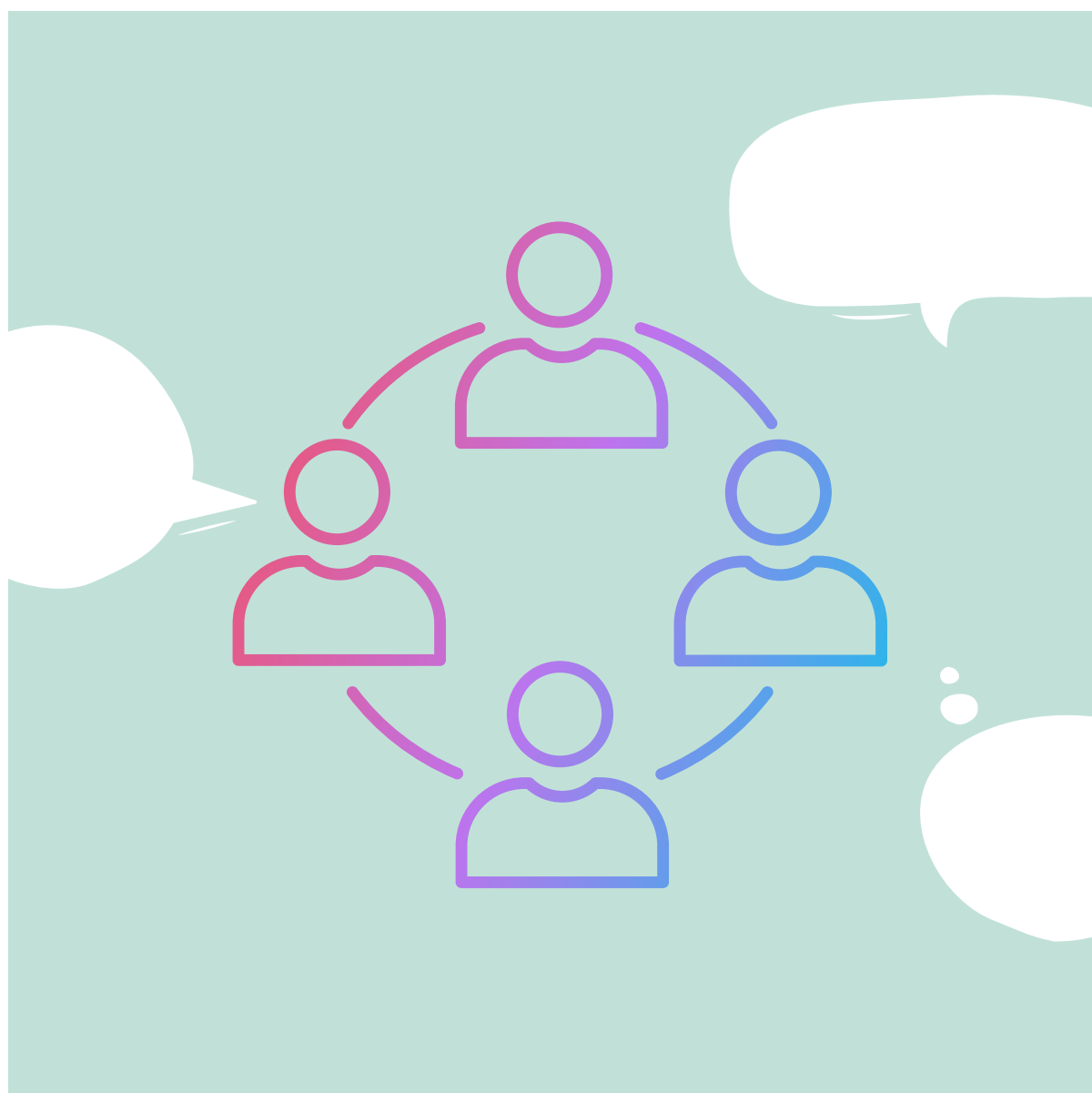


---

# GOUVERNANCE DE LA RECHERCHE PAR UNE COMMUNAUTÉ : ENVISAGER L'AVENIR PAR LE DIALOGUE

---

SYNTHÈSE DE L'ATELIER 2022



## L'atelier

Cet atelier virtuel de deux jours a permis de faire connaître plusieurs stratégies novatrices et remarquables de gouvernance de la recherche par une communauté au Canada. Le premier jour a été consacré à des présentations par des communautés autochtones et urbaines qui ont exposé leurs expériences en matière de recherche, leurs stratégies de gouvernance de l'éthique de la recherche communautaire, et leurs points de vue sur la façon de repenser les systèmes actuels de surveillance de la recherche afin d'assurer une participation importante d'une communauté. Le deuxième jour a été l'occasion de rencontres et de discussions pour des communautés intéressées, des chercheurs et des personnes qui travaillent dans le domaine de l'éthique de la recherche. Des gens de partout au Canada ont participé à cette séance de discussion. Nous avons ouvert et conclu les deux jours par une reconnaissance du territoire et une prière prononcée par un aîné de la communauté mohawk de Kahnawà:ke.

Lien vers l'enregistrement du premier jour :

<https://www.youtube.com/playlist?list=PLfMfjihLOASUGugqzcO8754Zb5u15fhLG>

### Summary of Discussion Session

Nous proposons ici un aperçu des discussions tenues durant le deuxième jour. Nous avons examiné collectivement les défis, les responsabilités et les moyens potentiels d'aller de l'avant pour mieux faire entendre la voix des communautés en matière de gouvernance de la recherche au Canada. Afin de mettre en évidence les contributions des participants, des citations sont présentées anonymement.

Nous tenons à remercier notre conseil consultatif, composé d'experts en gouvernance de la recherche auprès d'autochtones, d'éthiciens de la recherche, de chercheurs communautaires et d'organiseurs communautaires, d'avoir coorganisé la séance de discussion de cet atelier. Votre expertise a été un atout inestimable. Nous remercions également nos participants à l'atelier de nous avoir rejoints dans cette conversation.

Le projet Gouvernance de la recherche menée par la communauté : Envisager l'avenir par le dialogue est financé par la subvention Connexion du Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH). Nous remercions nos généreux sponsors qui ont rendu cet atelier possible.

#### COMMANDITÉ PAR:



## Que signifie pour vous la « gouvernance de la recherche »?

Nous avons amorcé la discussion en faisant un historique de la manière dont les communautés ont été considérées dans l'éthique de la recherche au Canada. Les gens qui ont pris part à la rédaction de l'Énoncé de politique des trois Conseils (EPTC) initial ont parlé de discussions initiales concernant les préoccupations de communautés par rapport à la « *recherche par hélicoptère* », soit l'acquisition de données et de connaissances sans jamais rendre le dû aux communautés, et de la façon dont on a cherché à établir des droits pour les communautés dans l'évaluation éthique de la recherche. Toutefois, cette proposition s'est heurtée à une vive résistance de la part des universitaires, et des inquiétudes ont été exprimées quant à la rédaction de lignes directrices en matière d'éthique de la recherche concernant les communautés (notamment autochtones), mais pas par elles. Cet historique nous a rappelé l'ancienneté de notre lutte pour donner aux communautés une voix dans la gouvernance de la recherche au Canada et le fait que « *nous devons maintenir la pression* » pour que le changement s'opère.

Au cours de la discussion, nous avons réalisé que pour répondre à notre question, nous devons la reformuler :

## Que signifie la « recherche » pour vous?

Une organisatrice communautaire a relaté ses expériences : « *La recherche et sa gouvernance sont une question de narration. Il s'agit de la vie des gens et de leur façon d'être et de voir le monde. Les communautés racontent des récits depuis longtemps, mais leur façon d'exister n'a pas été prise en compte* ».

L'organisatrice nous a encouragés à envisager l'historique de la recherche en lien avec le colonialisme et le capitalisme, l'exploitation et l'extraction. Par conséquent, réfléchir à la gouvernance de la recherche pourrait nous obliger à réfléchir à la recherche d'une façon plus fondamentale : Pourquoi faisons-nous de la recherche? À qui sert-elle, à qui profite-t-elle? Nous en faut-il toujours plus? Qui relate l'histoire de la communauté?

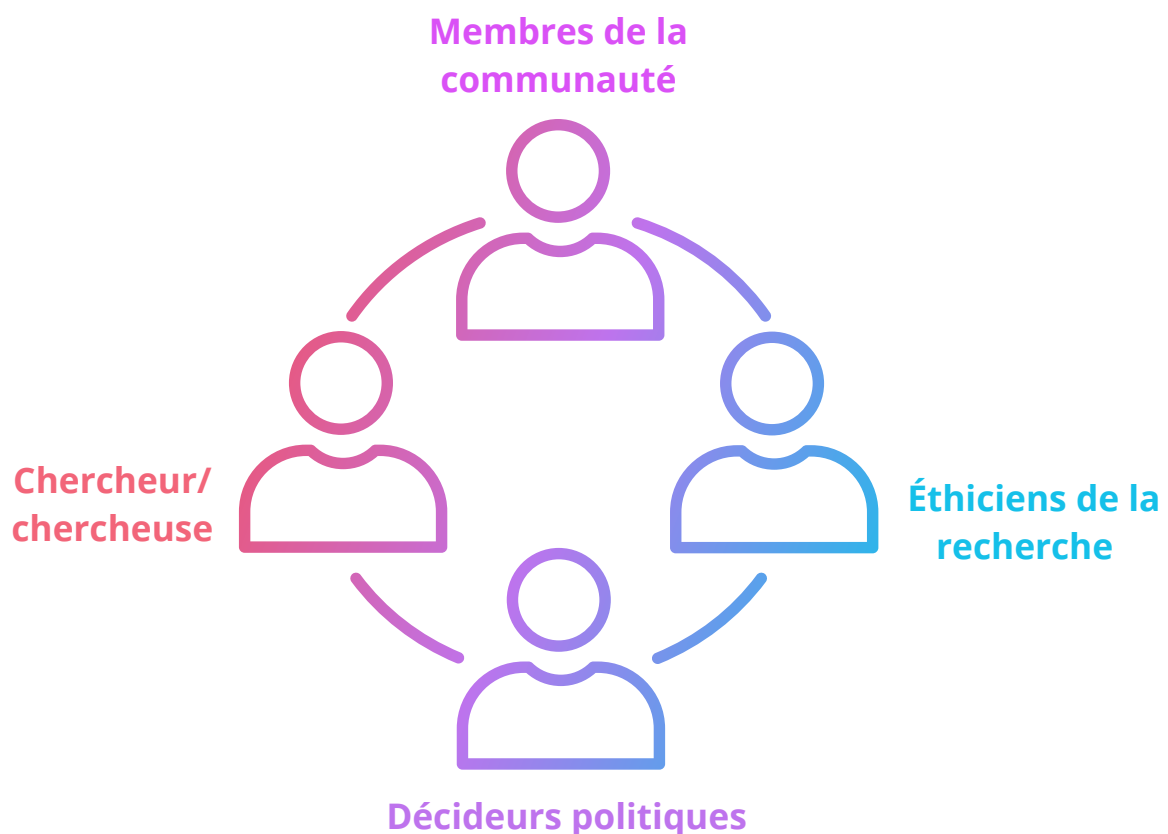
« *À mes yeux, la gouvernance c'est pouvoir prendre des décisions contraignantes sur de la recherche qui a une incidence directe sur vous et sur votre communauté/territoire. Cela doit impliquer que la communauté a le pouvoir de mener ses propres recherches, de mener ses propres processus d'évaluation de l'éthique de la recherche, et de définir les conditions que doivent respecter les chercheurs qui veulent avoir accès à la communauté.* »

(Chercheur/chercheuse communautaire)

Nous nous sommes ensuite répartis en petits groupes constitués d'intervenants se trouvant en situation semblable afin de répondre à la question qui suit :

**Quelles sont les responsabilités qui découlent de mon rôle en tant que \_\_\_\_ (p. ex., membre de la communauté, éthicien de la recherche/décideur politique, chercheur/chercheuse) en ce qui a trait à la voix de la communauté dans la gouvernance de la recherche? Quels sont les défis à relever?**

Il est important de noter que les membres de la communauté, les chercheurs, les membres des comités d'éthique de la recherche et les décideurs qui ont participé à cette séance de discussion étaient des personnes qui s'intéressent à la gouvernance de la recherche dirigée par la communauté, et qu'ils ne représentent donc pas nécessairement la diversité des expériences et des perspectives sur ce sujet.





## Responsabilités:

- Faire en sorte que les personnes présentes à la table représentent la communauté.
- Exprimer sa solidarité avec les communautés autochtones, la souveraineté autochtone et les objectifs plus larges énoncés dans le rapport de la Commission de vérité et réconciliation:

*« Nous estimions que nous devons reconnaître le programme spécifique des populations autochtones du Downtown Eastside de Vancouver. Nous avons [suggéré] une modification au Manifeste indiquant que nous sommes prêts à coopérer, car c'est la seule façon d'aller de l'avant. La restitution des restes des enfants nécessitera beaucoup de recherches, et nous serons à la table lorsque cela se produira. »*

- Soutenir l'énergie collective de la communauté pour continuer à faire pression en faveur de ses droits dans la recherche.
- Devoir rendre des comptes à la communauté et défendre ses intérêts:

*« Le monde universitaire n'est pas une priorité dans certaines communautés autochtones. La priorité est d'utiliser la recherche pour améliorer les services et les soins de santé dans nos communautés. Cela signifie qu'il est de notre responsabilité de rendre des comptes à notre communauté et de réfléchir aux avantages de la recherche pour la communauté, et pas seulement en termes universitaires. »*

## Défis:

- Représentation et inclusion de façade:

*« Comment s'assurer que les quatre personnes présentes à la table sont approuvées par une université, tandis que 100 autres voix sont absentes de la table? ... Lorsqu'il n'y a pas assez de personnes autour de la table, deux choses peuvent se produire : soit leurs idées sont exploitées à des fins de généralisation à l'ensemble de la communauté, soit leurs voix peuvent être ignorées parce qu'elles ne sont pas assez nombreuses pour représenter l'ensemble de la communauté. »*

- Faire confiance aux chercheurs et au monde universitaire et établir des relations avec eux, surtout par rapport aux calendriers et aux agendas prédéterminés et limités des chercheurs:

*« La loyauté du milieu universitaire est toujours remise en question, à juste titre... Il est difficile de changer cela. »*

*« C'est un véritable défi, car nous voulons payer les membres de notre communauté pour leur participation; mais les comités d'éthique de la recherche refusent que nous le fassions. En tant que membre de la communauté, je me demande : "où est notre voix dans le processus" ».*

*« L'infrastructure actuelle de l'université n'est pas conçue pour ce type de travail [recherche axée sur la participation d'une communauté]. La communauté non plus n'a pas prévu cette capacité, de sorte qu'on se contente bien souvent de signer l'entente qui stipule que l'université a le droit de parler, de publier, de présenter. On constate beaucoup d'intimidation lorsqu'on travaille avec le milieu universitaire. »*



## Responsabilités:

- Associer les communautés au processus de gouvernance de la recherche en sollicitant des organisations communautaires, en créant des comités consultatifs et en engageant des discussions sur la gouvernance selon les lignes directrices et les modèles existants.
- Communiquer ouvertement et honnêtement avec les communautés tout au long du cycle de vie du projet.
- Établir des relations de confiance à long terme avec la communauté.  
*« Il faut du temps pour qu'une communauté se sente en confiance. Il est important de tisser des liens, et il faut laisser à la communauté le temps de s'y faire. Chaque communauté est guidée par des principes et des protocoles différents. » (Membre de la communauté, parlant des relations avec les chercheurs)*
- Établir une convention de recherche avec la communauté afin de définir des lignes directrices concernant le pouvoir et la propriété des données, la gestion des données et les publications.
- Prendre les devants et prévoir des espaces permettant aux membres de la communauté de participer à la recherche et à sa gouvernance, en particulier s'ils n'ont aucune expérience préalable en recherche:  
*« Lors de recherches menées auprès de communautés autochtones qui n'ont pas accès aux ressources, les chercheurs sont censés faire venir des représentants de PCAP® dans les communautés et payer la formation. Ces personnes pourront ensuite représenter les communautés et négocier en leur nom. Il nous est arrivé de payer des avocats [au nom des communautés]. »*

## Défis:

- Trouver un équilibre entre les responsabilités à l'égard des communautés et les exigences institutionnelles inflexibles, les exigences professionnelles, les structures des avantages accordés, les exigences de financement et les échéances:  
*« Ce sont les chercheurs qui tiennent la bourse, alors que les communautés ne sont souvent pas autorisées à le faire en raison des structures des universités... Il n'y a pas d'égalité en matière de gouvernance entre une communauté et des chercheurs. L'inégalité est inscrite dans la nature même de la relation entre chercheurs et membres d'une communauté. »*
- Lorsque les communautés n'ont pas d'expérience en recherche:  
*« Que se passe-t-il dans les communautés qui ne voient pas l'intérêt de la recherche? Toutes les communautés n'ont pas la capacité ou la volonté de participer à des formes institutionnelles de recherche. »*
- Instaurer la confiance dans des contextes où elle fait défaut.
- Adapter les processus de recherche (conception, questions, gouvernance) en fonction des besoins de la communauté.

*« Tout travail qui associe véritablement les voix des communautés nécessite de bâtir des relations durables. Au début de mon parcours, je ressentais le syndrome de l'imposteur, mais on a fini par me reconnaître comme quelqu'un qui répond aux besoins de la communauté. »*



## Responsabilités:

- S'assurer que les chercheurs prévoient la participation de la communauté dans la planification et le plan de leur étude.
- Défendre les intérêts des communautés au sein de l'institution de recherche.

## Défis:

- La capacité et l'engagement de l'institution de permettre aux comités d'éthique de la recherche (CER) d'inclure les communautés dans le processus de gouvernance:

*« Lorsqu'on pense à la communauté, il s'agit soit de la représenter au sein du CER, soit d'aller dans les communautés, ce qui demande beaucoup de temps et de ressources. Des principes tels que PCAP® [propriété, contrôle, accès et possession] sont rejetés sur un plan politique fondamental. On a l'impression de se heurter à d'énormes murs de briques avant de trouver quelqu'un qui écoutera et qui changera quelque chose à la politique institutionnelle (p. ex., permettre le stockage des données ailleurs). »*

*« Je donnais la priorité à la communauté à chaque point du protocole d'entente juridique, et les gens me disaient que la priorité devait être accordée à l'université. Il y a eu beaucoup de résistance et de négociations, mais cela n'a pas changé les structures. Ça ressemblait plus à une exemption. »*

- Un soutien et un financement limités pour ceux qui prônent le changement à l'intérieur d'enceintes institutionnelles (p. ex., pour soutenir la participation de la communauté à des conférences et à d'autres activités).
- La résistance du système biomédical aux approches ascendantes et collaboratives.

*« Certains membres de CER insistent sur la nécessité de solliciter l'avis de la communauté, mais il existe un parti pris biomédical et la recherche biomédicale est plus réfractaire à l'inclusion et à la diversité. »*

Après le débat en plénière, nous avons formé des sous-groupes de discussion composés de divers intervenants afin de répondre aux questions suivantes :

**De quelles ressources disposons-nous lorsqu'il s'agit de faire entendre la voix d'une communauté dans la gouvernance de la recherche? Que doit-on changer à l'avenir?**

## Ressources:

- Les stratégies de gouvernance de la recherche communautaire déjà créées et publiées par les communautés:
  - Les protocoles existants que les membres de la communauté et les aînés connaissent
  - Les expériences communes
  - La formation offerte aux communautés et aux chercheurs par les organisations communautaires

« Les individus ont leurs propres codes de recherche pour leur organisation – alors partageons-les! » (Membre de la communauté)
- Les ressources et le financement disponibles en milieu universitaire qui peuvent être utilisés pour soutenir les communautés par des partenariats communauté-université (p. ex. le programme Appui du SCRR aux activités éducatives et de formation).
- Les chercheurs et l'expertise et les ressources qu'ils apportent à un projet:

*« J'envisage la recherche comme une trousse à outils – je suis un mendiant professionnel. Je m'associe aux communautés et je détermine les enjeux qui sont importants pour elles. Mon rôle est d'aller chercher des fonds et d'améliorer les aspects qu'elles veulent améliorer. Je ne pourrais pas expliquer ce modèle à mes collègues – ils me diraient que je ne crée pas une recherche universitaire rigoureuse. Par exemple, avec des modèles d'essai contrôlé randomisé (ECR), puisque vous avez un groupe témoin, vous avez un groupe qui ne profite pas de l'intervention. Je suis d'avis que les modèles d'ECR ne devraient pas être utilisés chez les communautés autochtones. »* (Chercheur/chercheuse)
- Une plus grande sensibilisation et des possibilités accrues au sein des institutions de recherche pour l'engagement communautaire et la recherche fondée sur la participation des communautés.

*« L'une des ressources est la reconnaissance d'expériences communes... Lorsque les gens sont conscients d'expériences communes, nous réalisons que nous n'avons pas à faire face seuls à cette [recherche non éthique]. »* (Membre de la communauté)



## Il faut:

- Concevoir des justifications et des pratiques renforcées pour la recherche axée sur la participation d'une communauté et la gouvernance de la recherche au sein de l'université:  
*« La concurrence pour les ressources est vive dans les universités – il faut des justifications, des pressions, des exemples de la façon dont les choses pourraient être mieux faites pour que l'université prête attention à la nécessité du changement. » (Chercheur/chercheuse)*
- Modifier le système d'avantages accordés aux chercheurs au sein des institutions (p. ex., en matière d'embauche et de promotions).  
*« Les universités ne tiennent pas compte du temps passé à prendre le thé avec une communauté pour la titularisation et les promotions. » (Responsable de politiques)*
- Rendre l'information sur les droits liés à la recherche largement disponible et accessible.  
*« Les communautés ne savent souvent pas ce qu'elles doivent faire en ce qui concerne leurs droits en matière de recherche. Il faut les informer pour qu'elles ne soient pas impuissantes. » (Membre de la communauté).*
- Tenir les institutions responsables du respect des stratégies existantes de gouvernance de la recherche communautaire.
- Travailler à la création de modèles d'édition qui intègrent de manière authentique et éthique les voix de la communauté dans la littérature universitaire.

*« Les chercheurs sont très rarement considérés comme des ressources pour les communautés. Et si, plutôt que d'être guidée par la trajectoire ou les intérêts d'un chercheur, la recherche était guidée par les besoins de la communauté? »  
(Chercheur/chercheuse)*

Enfin, nous avons conclu la séance en répondant à la question suivante :

**Si vous deviez faire une seule recommandation, quelle serait-elle et à qui la feriez-vous?**

### **Aux bailleurs de fonds :**

Rendre disponible du financement pour la gouvernance de l'éthique de la recherche communautaire.

*« [La gouvernance de la recherche communautaire] est une forme d'infrastructure dans laquelle nous devons investir. »  
(Chercheur/chercheuse)*



*« Il faudra du temps et de l'argent pour inclure les voix appropriées à tous les stades de révision, et l'engagement doit dépasser les mots. »  
(Membre de la communauté)*

Formuler des lignes directrices et des attentes concernant la participation de la communauté pour le financement; en assurer le suivi.

Rendre des fonds disponibles pour de la recherche responsable impliquant une communauté, avec une compensation pour l'engagement de la communauté et l'établissement de relations.

## Aux universités :

Apporter des changements radicaux à long terme au mode de fonctionnement de l'entreprise universitaire.

*« Nous devons aller au-delà d'un modèle d'entreprise afin de mieux travailler. »  
(Chercheur/chercheuse)*

Créer un « Bureau de liens communautaires » où les chercheurs et les communautés peuvent partager des projets et des ressources pour l'engagement d'une communauté, l'établissement de partenariats et la consultation des structures de financement.

Créer une structure de paiement pour les partenaires communautaires qui est indépendante des exigences universitaires.



*« On ne témoigne pas aux membres de communautés qu'ils sont appréciés... tandis que nos systèmes de récompense avantagent grandement les chercheurs ou les entreprises. »  
(Membre de la communauté)*

Montrez que vous accordez de l'importance aux communautés et à leur expertise de manière pratique (en leur offrant de l'argent et des débouchés) et en établissant des partenariats de recherche.

Offrir une formation aux chercheurs et aux étudiants afin qu'ils puissent effectuer davantage de travail en milieu communautaire.

## Aux comités d'éthique de la recherche :

Être à l'écoute des voix des communautés et leur parler des modifications à apporter aux études.

· Adopter une approche plus prudente sur le plan culturel dans l'évaluation de la recherche communautaire.



Étendre aux groupes communautaires la confiance que vous accordez aux chercheurs.

Tenir compte des groupes communautaires et de leurs processus de gouvernance dans les demandes d'éthique.

## À toutes et tous :

**Créer « plus d'espaces comme celui-ci [atelier] pour que les personnes qui font ce travail à Turtle Island puissent se rencontrer, comparer leurs notes, partager leurs stratégies, leurs sources de financement et plus encore. » (Chercheur/chercheuse)**

Si vous avez des questions sur ce rapport, l'atelier ou pour entrer en contact avec la gouvernance de la recherche dirigée par la communauté, veuillez contacter les personnes suivantes :

**Chef du projet**

Phoebe Friesen, P.hD.  
phoebe.friesen@mcgill.ca

**Auteur de document**

Alize Gunay  
ece.gunay@mail.mcgill.ca

**Collaborateur principal**

Scott Neufeld  
sneufeld@brocku.ca

**Principal soutien**

Emily Doerksen  
emily.doerksen@mail.mcgill.ca

**Un grand merci à notre conseil consultatif:**

Rylan Kafara  
Jule Chapman  
Nicolas Crier  
Abena Offeh-Gyimah  
Fern Brunger  
Carolyn Ells  
Michael McDonald  
Hannah Brais  
Shaun Cleaver  
Ivan Sarmiento Combariza  
Lorrilee McGregor  
David Bernard

**SSHRC**  **CRSH**

**Social Sciences and Humanities Research Council of Canada  
Conseil de recherches en sciences humaines du Canada**