bénéficié de l'expertise d'un comité consultatif constitué de représentants d'organisations autochtones.

La décision méthodologique d'exclure les articles scientifiques au profit de la littérature grise peut avoir une incidence sur les résultats rapportés, puisque plusieurs experts et chercheurs autochtones contribuent aux réflexions pour améliorer les pratiques de recherche. Toutefois, le recours à la littérature grise permet de mettre de l'avant les documents qui sont validés par des communautés et des organisations autochtones. D'ailleurs, les lignes directrices ou grands principes de recherche des organismes autochtones sont, de manière générale, énoncés davantage dans la littérature grise que dans la littérature scientifique. Enfin, l'éventail des documents repérés laisse croire que les résultats obtenus sont représentatifs des principes autochtones de recherche en général.

4.2.2 Limites

Parmi les limites méthodologiques, notons que les recherches de la littérature grise dans le moteur de recherche Google ont uniquement permis de capter les documents diffusés publiquement sur Internet. Se doutant que de nombreuses communautés ne diffusent pas sur Internet les principes qu'elles ont formulés, cette limite est considérable. De plus, des organisations pourraient avoir présenté du contenu éclairant sans emprunter le vocable de « principe », ce qui a eu pour effet d'exclure des documents pertinents à cette synthèse. À cela s'ajoutent les limites inhérentes au moteur de recherche Google, comme l'historique de recherche et l'emplacement géographique de l'utilisateur.

5 CONCLUSION

Cette synthèse des connaissances a permis de recenser des principes de recherche formulés par des organisations et des communautés autochtones situées au Canada. Ils s'inscrivent dans le contexte plus large de la décolonisation des savoirs et des pratiques. La connaissance des principes permet aux acteurs de santé publique d'approfondir leur compréhension des réalités culturelles des populations et communautés autochtones, de renforcer le dialogue avec elles et de convenir des paramètres de collaboration à respecter.

Regroupés en huit catégories, les principes sont cohérents avec ceux mis de l'avant dans d'autres travaux. Alors que les résultats sont utiles pour avoir un portrait des exigences des communautés et des organisations autochtones en matière de recherche, la présente synthèse n'a pas préséance sur les documents produits par les organisations et les communautés autochtones. Elle ne devrait donc pas remplacer l'examen plus approfondi, par les acteurs de santé publique, des principes proposés par les communautés et les organisations autochtones avec lesquelles ils souhaitent collaborer. Les principes peuvent avoir des significations différentes selon les contextes.

Bien qu'ils n'aient pas été élaborés spécifiquement pour la santé publique, ces principes apparaissent pertinents pour l'action de santé publique, notamment pour favoriser la collaboration avec les Premières Nations et les Inuit. L'approche collaborative, pilier de santé publique, apparaît incontournable pour redresser les inégalités sociales de santé auxquelles ces populations sont confrontées.

6 RÉFÉRENCES

1. Department of Economic and Social Affairs of the United Nations Secretariat. State of the world's Indigenous peoples. United Nations Publications; 2009.
2. Bergeron O. Cadres des déterminants de la santé : caractéristiques et spécificités en contexte autochtone. 2022; Disponible : <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2888-determinants-sante-caracteristiques-autochtone.pdf>
3. Lepage P. Mythes et réalités sur les peuples autochtones. 3^{ème} édition mise à jour et augmentée [Internet]. Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse et Institut Tshakapesh; 2019. Disponible : <https://www.cdpcj.qc.ca/storage/app/media/publications/Mythes-Realites.pdf>
4. Lévesque C. La présence autochtone dans les villes du Québec: tendances, enjeux et actions [Internet]. Montréal: Alliance de recherche ODENA, Réseau de recherche et de connaissances relatives aux peuples autochtones (DIALOG) et Regroupement des centres d'amitié autochtones du Québec; 2016 [cité 15 août 2023]. (ODENA). Report No.: 2016-01. Disponible : <https://reseaudialog.ca/wp-content/uploads/2020/05/CahierODENA-2016-01.pdf>
5. Relations Couronne-Autochtones et Affaires du Nord Canada. Politique sur l'Inuit Nunangat [Internet]. 2022. Disponible : <https://www.rcaanc-cirnac.gc.ca/fra/1650556354784/1650556491509>
6. Inuit Tapiriit Kanatami. About Canadian Inuit [Internet]. Disponible : <https://www.itk.ca/about-canadian-inuit/>
7. Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL), Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT), Université du Québec en Outaouais (UQO), Réseau DIALOG. Boîte à outils des principes de la recherche en contexte autochtone : éthique, respect, équité, réciprocité, collaboration et culture. 3^e édition. [Internet]. 2021. Disponible : https://reseaudialog.ca/wp-content/uploads/2022/02/Boite_Outils_Principe_Recherche_Contexte_Autochtone_2021.pdf
8. Smith LT. Decolonizing methodologies : research and Indigenous peoples. Bloomsbury Publishing; 2021.
9. Gentelet K. Les conditions d'une collaboration éthique entre chercheurs autochtones et non autochtones. Cahiers de recherche sociologique. 2009; (48):143-53.
10. Commission de vérité et réconciliation du Canada. Appels à l'action [Internet]. 2012. Disponible : https://ehprnh2mwo3.exactdn.com/wp-content/uploads/2021/04/4-Appels_a_l-Action_French.pdf
11. Mosby I. Administering Colonial science : nutrition research and human biomedical experimentation in Aboriginal Communities and residential schools, 1942–1952. Histoire sociale/Social History. 2013;46(91):145-72.
12. Durst D. Partnerships with Aboriginal researchers: hidden pitfalls and cultural pressures. Saskatchewan Institute of Public Policy; 2004.
13. Asselin H, Basile SI. Concrete ways to decolonize research. ACME : An International Journal for Critical Geographies. 2018;17(3):643-50.

14. Kovach M. Indigenous methodologies : characteristics, conversations, and contexts. University of Toronto press; 2021.
15. Saini M. Revue systématique des modèles de recherche occidentaux et autochtones : évaluation de la validation croisée pour l'exploration de la compatibilité et de la convergence [Internet]. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone; 2012. Disponible : <https://www.ccsa.ca/docs/context/RPT-ReviewResearchDesigns-Saini-FR.pdf>
16. Ellison C. Savoir autochtone et synthèse, application et partage des connaissances (SAPC) [Internet]. Prince George (C.-B.): Centre de collaboration nationale de la santé autochtone; 2014. Disponible : <https://www.ccsa-nccah.ca/docs/context/RPT-IndigenousKnowledgeKSTE-Ellison-FR.pdf>
17. Hayward A, Wodtke L, Craft A, Robin T, Smylie J, McConkey S, *et al.* Addressing the need for indigenous and decolonized quantitative research methods in Canada. *SSM-Population Health*. 2021;15:100899.
18. Flicker S, Worthington CA. Public health research involving aboriginal peoples : research ethics board stakeholders' reflections on ethics principles and research processes. *Canadian Journal of Public Health*. 2012;103(1):19-22.
19. Vukic A, Gregory D, Martin-Misener R. Indigenous health research: theoretical and methodological perspectives. *Canadian Journal of Nursing Research Archive*. 2012;146-62.
20. Institut de développement durable des Premières Nations du Québec et du Labrador. Guide de bonnes pratiques pour l'inclusion des savoirs autochtones à l'intention des Ministères fédéraux [Internet]. 2022. Disponible : https://iddpnql.ca/wp-content/uploads/2022/04/2022_02_22_Guide_FR_finale.pdf
21. Quinless JM. Decolonizing Data: unsettling conversations about social research methods. University of Toronto Press; 2022.
22. Pouliot S, Bernier NicoleF, Chapados M, Paradis. La recherche en santé publique: pour une société plus prospère, bienveillante et durable: mémoire déposé au Ministère de l'Économie et de l'Innovation dans le cadre de la consultation sur la Stratégie québécoise de la recherche et de l'innovation 2022. Québec: Institut national de santé publique du Québec; 2021.
23. Loignon C, Baptiste G, Dupéré S, Gervais L. Recherches participatives et équité en santé. Presses de l'Université Laval; 2022.
24. Centre de collaboration nationale des méthodes et des outils. La prise de décisions fondée sur des données probantes [Internet]. 2018. Disponible : <https://www.nccmt.ca/uploads/media/media/0001/02/0831bd5a03bdeda528b8c9b9d94f9cb7c2ca3d54.pdf>
25. Orielle S, Irwin A. A conceptual framework for action on the social determinants of health. *Social Determinants of Health Discussion Paper 2* [Internet]. 2010. Disponible : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44489/1/9789241500852_eng.pdf
26. Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. La santé publique chez les Premières Nations au Québec Une responsabilité partagée pour une action concertée [Internet]. 2018. Disponible : <https://files.ccsspnql.com/index.php/s/29zsJlBpszZ8KM>

27. Richmond CAM, Cook C. Creating conditions for Canadian aboriginal health equity : the promise of healthy public policy. *Public Health Reviews*. 2016;37(1):2.
28. Talking Together To Improve Health Research Team. Talking together to improve health : gathering and sharing learning [Internet]. 2020. Disponible : https://www.publichealthontario.ca/-/media/Documents/G/2020/gathering-sharing-learning-first-nations-communities-report.pdf?sc_lang=en
29. Talking together to improve health: Gathering and sharing learning. Relationship building with First Nations and public health: exploring principles and practices for engagement to improve community health – Review of the Literature [Internet]. Locally Driven Collaborative Projects; 2017. Disponible : <https://www.phsd.ca/resources/research-statistics/research-evaluation/reports-knowledge-products/relationship-building-first-nations-public-health-exploring-principles-practices-engagement-improve-community-health-review-literature/>
30. Talking Together to Improve Health Project Team. Talking together to improve health : Ontario Public Health unit survey [Internet]. Locally Driven Collaborative Projects; 2018. Disponible : <https://www.publichealthontario.ca/-/media/documents/L/2018/ldcp-firstnations-engagement-survey-report.pdf>
31. Hunt S. Revue des compétences essentielles pour la santé publique : une perspective de santé publique Autochtone [Internet]. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone.; 2015. Disponible : <https://www.cnsa.ca/docs/context/RPT-CoreCompentenciesHealth-Hunt-FR.pdf>
32. Ministère de la Santé et des Services sociaux. La sécurisation culturelle en santé et en services sociaux – Vers des soins et des services culturellement sécurisants pour les Premières Nations et les Inuit. 2021; Disponible : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-613-02W.pdf>
33. Désilets G. Conditions de succès et limites des formations en sécurisation culturelle pour le personnel de santé et services sociaux [Internet]. Institut national de santé publique du Québec; 2022. Disponible : <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2870-formations-securisation-culturelle-sante-services-sociaux.pdf>
34. Tyndall J. How low can you go? Towards a hierarchy of grey literature. In Alice Springs Convention Centre, Alice Springs, NT Australia: ALIA; 2008. Disponible : https://www.researchgate.net/publication/236461971_How_low_can_you_go_Toward_a_hierarchy_of_grey_literature
35. Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador. Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador [Internet]. 2014. Disponible : <https://files.cssspnql.com/index.php/s/ksbfKhjhfcc7hTl>
36. Assemblée des Premières Nations. Éthique de la recherche sur les autochtones [Internet]. 2009.
37. Inuit Tapiriit Kanatami, Nunavut Research Institute. Negotiating research relationships with Inuit communities [Internet]. 2006. Disponible : <https://ethicshub.ca/wp-content/uploads/2020/05/23-Negotiating-Research-Relationships-with-Inuit-Communities-a-guide-for-researchers.pdf>
38. Inuit Tapiriit Kanatami. National Inuit strategy on research [Internet]. 2018. Disponible : https://www.itk.ca/wp-content/uploads/2018/04/ITK_NISR-Report_English_low_res.pdf

39. First Nations Information Governance Centre. Ownership, Control, Access and Possession (OCAP™): the path to First Nations information governance [Internet]. 2014. Disponible : https://achh.ca/wp-content/uploads/2018/07/OCAP_FNIGC.pdf
40. Regroupement des centres d'amitié autochtones du Québec. Cadre de référence en recherche par et pour les Autochtones en milieu urbain au Québec [Internet]. 2021. Disponible : https://consultation.quebec.ca/uploads/decidim/attachment/file/102/Cadre_r%C3%A9f%C3%A9rence_recherche_final_cahier.pdf
41. Ontario Federation of Indigenous Friendship Centres. USAI research framework [Internet]. 2016. Disponible : <https://ofifc.org/wp-content/uploads/2020/03/USAI-Research-Framework-Second-Edition.pdf>
42. Réseau de connaissances des autochtones en milieu urbain. Cadre Éthique [Internet]. 2015. Disponible : <https://uakn.org/fr/uakn-guiding-ethical-principles/>
43. Femmes Autochtones du Québec inc. Lignes directrices en matière de recherche avec les femmes autochtones [Internet]. 2012. Disponible : https://www.faq-qnw.org/wp-content/uploads/2016/11/FAQ-2012-Lignes_directrices_recherche.pdf
44. Native Women's Association of Canada. Native women's association of Canada research toolkit [Internet]. 2021. Disponible : <https://www.nwac.ca/assets-knowledge-centre/SPARK-NWAC-CRGBA-TOOLKIT-2022-EN1-3-Feb-15-2022.pdf>
45. Indigenous Youth Voices and the First Nations Child & Family Caring Society. A way forward in conducting research with and by Indigenous youth [Internet]. First Nations Child & Family Caring Society; 2019. Disponible : <https://fncaringociety.com/publications/indigenous-youth-voices-way-forward-conducting-research-and-indigenous-youth>
46. Métis Center, National Aboriginal Health Organization. Principles of ethical Métis research [Internet]. 2011. Disponible : https://achh.ca/wp-content/uploads/2018/07/Guide_Ethics_NAHOMetisCentre.pdf
47. Noojmowin Teg Health Centre. Guidelines for ethical Aboriginal research [Internet]. 2003. Disponible : https://www.noojmowin-teg.ca/images/GEAR_-_FINAL.pdf
48. Manitoba First Nations Education Ressource Center. Guidelines for ethical research in Manitoba First Nations [Internet]. 2014. Guidelines for Ethical Research in Manitoba First Nations. Disponible : https://mfnerc.org/wp-content/uploads/2022/09/Ethics_Full.pdf
49. Kahnawà:ke Education Center. Principles, protocols & procedures for conducting education research in Kahnawà:ke [Internet]. 2021. Disponible : https://campussuite-storage.s3.amazonaws.com/prod/1071440/916e95dd-3436-11e7-9e05-124f7febbf4a/2309974/78b872f8-0c19-11ec-bc59-0e0f3950a543/file/KEC%20EducationResearchPolicyCodeofResearchEthics_ApprovedFeb2021.pdf
50. Six Nations Elected Council. Conducting reseach at Six Nation [Internet]. 2014. Disponible : https://achh.ca/wp-content/uploads/2018/07/Protocol_Ethics_Six-Nations.pdf
51. Native Council of Prince Edward Island. Research advisory committee: guidance for researchers [Internet]. 2016. Disponible : <https://ethicshub.ca/tool/research-advisory-committee-guidance-for-researchers/>

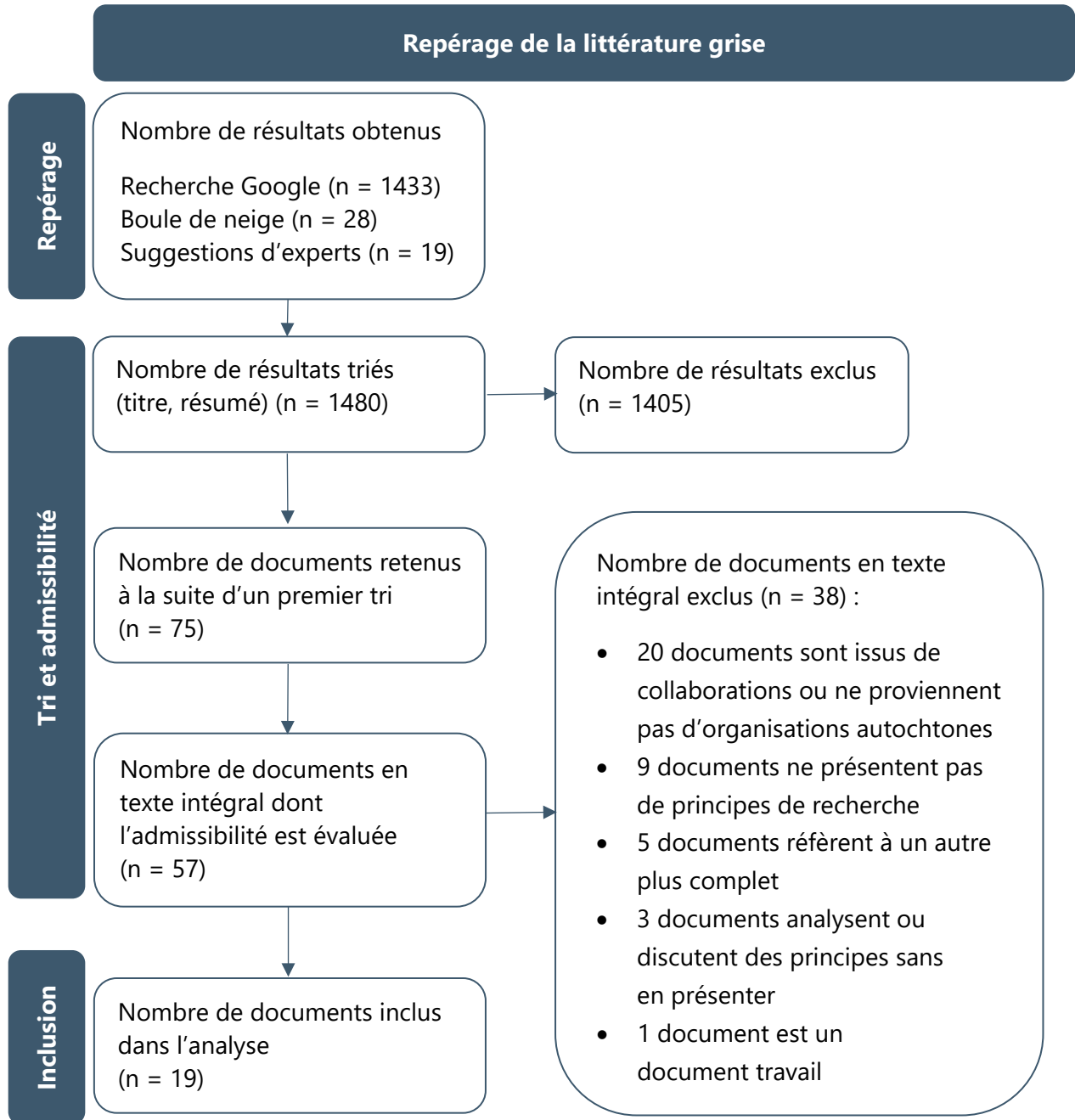
52. Nuu-chah-nulth Tribal Council Research Ethics Committee. Protocols and principles for conducting research in a conducting research in a Nuu-Chach-Nulth context [Internet]. 2008.
Disponible : <https://icwrn.uvic.ca/wp-content/uploads/2013/08/NTC-Protocols-and-Principles.pdf>
53. Urban Aboriginal Knowledge Network. Urban Aboriginal research charter template : a guide to building research relationship [Internet]. 2016.
Disponible : https://achh.ca/wp-content/uploads/2018/07/Guide_UAKN.pdf
54. Berkes F. Sacred ecology. Routledge; 2017.
55. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Programme national de santé publique 2015-2025 [Internet]. 2015.
Disponible : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-216-01W.pdf>
56. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Plan d'action interministériel 2022-2025 de la Politique gouvernementale de prévention en santé [Internet]. 2022.
Disponible : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-297-05W.pdf>
57. Secrétariat aux relations avec les Premières Nations et les Inuit. Plan d'action gouvernemental pour le mieux-être social et culturel des Premières Nations et des Inuit 2022-2027 [Internet]. Gouvernement du Québec; 2022. Disponible : https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/conseil-executif/publications-adm/saa/administratives/plan_action/2022-2027/resume_mesures_plan_action.pdf?1655476397
58. Ng JYY, Ntoumanis N, Thøgersen-Ntoumani C, Deci EL, Ryan RM, Duda JL, *et al.* Self-determination theory applied to health contexts : a meta-analysis. *Perspect Psychol Sci.* 2012;7(4):325-40.
59. Organisation mondiale de la santé, Commission des déterminants sociaux de la santé. Comblent le fossé en une génération: instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé: rapport final. [Internet]. 2009. Disponible : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44083>
60. Auger M, Howell T, Gomes T. Moving toward holistic wellness, empowerment and self-determination for Indigenous peoples in Canada : can traditional Indigenous health care practices increase ownership over health and health care decisions? *Can J Public Health.* 2016;107(4-5):e393-8.
61. Rasmus SM, Whitesell NR, Mousseau A, Allen J. An intervention science to advance underrepresented perspectives and indigenous self-determination in health. *Prev Sci.* 2020;21(Suppl 1):83-92.
62. National Collaborating Centre for Indigenous Health. Visioning the future: First Nations, Inuit, & Métis population and public health [Internet]. 2021.
Disponible : https://www.nccih.ca/Publications/Lists/Publications/Attachments/10351/Visioning-the-Future_EN_Web_2021-12-14.pdf
63. Agence de la santé publique du Canada. Principes de dialogue avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis [Internet]. 2023. Disponible : <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/publications/health-system-services/chief-public-health-officer-health-professional-forum-principles-engaging-first-nations-inuit-metis/principles-engagement-fr2.pdf>

64. Institut canadien d'information sur la santé. Santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis [Internet]. 2023. Disponible : <https://www.cihi.ca/fr/a-propos-de-licis/sante-des-premieres-nations-des-inuits-et-des-metis>
65. Smylie J, Firestone M. Back to the basics : identifying and addressing underlying challenges in achieving high quality and relevant health statistics for indigenous populations in Canada. Stat J IAOS. 2015;31(1):67-87.
66. Laird P, Chang AB, Jacky J, Lane M, Schultz A, Walker R. Conducting decolonizing research and practice with Australian First Nations to close the health gap. Health Research Policy and Systems. 2021;19(1):127.
67. Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. L'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations (ERS) [Internet]. 2023. Disponible : <https://cssspnql.com/enquete-regionale-sante/>
68. Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik. QANUILIRPITAA? 2017 [Internet]. Disponible : <http://nrbhss.ca/fr/la-rrsssn/sant%C3%A9-publique/enqu%C3%AAtes-de-sant%C3%A9-au-nunavik/qanuilirpitaa-2017>
69. Filiatrault F, Désy M, Bruno L. Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique [Internet]. Institut national de santé publique du Québec; 2015. Disponible : <https://www.inspq.qc.ca/publications/2010>

ANNEXE 1 STRATÉGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE

Langue	Stratégie de recherche documentaire dans le moteur de recherche Google
Français	ext:pdf Autochtone " premières nations" inuit métis "recherche AROUND(20) protocole "lignes directrices" méthode méthodologie principe Décolonisation"
Anglais	ext:pdf Indigenous "First Nations" Inuit Metis Aboriginal maori "research AROUND(20) guideline ethic protocol method methodology Principle Decolonization"

ANNEXE 2 PRISMA



ANNEXE 3 MANDAT DES ORGANISATIONS

Organisation	Mandat
Assemblée des Premières Nations	Organisme national de représentation politique des Premières Nations du Canada.
Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador	Organisme régional de représentation politique des Premières Nations du Québec et du Labrador.
Femmes Autochtones du Québec	Organisation qui représente les femmes des Premières Nations du Québec ainsi que les femmes autochtones vivant en milieu urbain.
First Nations Child and Family Caring society & Indigenous Youth Voices	Organisation qui vise à soutenir la santé et l'éducation des enfants, des jeunes et des familles des Premières Nations pour l'égalité des chances. Organisation qui vise à réseauter les jeunes autochtones et leurs associations, qui défend les priorités définies par de jeunes autochtones.
First Nations Information Governance Centre	Organisation sans but lucratif qui élabore et administre des enquêtes nationales sur les Premières Nations en collaboration avec des partenaires régionaux.
Inuit Tapiriit Kanatami	Organisation inuit nationale représentant les quatre régions inuit au Canada, qui protège les droits et les intérêts de ces populations.
Kahnawà:ke Education Center	Organisation dans la communauté de Kahnawà:ke qui administre les programmes et les services destinés aux étudiants de Kahnawà:ke.
Manitoba First Nations Education Resource Center	Organisation qui fournit des services spécialisés en éducation aux écoles des Premières nations du Manitoba et soutien la mise en œuvre de programmes adaptés.
Métis Center, National Aboriginal Health Organization	Organisation nationale Métis sans but lucratif associée à l'Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA). Le Centre des Métis se consacre à l'amélioration de la santé mentale, physique, spirituelle, émotionnelle et sociale de tous les Métis du Canada.
Native Council of Prince Edward Island	Communauté rassemblant des personnes vivant hors réserve sur le territoire Mi'kmaq traditionnel.
Native Women Association of Canada	Organisation nationale qui représente les voix politiques des femmes, des filles et des personnes autochtones de genre différent au Canada, dans le but d'améliorer, promouvoir et favoriser leur bien-être.
Noojmowin Teg Health Centre	Organisation dans la communauté Aundeck Omni Kaning qui favorise le mieux-être en s'appuyant sur des pratiques de guérison Anishinabek, des soins de santé holistique et des programmes communautaires.
Nuu-chah-nulth Tribal Council Research Ethics Committee	Comité éthique du conseil tribal Nuu-chah-nulth.
Ontario Federation of Indigenous Friendship Centres	Organisation qui vise à améliorer la qualité de vie des populations autochtones en Ontario, en soutenant l'équité et l'autodétermination.
Regroupement des centres d'amitié autochtones du Québec	Association provinciale qui milite pour les droits et les intérêts des citoyens autochtones dans les villes du Québec.
Réseau de connaissance des Autochtones en milieu urbaine	Organisme national qui a pour objectif de contribuer à une meilleure qualité de vie pour les Autochtones en milieu urbain
Six Nations Elected Council	Conseil de bande de la communauté Six Nation

ANNEXE 4 PUBLIC CIBLE ET OBJECTIFS DES DOCUMENTS

Organisation	Public cible	Objectifs des documents
Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador	Chefs et gestionnaires des communautés, communauté scientifique	Soutenir les Premières Nations sollicitées à participer à des activités ou dans la réalisation de leur propre activité de recherche. Inviter la communauté scientifique à considérer ce protocole au même titre que d'autres documents en usage dans les institutions de recherche.
Assemblée des Premières Nations	n.d.	Contribuer à combler les lacunes en éthique de la recherche, mettre en évidence les problèmes auxquels sont confrontés les chercheurs éventuels et les Premières Nations désirant favoriser l'éthique.
Femmes Autochtones du Québec	Femmes Autochtones; FAQ; décideurs et gestionnaires des communautés	Outils les femmes autochtones et les organisations autochtones relativement aux multiples propositions de projets de recherche reçues, pour une prise de décision éclairée et l'établissement d'une relation égalitaire, transparente et mutuellement respectueuse.
First Nations Child and Family Caring society & Indigenous Youth Voices	n.d.	Offrir un outil pour repenser et remodeler la recherche de manière à ce qu'elle soit significative, inclusive et respectueuse de tous les jeunes autochtones.
First Nations Information Governance Centre	n.d.	Présenter l'origine et la pertinence des principes PCAP®, décrire des études de cas, les défis et les perspectives d'avenir.
Inuit Tapiriit Kanatami	n.d.	Décrire les actions nécessaires pour améliorer la façon dont la recherche sur l'Inuit Nunangat est gouvernée, financée, menée et diffusée.
Inuit Tapiriit Kanatami	Chercheurs	Améliorer les collaborations pour la réalisation de recherches au sein des communautés Inuit du Canada, notamment par l'identification des rôles et des responsabilités, des bénéfices mutuels et des attentes de chacune des parties.
Kahnawà:ke Education Center	n.d.	Décrire la politique de recherche et le code d'éthique du KEC concernant tous les partenariats et activités de recherche. Y sont détaillés les principes, les protocoles et les procédures à respecter pour mener des recherches en éducation en partenariat avec le KEC.
Manitoba First Nations Education Ressource Center	Personnes, organisations et communautés désireuses de mener une recherche avec les Premières Nations du Manitoba	Fournir un cadre de travail pour les Premières Nations et/ou les chercheurs qui envisagent de mener des recherches dans les communautés des Premières Nations du Manitoba.
Métis Center, National Aboriginal Health Organization	n.d.	n.d.
Native Council of Prince Edward Island	n.d.	Présenter un ensemble de principes et de lignes directrices visant à protéger les données et les informations individuelles et communautaires, ainsi que les connaissances intellectuelles et culturelles des Autochtones vivant en milieu urbain et hors réserve.

Public cible et objectifs des documents (suite)

Organisation	Public cible	Objectifs des documents
Native Women Association of Canada	Membres de l'équipe de santé de l'Association	Offrir des indications sur la manière de collaborer avec l'Association dans le cadre d'activités de recherche.
Noojmowin Teg Health Centre	Agences, chercheurs locaux et externes dans le domaine de la santé	Promouvoir la recherche sur la santé réalisée de manière éthique dans les communautés des Premières Nations du district de Manitoulin. Présenter des outils et des stratégies conçus pour aider les organismes et les communautés à prendre des décisions éclairées sur l'élaboration et la gestion de la recherche en santé dans leurs communautés.
Nuu-chah-nulth Tribal Council Research Ethics Committee	n.d.	Présenter les protocoles et les principes à respecter pour la recherche en contexte Nuu-chah-nulth.
Ontario Federation of Indigenous Friendship Centres	n.d.	Guider tous les projets de recherche en contexte autochtone menés par la Fédération et les communautés autochtones urbaines, dans lesquels la Fédération est impliquée.
Regroupement des centres d'amitié autochtones du Québec	Autochtones qui participent à un projet de recherche dans un des Centres d'amitié autochtones du Québec, organisations autochtones urbaines, chercheurs, étudiants, groupes de recherche et comités d'éthique du milieu universitaire ou privé, autres acteurs touchés par la recherche autochtone en milieu urbain	Offrir des balises pour les organisations externes au Mouvement, pour soutenir la réalisation de recherche fondée sur une collaboration équitable et une réelle coconstruction. Également, soutenir les organisations autochtones urbaines sollicitées pour participer à des projets de recherche et d'évaluation.
Réseau de connaissances des Autochtones en milieu urbain	Chercheurs, universitaires, communautés, partenaires et organismes	Compléter les principes directeurs de l'EPTC 2 et représenter les considérations les plus fréquentes des communautés autochtones urbaines en matière d'éthique en recherche.
Six Nations Elected Council	n.d.	n.d.
Urban Aboriginal Knowledge Network	Chercheurs	Soutenir l'élaboration de protocoles de recherche qui facilitent un dialogue et des partenariats significatifs entre les organisations autochtones urbaines et les chercheurs. Il est spécialement conçu pour ceux qui souhaitent favoriser les collaborations afin de contribuer de manière significative au bien-être des Autochtones vivant en milieu urbain et au bien commun de nos communautés.

ANNEXE 5 CATÉGORIES ET PRINCIPES RATTACHÉS



Centre de référence et d'expertise
en santé publique depuis 1998



www.inspq.qc.ca