

information
formation
recherche
coopération internationale

Le consentement éclairé chez les populations autochtones : une démarche novatrice adaptée à la culture inuite lors de l'enquête de santé menée au Nunavik en 2004

Carole Blanchet
Institut national de santé publique du Québec

24 octobre 2006

Institut national de santé publique
Québec

Plan de présentation

- I. Le consentement éclairé : définition selon les lignes directrices de l'éthique de la recherche au Canada
- II. Éthique de la recherche chez les populations autochtones
- III. Enquête de santé chez les Inuits du Nunavik en 2004 : Démarches entreprises pour obtenir un consentement éclairé
- IV. Présentation de l'enregistrement audio-visuel élaboré pour l'obtention d'un consentement éclairé.

2

information

Institut national de santé publique
Québec

Cette présentation a été effectuée le 24 octobre 2006, au cours du Symposium "La santé des populations vulnérables : des défis scientifiques et éthiques, de la mesure à la diffusion des résultats" dans le cadre des Journées annuelles de santé publique (JASP) 2006. L'ensemble des présentations est disponible sur le site Web des JASP, à l'adresse <http://www.inspq.qc.ca/jasp>.

Énoncé de Politique des Trois Conseils: Éthique de la Recherche avec les Humains

- Le consentement libre et éclairé est au cœur de l'éthique de la recherche avec des sujets humains.
- Il s'agit d'un processus qui débute avec la prise de contact initiale et s'achève lorsque le projet est terminé ou que le participant se retire.

3



Institut national
de santé publique
Québec



Consentement éclairé

Les chercheurs doivent fournir toutes les informations nécessaires à un consentement éclairé. Ils doivent s'assurer que les sujets recrutés comprennent bien ce qu'implique leur participation, qu'ils ont eu la possibilité de poser des questions et d'y réfléchir pendant toute la durée du processus de consentement.

4



Institut national
de santé publique
Québec



La recherche avec les peuples autochtones

Les peuples autochtones possèdent des langues, cultures, croyances et politiques qui sont différentes de celles des non-autochtones.

C'est pourquoi la recherche avec des groupes autochtones soulèvent souvent des défis de taille sur le plan éthique.

5



Institut national
de santé publique
Québec



Éthique de la recherche chez les peuples autochtones

Parmi les lignes directrices sur l'éthique de la recherche en santé chez les peuples autochtones, on recommande d'effectuer des partenariats avec ces derniers afin de faciliter la recherche participative.

Or, la recherche participative permet aussi l'obtention du consentement éclairé et ce, de façon collective et individuelle.

6



Institut national
de santé publique
Québec



Consentement collectif et individuel éclairé

En plus du consentement individuel des membres d'une communauté autochtone, les chercheurs doivent obtenir le consentement des autorités locales ou des responsables désignés avant que la recherche ne débute dans la communauté.

7



Institut national
de santé publique
Québec



8



Institut national
de santé publique
Québec



Enquête Qanuippitaa Comment allons-nous ?



9



Institut national
de santé publique
Québec



AMUNDSEN



10



Institut national
de santé publique
Québec





Consultation, information et consentement des représentants et autres autorités compétentes de la communauté inuite du Nunavik

11



Institut national
de santé publique
Québec



Information de la communauté inuite
de la tenue de l'enquête
grâce à une campagne d'information et
des outils de communication.

12



Institut national
de santé publique
Québec

ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ
ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ

L'enquête de santé du Nunavik
The Nunavik Health Survey

ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ
ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ








ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ
ENSEMBLES, découvrons comment nous nous portons au Nunavik!
TOGETHER, let's find out how we are doing in Nunavik!

ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ
Du 31 août au 1^{er} octobre 2004
August 31st to October 1st, 2004


ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ
Surveiller les nouvelles sur :
Check for news reports on :

ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ
Tegamiut Kigpaqat Inc. (TNI)

ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ
www.qanuippitaa.com


ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ

VOUS PARTICIPEZ, ÉTAPE PAR ÉTAPE - YOUR PARTICIPATION, STEP BY STEP




ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ
Les 45 ans et plus remplissez les formes, interviewez les formes, interviewez les formes, interviewez les formes.
These 45 years and over use longer questionnaires and get the future review, interview, a small group that reports the future use, and measure the cardiac stability. The review will be done in 2 hours.

ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ
Les 45 ans et plus remplissent les formes, interviewez les formes, interviewez les formes, interviewez les formes.
These 45 years and over use longer questionnaires and get the future review, interview, a small group that reports the future use, and measure the cardiac stability. The review will be done in 2 hours.




ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ
Les 45 ans et plus remplissent les formes, interviewez les formes, interviewez les formes, interviewez les formes.
These 45 years and over use longer questionnaires and get the future review, interview, a small group that reports the future use, and measure the cardiac stability. The review will be done in 2 hours.

ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ
Les 45 ans et plus remplissent les formes, interviewez les formes, interviewez les formes, interviewez les formes.
These 45 years and over use longer questionnaires and get the future review, interview, a small group that reports the future use, and measure the cardiac stability. The review will be done in 2 hours.



ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ
Les 45 ans et plus remplissent les formes, interviewez les formes, interviewez les formes, interviewez les formes.
These 45 years and over use longer questionnaires and get the future review, interview, a small group that reports the future use, and measure the cardiac stability. The review will be done in 2 hours.

ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ
Les 45 ans et plus remplissent les formes, interviewez les formes, interviewez les formes, interviewez les formes.
These 45 years and over use longer questionnaires and get the future review, interview, a small group that reports the future use, and measure the cardiac stability. The review will be done in 2 hours.



ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ
Les 45 ans et plus remplissent les formes, interviewez les formes, interviewez les formes, interviewez les formes.
These 45 years and over use longer questionnaires and get the future review, interview, a small group that reports the future use, and measure the cardiac stability. The review will be done in 2 hours.

ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ ᐱᑭᓂᓐ
Les 45 ans et plus remplissent les formes, interviewez les formes, interviewez les formes, interviewez les formes.
These 45 years and over use longer questionnaires and get the future review, interview, a small group that reports the future use, and measure the cardiac stability. The review will be done in 2 hours.

Formulaire de consentement : informations fournies aux sujets recrutés

- Identité des chercheurs et leur appartenance
- But de l'enquête
- Méthodologie: questionnaires, mesures physiques et biologiques; durée prévue; types d'analyses sanguines
- Risques, et avantages pour le participant
- Participation volontaire et droit de retrait en tout temps
- Confidentialité et gestion des données
- Personne(s) à contacter pour des renseignements supplémentaires ou pour formuler une plainte.

15



information

Institut national
de santé publique
Québec



16



information

Institut national
de santé publique
Québec



CADRE DE GESTION DES BANQUES DE DONNÉES ET DES ÉCHANTILLONS SANGUINS

- Propriété des données
- Conservation des données et des échantillons sanguins
- Accessibilité aux données

17



Institut national
de santé publique
Québec



DIFFUSION DES RÉSULTATS AUPRÈS DE LA POPULATION INUITE

- FAITS SAILLANTS
- FEUILLETS THÉMATIQUES

18



Institut national
de santé publique
Québec



Conclusion

Les diverses activités de l'enquête de santé de 2004 ont été réalisées en partenariat avec les représentants et les membres de la communauté inuite du Nunavik, ce qui a permis de mieux les informer sur le déroulement de l'enquête et ce, tout en respectant leur culture, leurs traditions et leurs connaissances.

19



Institut national
de santé publique
Québec



Conclusion ...

La présentation audio-visuelle des diverses étapes de l'enquête était une démarche novatrice qui fut très appréciée par les personnes recrutées et a permis d'optimiser l'obtention du consentement éclairé.

20



Institut national
de santé publique
Québec



Références

- Instituts de Recherche en Santé du Canada, Conseil de Recherches en Sciences Naturelles et en Génie du Canada, Conseil de Recherches en Sciences Humaines du Canada, *Énoncé de Politique des Trois Conseils (EPTC) : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, 1998 (avec les modifications de 2000, 2002 et 2005).
- Institut de la santé des Autochtones (ISA), Instituts de Recherche en Santé du Canada. Gouvernement du Canada, 2006. Site Internet : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/8668.html>
- Association Universitaire Canadienne d'Études Nordiques, *Principes d'éthique pour la conduite de la recherche dans le Nord*, (AUCEN), Ottawa, 1982, réimprimé en 1988.
- Commission royale sur les peuples autochtones, Annexe B, *Ethical Guidelines for Research*, RCPA, 1993.
- Bureau de l'Éthique des Instituts de recherche en santé au Canada (IRSC). Lignes directrices des IRSC sur l'éthique de la recherche en santé chez les peuples autochtones - Version provisoire pour consultation. 2005. 39 p. Site Internet : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/29134.html>
- Weijer C, Goldsand G, and E.J. Emanuel. Protecting Communities in Research : Current Guidelines and Limits of Extrapolation . *Nature Genetics*, 1999. 23: 275-280).
- Brant Castellano, M. L'Éthique de la recherche sur les autochtones. *Journal de la Santé des Autochtones*. 2004. 98-114.
- Rochette, L. and C. Blanchet. Methodological report: Qanuippitaa? How are we? The Health survey of the Inuit of Nunavik-2004. Institut national de santé publique du Québec, Québec. 2006. In press.

21



Institut national
de santé publique
Québec

Nous remercions la population inuite du Nunavik pour sa participation à cette enquête.



22



Photo : Isabelle Dubois, Kuujuaq, Nunavik.

Institut national
de santé publique
Québec