



La recherche auprès des Premières Nations au Québec : perspective du *Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador*

Journée d'étude des comités d'éthique de la recherche et de leurs
partenaires

Nancy Gros-Louis McHugh
Gestionnaire du secteur de la recherche
Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et
du Labrador

Québec
Le 25 octobre 2019



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR





COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Conflit d'intérêts

- Aucun conflit d'intérêts à déclarer



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Plan de la présentation

- Les Autochtones : quelques distinctions
- Gouvernance des Premières Nations au Québec
- Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)
- Vision de la gouvernance de l'information
- Pourquoi le *Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador*?
- Historique des instruments et des lignes directrices
- Conclusion



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Les Autochtones : quelques distinctions

- Selon la *Constitution canadienne*, trois groupes distincts possédant leurs propre histoire, langues, culture et conception du monde
 - les Indiens, appelés « Premières Nations »
 - les Métis
 - les Inuit

Note

Autochtone : utilisé par le gouvernement pour désigner l'ensemble des trois groupes



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Répartition des populations

Au Canada

- Plus de 616 bandes des Premières Nations
- Plus de 50 nations qui parlent près de 50 langues autochtones
- Les Autochtones représentent 4 % de la population canadienne



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Nations au Québec

Famille algonquine

- Abénakis (2)
- Algonquins (9)
- Atikamekw (3)
- Cris (9)
- Innus (9)
- Malécites (1)
- Mi'gmaq (3)
- Naskapis (1)

Famille iroquoïenne

- Mohawks (3)
- Wendat (Hurons) (1)

Inuit (14)



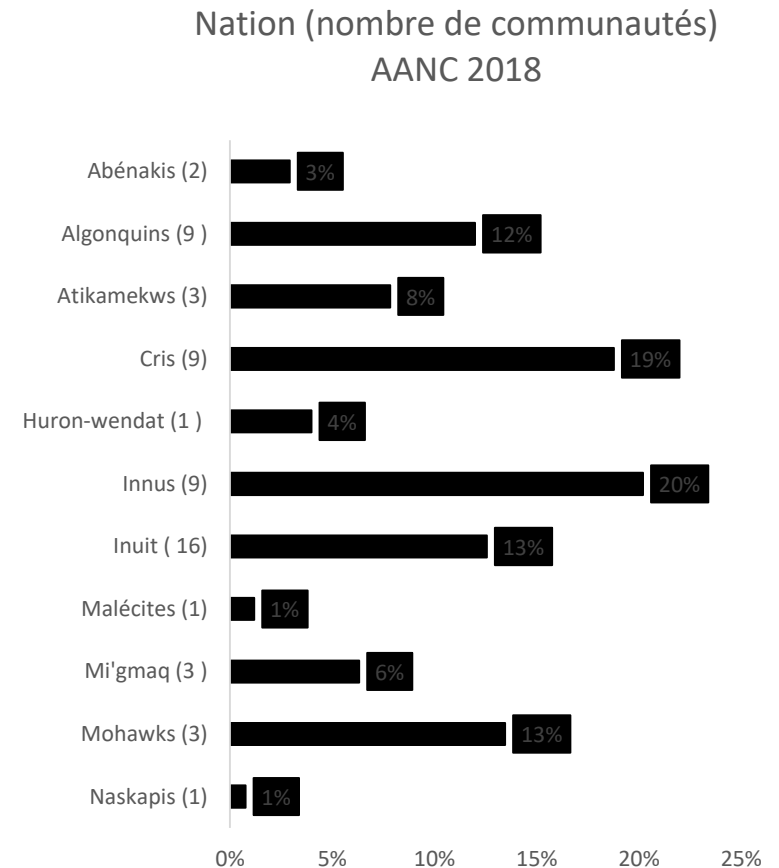


COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Portrait sociodémographique

- Les Autochtones représentent 1,2 % de la population québécoise
- Province où la proportion de résidents dans les communautés est la plus forte (67 %)
- Augmentation de la migration vers un milieu urbain
- Age médian au Québec en 2018 : 42 ans
- Dans les communautés non conventionnées, l'âge médian est de 30 ans; les moins de 15 ans représentent 24 %

Source : AANC 2018, Recensement de 2016





COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

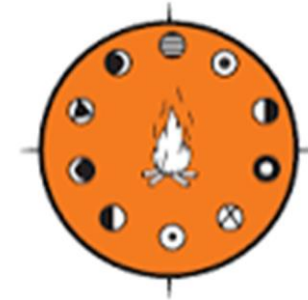
ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS QUÉBEC-LABRADOR (APNQL)

Secrétariat de l'APNQL

Logement, sécurité publique

Réseau jeunesse des Premières
Nations Québec-Labrador

Institut de développement durable des
Premières Nations du Québec et du
Labrador (IDDPNQL)



CONSEIL EN
ÉDUCATION DES
PREMIÈRES NATIONS
(CEPN)

COMMISSION DE LA
SANTÉ ET DES SERVICES
SOCIAUX DES PREMIÈRES
NATIONS DU QUÉBEC ET
DU LABRADOR
(CSSSPNQL)

COMMISSION DE
DÉVELOPPEMENT
ÉCONOMIQUE DES
PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU
LABRADOR (CDEPNQL)

COMMISSION DE
DÉVELOPPEMENT DES
RESSOURCES HUMAINES
DES PREMIÈRES
NATIONS DU QUÉBEC
(CDRHPNQ)



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador

Création

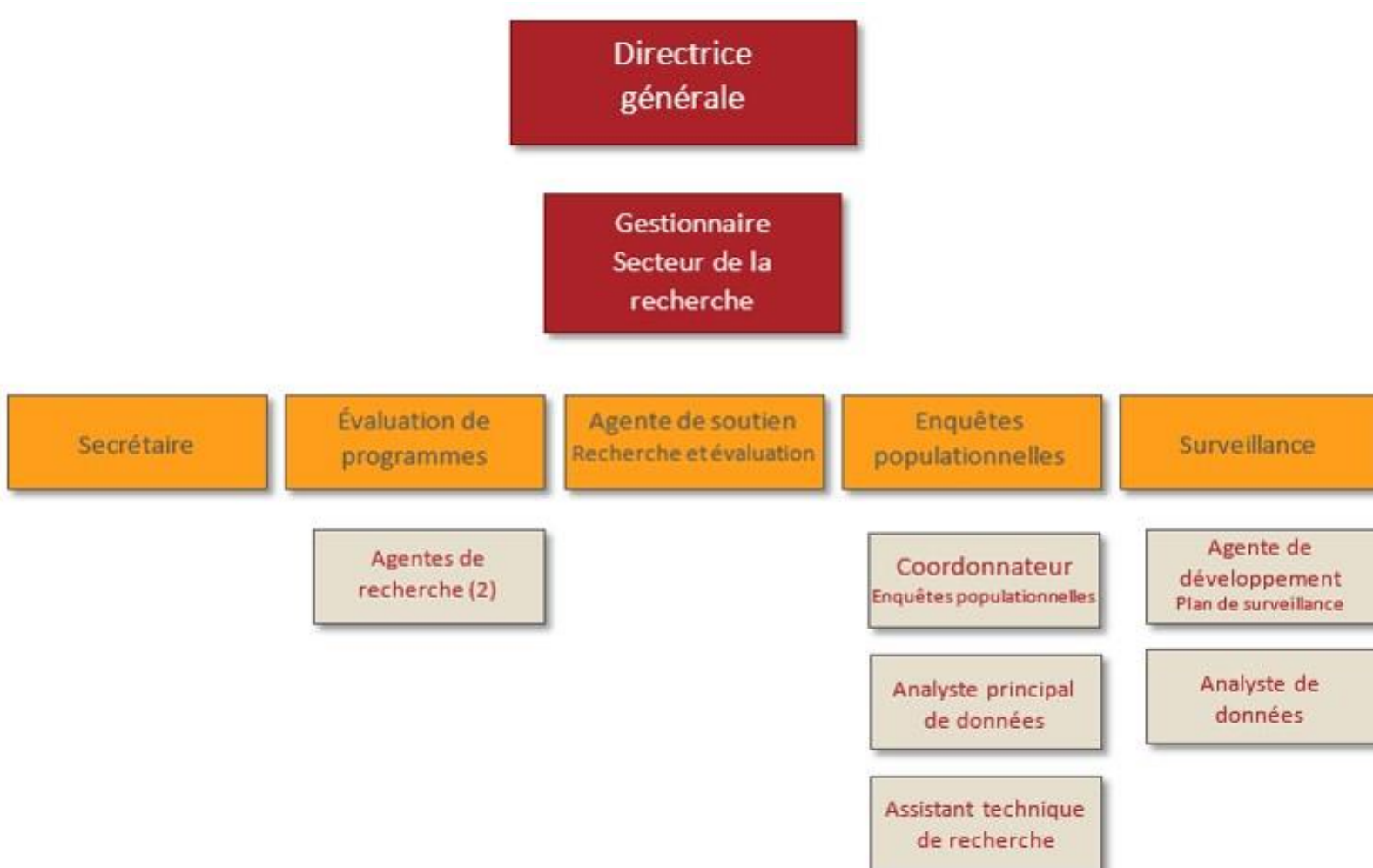
La Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) a été créée en 1994, par voie de résolution, par l'assemblée des chefs des Premières Nations au Québec et au Labrador.

Vision

Les personnes, les familles et les communautés des Premières Nations sont en santé, ont un accès équitable à des soins et à des services de qualité, et exercent leur autodétermination et autonomie culturelle.



Secteur de la recherche de la CSSSPNQL





COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Vision de la gouvernance de l'information des Premières Nations au Québec

En harmonie avec leur droit à l'autodétermination et leur souveraineté de l'information, les Premières Nations au Québec organisent, structurent, contrôlent et gèrent leur patrimoine informationnel selon leurs valeurs, leur conception du monde et leurs pratiques afin qu'elles puissent prendre des décisions éclairées et orienter leurs actions pour servir de façon efficace leurs populations.

Cadre de référence sur la gouvernance de l'information des Premières Nations au Québec



Pourquoi le *Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador?*

- Les méthodes de recherches coloniales ont eu des effets importants sur les relations entre les Premières Nations, les Inuit et les chercheurs.
- Il y a eu peu ou pas de consultation sur les priorités et les besoins de recherche des Premières Nations et des Inuit.
- Les expériences passées et des incidents malheureux ont mené à une réévaluation du contexte et des conditions de la recherche.
- Les Premières Nations ne peuvent plus être considérées comme des « objets de recherche ».
- Émergence de nouvelles approches et manières de faire la recherche.
- Processus de décolonisation de la recherche.



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Abus du passé

- Expériences médicales sur des enfants autochtones

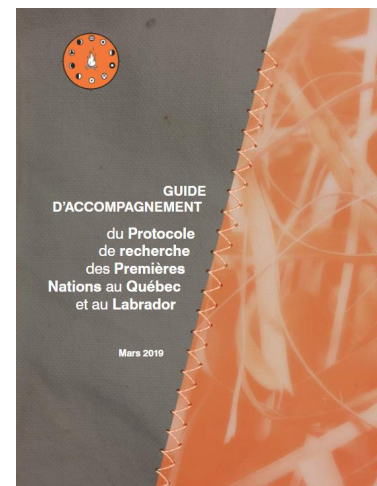
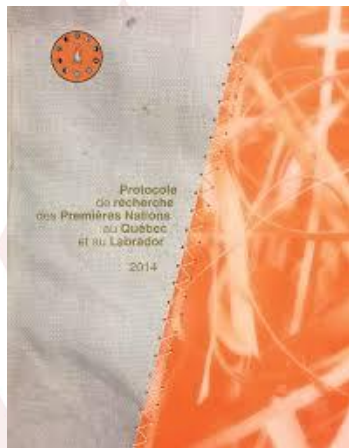
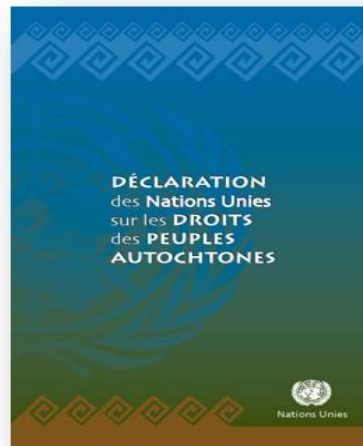
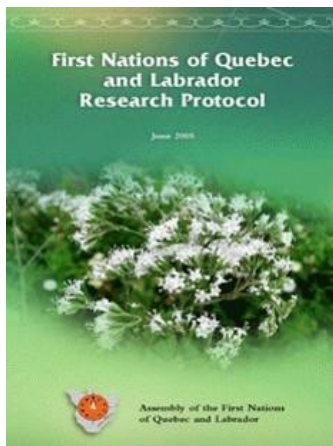
L'historien Ian Mosby a publié, en juillet 2013, un article sur des expériences nutritionnelles qui ont eu lieu dans les 1940 et 1950.



A nurse takes a blood sample from a boy at the Indian School in Port Alberni, B.C., in 1948, during a period when nutritional experiments were being conducted on students there and in five other residential schools. (Library and Archives Canada/Canadian Press) Source: The Canadian Press Posted: Jul 16, 2013.



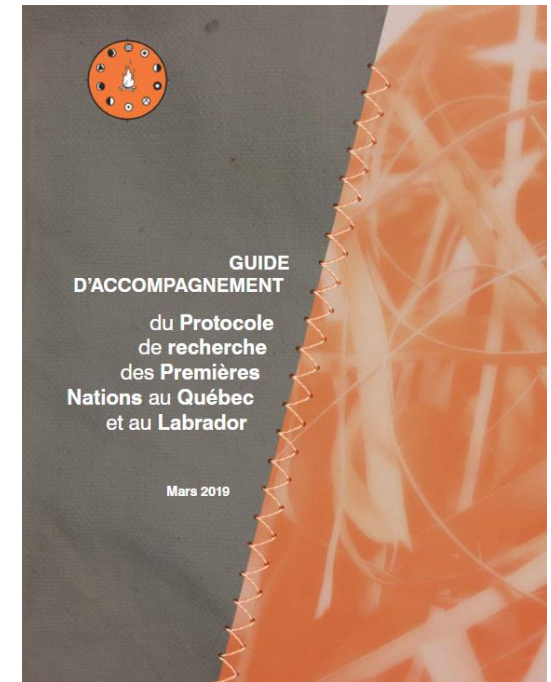
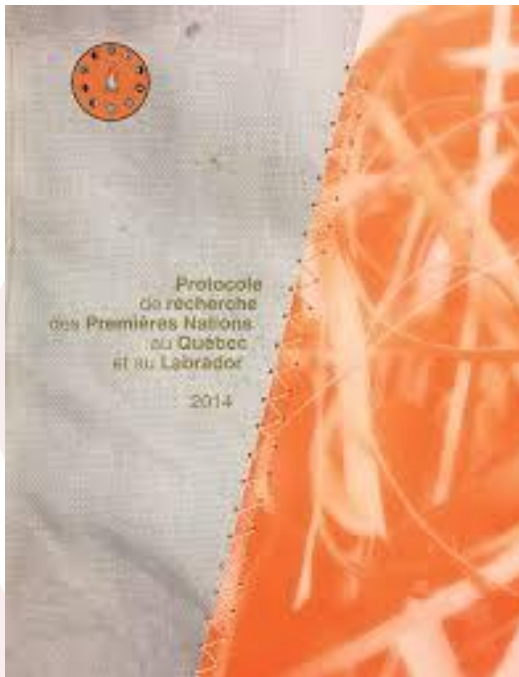
COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR





COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador 2005/2014





COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador

- Décolonisation de la recherche; le passé, le présent et le futur
- Un instrument collectif pour les Premières Nations et la communauté scientifique



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Déclaration de principes

- 12 principes
- Donne la posture des Premières Nations au Québec en matière de gouvernance de l'information et de protection de leur patrimoine informationnel



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Valeurs fondamentales

autogouverner
identités **équilibre**
autochtone **équité** reconnaître
historique **respect** volonté
espace distinctes
Premières **respect** contexte
cultures réciprocité éthique **pouvoir**
Nations
confiance
connaissance
décisionnel



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Principes de propriété, contrôle, accès et possession©

Propriété

Se rapporte à la relation d'une communauté avec les connaissances, les données et l'information relatives à sa culture.

Une communauté ou un groupe détient collectivement la propriété de l'information de la même façon qu'une personne détient la propriété de son information personnelle.

Contrôle

Les aspirations et les droits des Premières Nations concernant la reprise et le maintien du contrôle de tous les aspects de leur vie et de leurs institutions (recherche, données, information).

Contrôle de tous les aspects du processus de gestion de la recherche et de l'information.

Accès

Les Premières Nations doivent avoir accès à l'information et aux données qui les concernent et qui concernent leurs nations, peu importe l'endroit où l'on conserve ces données.

Fait référence aux droits des communautés de gérer l'information qui les touche collectivement et de prendre des décisions à l'égard de l'accès à cette information.

Possession

La possession n'est pas une condition essentielle à la propriété des données, elle constitue un mécanisme permettant d'affirmer et de protéger la propriété.



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Principes

- Principes d'action issus des valeurs
- Recherche menée en collaboration
- Consultation
- Reconnaissance des savoirs des Premières Nations
- Partage des bénéfices
- Reddition de comptes
- Patrimoine sacré et connaissances culturelles
- Usage approprié de l'information recueillie

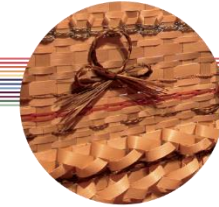


COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

AVANT



PENDANT



APRÈS

Premiers contacts
Sources de financement
Entente de recherche
Comité éthique de la recherche
Consentement, confidentialité et droit de refus

Méthodologie issue des Premières Nations
Collecte de l'information
Analyse, interprétation et validation des données
Les produits issus de la recherche

Produits et résultats de la recherche
Modalités de suivi
Traduction, langage et communications
Plan de diffusion
La divulgation de résultats



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

OUTILS POUR CONCRÉTISER LA DÉMARCHE

- Modèle d'entente de recherche
- Modèle d'entente sur le partage des données
- Modèle de déclaration sur la confidentialité et la conduite de la recherche
- Modèle de formulaire de consentement pour le participant à une recherche
- Modèle de plan de communication et de diffusion
- Attestation de destruction des renseignements personnels et confidentiels



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Analogie du casseau d'écorce





Perspectives d'avenir

- Sièges réservés au sein des comités d'éthique des établissements universitaires
- Reconnaissance des certificats éthiques et des permis de recherche des communautés
- Comité d'éthique régional des Premières Nations
- Accès aux bases de données gouvernementales provinciales et fédérales
- Importance de travailler en collaboration avec les autorités des Premières Nations pour le développement de nouvelles connaissances



Conclusion

- Respect des politiques, des guides et des outils existants au sein des Premières Nations.
- Les communautés ont la responsabilité de protéger et de conserver leur patrimoine informationnel.
- Ce document est un outil de réflexion rassemblant les critères essentiels à l'élaboration d'une politique de recherche qui reflète la position de l'APNQL.
- Ce guide de référence permet aux communautés de mieux encadrer les activités et les demandes liées à la recherche se déroulant sur leur territoire.
- Il vise aussi à promouvoir une recherche éthique, précise et bien informée, dont le déroulement respecte la volonté des Premières Nations visées.
- Rapport de la Commission Viens : mise en œuvre des appels à l'action.



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Commission Viens

APPEL À L'ACTION n° 3

Procéder, en collaboration avec les autorités autochtones, à l'élaboration et à l'adoption d'une loi garantissant la prise en compte des dispositions de la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones dans le corpus législatif relevant de ses compétences.

APPEL À L'ACTION n° 4

Intégrer la collecte de données ethnoculturelles au fonctionnement, à la reddition de comptes et à la prise de décision des organisations du secteur public.

APPEL À L'ACTION n° 5

Apporter les changements administratifs et législatifs nécessaires pour permettre aux autorités autochtones d'avoir accès facilement et en tout temps aux données relatives à leurs populations, notamment en santé et services sociaux.

APPEL À L'ACTION n° 6

Faire des enquêtes populationnelles en lien avec les peuples autochtones un axe de recherche prioritaire, récurrent et pourvu d'un financement pérenne.

APPEL À L'ACTION n° 7 - À l'attention des autorités autochtones

Sensibiliser l'ensemble des conseils de bande des Premières Nations et des conseils des villages inuit à l'importance de prendre part aux enquêtes populationnelles effectuées au regard de leurs populations.



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Références

APNQL (2014). *Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador*, www.apnql-afnql.com

CCNSA (2013). *Inégalités en matière de santé et déterminants sociaux de la santé des peuples autochtones*,
http://www.nccah-ccnsa.ca/Publications/Lists/Publications/Attachments/46/health_inequalities_FR_web.pdf

CRPA (1996). *Volume 1 – Un passé, un avenir*, <http://data2.archives.ca/e/e448/e011188231-01.pdf>

CSSSPNQL (2008). *Premières Nations du Québec : caractéristiques sociodémographiques, Fiche synthèse 1*,
http://www.cssspnql.com/docs/default-source/centre-de-documentation/fiche_synth%C3%A8se_ers1_fr_print.pdf?sfvrsn=2

CVR (2012). *Commission de vérité et réconciliation du Canada : Appels à l'action*,
http://www.trc.ca/websites/trcinstitution/File/2015/Findings/Calls_to_Action_French.pdf

SAA (2013). *Profils des nations*,
http://www.autochtones.gouv.qc.ca/relations_autochtones/profils_nations/profil.htm

STATISTIQUE CANADA (2016). *Les peuples autochtones : Feuillet d'information du Québec*,
<http://www.statcan.gc.ca/pub/89-656-x/89-656-x2016006-fra.htm>

CERP (2019). *Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics : écoute, réconciliation et progrès. Rapport final*
https://www.cerp.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_clients/Rapport/Rapport_final.pdf



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Liens utiles

- APNQL
<https://apnql.com/fr/>
- CSSSPNQL
www.cssspnql.com
- CGIPN
<https://fnigc.ca/fr>
- Centre de documentation
<https://centredoc.cssspnql.com/cgi-bin/koha/opac-main.pl>



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Tiawenhk!

Nancy Gros-Louis McHugh
Gestionnaire du secteur de la recherche

nancygl@cssspnql.com

www.cssspnql.com