



IRSC CIHR

Institut de la santé des Autochtones des IRSC

Évaluation interne pour l'examen international 2011



Instituts de recherche
en santé du Canada

Canadian Institutes
of Health Research

Canada

Table des matières

Mandat et contexte	1
Priorités de l'Institut	3
Principales initiatives	3
Initiative 1 : Renforcement des capacités de recherche sur la santé des Autochtones	4
Initiative 2 : Production de connaissances – Améliorer la santé des Autochtones	8
Initiative 3 : Leadership en recherche sur la santé des Autochtones	10
Retombées et résultats	11
Production de nouvelles connaissances	12
Renforcement des capacités de recherche en santé des Autochtones – Reflète de l'accroissement de l'expertise et de l'infrastructure	15
Prise de décisions éclairées par l'application des connaissances	17
Amélioration des modèles de bonnes pratiques et bienfaits pour la santé	18
Impacts économiques des investissements en partenariat interne et externe	19
Avancement des connaissances sur la santé et la recherche en santé autochtones	19
Effets transformateurs de l'Institut	20
Regard sur l'avenir	21
Liste des acronymes et des abréviations	25
Références	26

Liste des figures et des tableaux

Figure 1 : Dépenses des IRSC pour des recherches liées au mandat de l'ISA	13
Figure 2 : Financement des IRSC pour la recherche en santé des Autochtones – pourcentage des dépenses totales des IRSC liées au mandat de l'ISA	14
Figure 3 : Indice de spécialisation et moyenne des citations relatives pour les dix pays ayant le plus grand nombre de publications sur la santé des Autochtones, 2000-2008.....	14
Figure 4 : Le double regard – Un modèle de progrès mutuel.....	24
Tableau 1 : Nombre de publications, moyenne des citations relatives et indice de spécialisation des dix pays ayant le plus grand nombre de publications sur la santé des Autochtones, 2000-2008.....	15
Tableau 2 : Nombre de subventions communautaires attribuées par les neuf ERRSA, 2007-2010.....	16

Mandat et contexte

L'Institut de la santé des Autochtones (ISA) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) a commencé à prendre forme, d'un point de vue conceptuel, au cours de l'été 1999. Le conseil d'administration provisoire des IRSC a sollicité des suggestions sur la nature et la vision de possibles instituts de recherche en santé. Un groupe de chercheurs en milieu universitaire, d'organisations autochtones non gouvernementales et d'organismes gouvernementaux intéressés à la recherche en santé des Autochtones s'est réuni à Ottawa en 1999.

Malgré la petite taille du groupe, il était évident que ces trois secteurs devaient travailler de concert pour améliorer la santé des Autochtones. Il y avait une possibilité de créer un bureau sur la santé des Autochtones au sein des IRSC, lequel aurait pour but d'influencer les autres instituts. Toutefois, en raison des besoins uniques et historiques des Autochtones, y compris leur état de santé médiocre comparativement à celui des Canadiens non autochtones et l'accès limité à des services de santé culturellement sûrs et acceptables, les membres du groupe étaient d'avis qu'un institut distinct permettrait davantage de stimuler l'intérêt pour la recherche, d'encourager l'engagement communautaire et d'accroître la capacité de recherche. Ces trois objectifs et le principe d'autodétermination, considérés comme essentiels à la réduction des disparités et à la réalisation d'améliorations importantes pour la santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis (PNIM), sont devenus les arguments principaux en faveur d'un institut indépendant. C'est ainsi que l'Institut de la santé des Autochtones des IRSC a été créé.

L'Institut finance la recherche en santé qui répond aux besoins particuliers des Autochtones au Canada. Il a pour mission d'améliorer la santé des peuples des Premières Nations, des Inuits et des Métis en :

- dirigeant un programme national de recherche de pointe qui encourage la recherche communautaire innovatrice et excellente sur le plan scientifique;
- intégrant les connaissances autochtones sur la santé;
- améliorant l'échange et l'application des connaissances;
- faisant progresser la capacité et l'infrastructure dans les communautés des PNIM;
- établissant des partenariats efficaces à l'échelle régionale, nationale et internationale.

Les systèmes de santé ayant une incidence sur la santé des Autochtones sont complexes et regroupent des organismes fédéraux, provinciaux, municipaux et non gouvernementaux. Ainsi, pour aborder tous les volets du mandat des IRSC, chacun des instituts devra réorienter ses propres priorités pour qu'elles correspondent au cadre des IRSC. La priorité des IRSC visant à « réduire les disparités en santé chez les Autochtones et les autres populations vulnérables¹ » laisse croire que l'ISA peut s'attendre à rencontrer des défis uniques en raison de son rôle plus important de leader dans le programme national de recherche en santé des Autochtones au Canada.

Ces défis comprennent l'élaboration et l'avancement d'initiatives et d'activités conformément aux orientations stratégiques des IRSC :

- investir dans l'excellence pour une recherche de calibre mondial;
- s'attaquer aux priorités de la recherche sur la santé et le système de santé;
- profiter plus rapidement des avantages de la recherche pour la santé et l'économie;
- favoriser l'excellence organisationnelle, promouvoir l'éthique et démontrer l'impact.

Le fait de placer l'ISA et ses priorités en évolution dans le mandat des IRSC, qui est « d'exceller, selon les normes internationales reconnues de l'excellence scientifique, dans la création de nouvelles connaissances et leur application en vue d'améliorer la santé de la population canadienne, d'offrir de meilleurs produits et services de santé et de renforcer le système de santé au Canada¹ » met en évidence la reconnaissance à l'échelle nationale du besoin d'apporter des améliorations importantes à la santé des PNIM du Canada.

Réponse à l'examen international de 2006

L'Institut a reçu des éloges en raison des nombreux progrès accomplis et une recommandation en raison de l'application soutenue de bonnes pratiques. Parmi les secteurs reconnus comme excellents, mentionnons :

- les efforts en matière d'excellence de la recherche, de renforcement de la capacité et de financement des priorités stratégiques en collaboration avec d'autres organisations autochtones nationales;
- les mécanismes de planification;
- les approches en matière de consultation et l'établissement de liens avec les communautés autochtones;
- les efforts de création de connaissances, bien qu'on reconnaisse qu'il est nécessaire de renforcer la capacité au sein du milieu de la recherche et des communautés autochtones pour jeter les bases d'une plus grande création de connaissances à l'avenir;
- les contributions à la vision transformatrice des IRSC par l'accent mis sur la recherche interdisciplinaire.

Les recommandations formulées comprenaient l'intensification de la collaboration et des partenariats avec les organisations autochtones nationales, l'augmentation de la présence médiatique de l'ISA, l'amélioration de l'application des connaissances à l'échelle communautaire et l'amélioration de la surveillance du rendement. L'Institut a appliqué chacune des recommandations.

Pour ce faire, l'Institut a procédé à la réorganisation de ses priorités pour mieux tenir compte des besoins des communautés et a ainsi élaboré des « bonnes » pratiques normalisées et acceptables pour la recherche et les chercheurs. Les maîtres mots sont l'« inclusivité », la « pertinence » et l'« autodétermination » des PNIM.

L'Institut a conclu de nouvelles ententes de partenariat avec des organisations autochtones et s'est mieux fait connaître à l'aide de présentations à l'échelle régionale, nationale et internationale ainsi que de nombreuses publications imprimées ou accessibles en ligne. Plusieurs mesures de rendement ont été prises, dont une étude approfondie de l'impact et un modèle des priorités des différents instituts. L'élaboration de la base de données autochtone nationale (de 2009 à aujourd'hui) a également contribué à mieux faire connaître l'ISA, à l'instar d'un dialogue national qui a eu lieu lors des Sommets de recherche en santé des Autochtones de 2009-2010.

Ces sommets, organisés avec les communautés des PNIM du Canada, ont influencé et continuent d'influencer les priorités stratégiques qui sont en cours d'élaboration pour 2011-2015. Ce dialogue a fait participer plus de 150 personnes des peuples des PNIM dans plus de 10 disciplines (p. ex., médecine, sciences infirmières, éducation, traitement de la toxicomanie, programmes de santé) afin de diriger les futures orientations de l'ISA. Les bases fondamentales du processus consistaient à s'assurer que les

pratiques et protocoles culturels et communautaires englobent l'« éthique des pratiques ». L'inclusivité a également été utilisée pour aider à créer un environnement sûr et faciliter la reconnaissance du rôle que jouent les praticiens communautaires dans l'amélioration de la santé et du bien-être des Autochtones.

Priorités de l'Institut

1. Établir des partenariats régionaux, nationaux et internationaux stratégiques pour faire progresser la recherche en santé autochtone.
2. Veiller à l'inclusion et à la reconnaissance des valeurs et de la culture autochtones dans la recherche en santé.
3. Développer la capacité et l'infrastructure pour promouvoir la recherche en santé autochtone.
4. Résoudre les grands problèmes de santé qui touchent les Autochtones.
5. Faciliter l'application des connaissances des Autochtones en matière de santé aux politiques et à la pratique et l'évaluer.

L'Institut utilise plusieurs approches pour établir ses priorités. Ces approches comprennent :

- les réunions semestrielles du conseil consultatif de l'Institut;
- les initiatives concertées avec les organisations autochtones nationales;
- les activités de recherche concertée entre instituts menant à la création de possibilités de financement offertes en partenariat;
- le suivi des initiatives de l'Institut en matière de production de rapports et d'évaluation pour mesurer l'efficacité et la valeur des investissements de l'ISA, et plus particulièrement de son investissement le plus important : les Environnements réseau pour la recherche sur la santé des Autochtones.

Principales initiatives

L'Institut joue un rôle essentiel dans la détermination, l'articulation et la traduction de la complexité des conditions sociales sous-jacentes qui ont une incidence sur la santé des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis (PNIM).

Les problèmes de santé qui touchent ces communautés, à des degrés très élevés, comprennent le suicide, la toxicomanie, les blessures, les infections transmissibles sexuellement et le VIH/sida.

Pour aborder ces problèmes, des points d'intersection entre les experts et les communautés ont été jugés comme essentiels à l'amélioration de la santé des Autochtones.

L'ISA, qui fait office de point de contact entre la recherche en santé, les organismes de santé canadiens et étrangers, le gouvernement et les PNIM, dirige la mise en œuvre d'un programme national de recherche en santé.

Les progrès comprennent la reconnaissance et la légitimation de la recherche communautaire comme modèle de bonnes pratiques en recherche en santé visant les Autochtones du Canada; il s'agit d'une réalisation importante de l'ISA.

Au cours de la période visée par le rapport, l'ISA a dirigé son énergie et ses ressources sur ces initiatives clés :

1. Renforcement des capacités de recherche sur la santé des Autochtones
2. Production de connaissances – Améliorer la santé des Autochtones
3. Leadership en recherche sur la santé des Autochtones

Initiative 1 : Renforcement des capacités de recherche sur la santé des Autochtones

Afin de renforcer les capacités de recherche sur la santé des Autochtones, l'ISA s'est concentré sur trois stratégies : l'engagement communautaire, la création et le soutien d'un réseau national de recherche en santé autochtone et l'élaboration de lignes directrices en matière d'éthique.

Engagement communautaire

Le programme Cadres de développement de la capacité autochtone de recherche en santé-Environnements réseau pour la recherche sur la santé des Autochtones (CDCARS-ERRSA) est essentiel à l'engagement communautaire avec les PNIM et l'ISA. L'élaboration, la structure en évolution et le rôle du programme CDCARS-ERRSA, qui est complété par les Réseaux sur la santé des Autochtones et leur secrétariat, est toujours essentiel à la création du soutien structurel nécessaire à l'amélioration de la santé des Autochtones.

Les impacts historiques sur la santé des Autochtones du Canada sont considérés comme une des raisons de la méfiance sous-jacente des PNIM à l'égard du gouvernement, du système de santé et du système de soins de santé, de la recherche et d'autres initiatives générales provenant de ces structures. La colonisation, les politiques d'assimilation, les séquelles des pensionnats autochtones, la marginalisation économique et culturelle ainsi qu'un long passé d'approches peu approfondies pour la recherche effectuée auprès des Autochtones ont engendré et nourri cette méfiance.

En créant et en finançant le programme CDCARS-ERRSA, l'ISA a inspiré une plus grande confiance aux communautés des PNIM et aux chercheurs en santé, ce qui est propice à l'amélioration de la santé des Autochtones.

Les stratégies conçues pour faire participer les communautés à tous les aspects de la recherche en santé y sont pour beaucoup dans ces progrès. Citons comme exemples de ces stratégies la légitimation de la recherche communautaire et la consultation des communautés pour l'élaboration des *Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones*².

Le processus des Sommets de recherche en santé des Autochtones est un exemple récent d'une activité d'engagement communautaire de l'ISA qui a aidé à diriger et à faire progresser un programme national de recherche en santé des Autochtones. Ce dialogue national a facilité l'échange de connaissances entre

l'ISA et les peuples et communautés autochtones. Ce processus a profité à toutes les parties concernées en faisant participer les communautés des façons suivantes :

- L'ISA a fait progresser les connaissances de la communauté au sujet de l'Institut.
- La communauté a fait progresser les connaissances de l'ISA sur les besoins essentiels en matière de santé.
- La communauté a fait progresser les connaissances de l'ISA en cernant les lacunes en recherche.
- La communauté a fait progresser les connaissances de l'ISA en contribuant à la vision de celui-ci et en la guidant.

Environnements réseau pour la recherche sur la santé des Autochtones

En 2001, l'ISA a pris des mesures à l'égard des limites de la capacité de recherche et de l'expertise en santé autochtone disponibles au Canada en créant son programme phare, le CDCARS. Ce programme, qui a depuis été révisé et amélioré, a conduit à la création d'une nouvelle initiative en 2007, le programme d'ERRSA. Les neuf centres ERRSA ont pour objectif principal la création d'un milieu favorisant la recherche de pointe en santé des Autochtones dans tout le Canada. Les autres grands objectifs des centres ERRSA comprennent le soutien aux étudiants dans le domaine de la recherche sur la santé autochtone, le recrutement de chercheurs, nouveaux ou non, en recherche sur la santé autochtone, la participation des communautés à la recherche ainsi que la promotion de l'utilisation rapide des résultats de recherche pour améliorer la santé des Autochtones.

Le programme d'ERRSA a joué un rôle clé dans le renforcement des capacités de recherche et de celles des chercheurs en santé des Autochtones. Ce programme a également aidé à établir les priorités et les besoins en matière de santé des communautés autochtones, et a permis d'informer et de sensibiliser les travailleurs de la santé et les milieux de la recherche en santé sur des questions qui sont primordiales pour l'amélioration de la santé des peuples autochtones. Ces questions comprennent le développement d'une expertise de recherche en santé accessible et spécialisée dans des domaines comme la santé mentale et la toxicomanie chez les Autochtones. L'ERRSA de Montréal et le Réseau national pour la santé mentale des Autochtones, qui sont financés par l'ISA en partenariat avec l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies (INSMT), en sont un exemple. Le programme CDCARS-ERRSA soutient des groupes de travail dans les domaines suivants :

- déterminants sociaux de la santé;
- éthique;
- données sur la santé;
- connaissances autochtones / médecine traditionnelle;
- application des connaissances;
- santé mentale.

Le programme CDCARS-ERRSA, qui vise à développer et soutenir un groupe de plus en plus grand de chercheurs et une expertise croissante en santé des Autochtones, encourage les activités de réseautage et de partenariat entre les chercheurs en santé, les stagiaires de recherche et les communautés. Par exemple, une évaluation³ des ERRSA réalisée en 2010 conclut que les connaissances et la formation des étudiants chercheurs qui présentent leurs recherches à d'autres chercheurs constituent une véritable force du programme.

Entre 2007 et 2010, le programme d'ERRSA a financé 336 étudiants stagiaires à l'aide de subventions de recherche³. En comparaison, entre 2001 et 2004, le programme CDCARS a financé 125 étudiants. De ce nombre, 50 % ont reçu des bourses de premier cycle. Maintenant, le financement est principalement consacré aux bourses de cycle supérieur : 11 % des 336 étudiants qui reçoivent des subventions de recherche sont au premier cycle, 41 % sont à la maîtrise, 44 % sont candidats au doctorat et 4 % sont boursiers postdoctoraux (n=336).

Le programme d'ERRSA s'adresse à des étudiants très doués qui ont démontré des aptitudes pour le mentorat, ont trouvé des thèmes de recherche uniques et ont démontré leur capacité à découvrir de nouvelles connaissances dans le domaine de la santé des Autochtones au Canada. « Un étudiant qui se classe dans le premier tiers des étudiants des ERRSA a obtenu trois bourses de 2008 à 2010, pour un montant total de 27 420 \$; il s'agissait d'une bourse de recherche et de deux bourses d'études. En outre, cet étudiant a fait six présentations entre 2008 et 2009 portant toutes sur la santé autochtone et touchant les aspects de la guérison, de la santé mentale, du colonialisme et des politiques.³ »

L'ISA, qui tire profit de sa position de point de contact entre la communauté et la recherche en santé des Autochtones, travaille actuellement au renouvellement du programme d'ERRSA.

Les ERRSA sont un modèle de réseau en matière de bonnes pratiques dans les partenariats et les collaborations en recherche entre les universitaires et la communauté. Ainsi, leur succès démontre l'importance des investissements de l'ISA et la valeur ajoutée que constitue ce réseau pour les IRSC.

« Le processus CDCARS-ERRSA est exceptionnel : les communautés et les organisations autochtones émergent en tant que partenaires indépendants, autonomes et précieux pour la réalisation de projets de recherche pertinents, constructifs et importants pour toutes les communautés. Le nombre croissant d'étudiants et de chercheurs autochtones qui s'adonnent à la recherche en santé des Autochtones, que ce soit de façon indépendante ou en collaboration avec des chercheurs non autochtones, est une source de motivation considérable pour les étudiants et les communautés autochtones et peut amener ceux-ci à considérer la recherche comme une possibilité de carrière et d'avenir.³ »

Rôle des ERRSA dans l'atteinte de résultats à long terme pour la santé

Les centres ERRSA ont pour objectif à long terme l'amélioration de la santé des Canadiens des PNIM. Il est entendu que les démarches des ERRSA ne peuvent avoir d'influence directe sur les résultats à long terme pour la santé et que ces centres font plutôt partie de l'infrastructure qui permettra, au bout du compte, d'atteindre ces objectifs à long terme. Les ERRSA assument un rôle important en déterminant les besoins essentiels en matière de santé dans les communautés, et apportent des améliorations aux résultats pour la santé pour les peuples des PNIM en renforçant les capacités de recherche, en améliorant la qualité

de la recherche, en se concentrant sur la recherche pour laquelle les besoins sont élevés et qui a un impact important, ainsi qu'en favorisant l'utilisation des données de recherche pour l'élaboration de politiques et la prestation de services. Parmi les contributions majeures³ des centres, mentionnons l'amélioration des modèles de recherche et de l'éthique de la recherche visant les Autochtones, la formation et le renforcement des capacités des étudiants et des communautés, ainsi que de meilleurs liens avec les chercheurs à l'échelle nationale et locale.

Le programme CDCARS-ERRSA a également apporté une contribution précieuse aux *Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones*² et au chapitre 9 de l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*⁴. Ces documents témoignent d'avancées importantes dans l'application et l'échange des connaissances entre communautés et chercheurs ainsi que d'avancées dans l'établissement de la capacité de recherche en santé dans des domaines où les besoins sont criants.

Élaboration des lignes directrices relatives à l'éthique

L'Institut a été créé à une époque où les mauvaises pratiques étaient monnaie courante dans le milieu de recherche en santé des Autochtones. L'amélioration des pratiques éthiques était considérée comme un besoin immédiat en plus d'une occasion de favoriser des relations de confiance avec les peuples des PNIM.

L'Institut est à l'avant-garde de l'élaboration de bonnes pratiques d'éthique. En effet, il est reconnu à l'échelle internationale pour son influence sur les politiques en matière d'éthique à l'échelle nationale et a été un partenaire clé du Bureau de l'éthique des IRSC dans le cadre de l'élaboration des Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones². La réputation de l'ISA a donné aux IRSC une forme d'autorité morale à l'échelle mondiale. L'éthique des bonnes pratiques en recherche en santé autochtone est maintenant essentielle à l'aspect humain de toute la recherche.

Les mesures prises par l'ISA pour protéger les communautés prenant part à la recherche en santé ont contribué à dissiper la méfiance qui était omniprésente chez les peuples des PNIM. Ces mesures comprenaient la collaboration à une conférence sur l'éthique, qui a réuni des chercheurs en milieu universitaire, des éthiciens et des leaders communautaires pour discuter des bonnes et des mauvaises pratiques en recherche sur la santé des Autochtones. Citons aussi l'exemple de la commandite du Projet de prévention du diabète dans les écoles de Kahnawake en tant que modèle de bonnes pratiques éthiques. Ce projet s'est d'ailleurs mérité le Prix du partenariat des IRSC 2010, la première reconnaissance officielle d'un partenariat communautaire par les IRSC.

Les ERRSA font état de trois moyens principaux d'application de l'éthique à la recherche : les lignes directrices des IRSC utilisées pour évaluer l'admissibilité des propositions au financement, l'Énoncé de politique des trois Conseils sur la recherche avec des êtres humains mis en œuvre par les comités d'éthique des établissements (CER) ainsi que la création de CER ou de protocoles d'éthique communautaires. L'ISA, qui reconnaît la possibilité que les Autochtones contribuent à leur guérison sous un angle structurel, continue de jouer un rôle important et transformateur dans l'éthique de la recherche auprès des Autochtones.

Initiative 2 : Production de connaissances – Améliorer la santé des Autochtones

La production de connaissances, c'est-à-dire les activités qui constituent la base de l'application et de l'échange des connaissances, est au cœur des valeurs fondamentales de l'ISA et de sa vision tournée vers l'avenir. En commençant avec la création de projets de recherche et d'une expertise universitaire propres aux Autochtones dans des domaines et des disciplines qui ont un impact sur la santé, l'ISA a intégré à la recherche en santé des grands principes énoncés par des universitaires autochtones. Ces principes touchent à l'importance des cultures et des valeurs autochtones et des systèmes de connaissances communautaires et autochtones pour la santé et le bien-être des populations PNIM.

L'expression de ces principes dans l'acquisition et l'échange de connaissances en santé et en recherche en santé autochtones est fondée sur le travail d'universitaires autochtones qui sont les bâtisseurs des méthodes de recherche et de l'expertise autochtones. Des documents précurseurs, comme ceux intitulés « First Nations and Higher Education: The Four R's – Respect, Relevance, Reciprocity, and Responsibility »⁵ et *Application des connaissances autochtones : Comprendre et respecter les besoins particuliers des communautés autochtones en recherche*⁶ ont eu une influence sur l'évolution, les activités et les résultats des recherches visant les Autochtones. Notamment, l'éthique des bonnes pratiques en recherche en santé des Autochtones est mentionnée dans les travaux d'universitaires autochtones comme Smylie et collab.⁷, Weber-Pillwax⁸ et Ermine⁹.

Les bonnes pratiques sont manifestes au sein de l'Équipe de recherche sur les médecines autochtones anti-diabétiques des IRSC dirigée par le D^r Pierre Haddad¹⁰, qui s'attaque aux effets dévastateurs du diabète de type 2 (DT2) chez les Autochtones du Canada. Les enseignements tirés des connaissances traditionnelles autochtones ont été intégrés de façon tangible, respectueuse et efficace aux connaissances issues des sciences biomédicales modernes. Cette approche permettra aux Cris atteints de diabète d'utiliser de façon sûre et efficace des remèdes traditionnels. Les résultats contribueront également à l'élaboration de nouveaux critères de détection précoce et efficace du DT2 dans les sous-populations à risque. L'équipe a aussi établi une entente juridique de recherche inédite et très détaillée qui prévoit des efforts exceptionnels pour protéger les connaissances traditionnelles crie et la propriété intellectuelle y étant rattachée.

Sur un autre plan, la D^{re} Laura Arbour et son équipe ont créé le Programme de recherche en génétique communautaire, dans le cadre duquel les affections qui touchent les Autochtones de manière disproportionnée sont étudiées¹¹. Voici quelques-uns des projets actuels :

- la cirrhose biliaire primitive sur la côte du Pacifique;
- le syndrome du QT long congénital dans le nord de la Colombie-Britannique;
- les déterminants biologiques et sociaux des anomalies congénitales au Nunavut;
- la CPT1A (carnitine palmitoyltransférase 1A) et son possible lien avec la mortalité infantile chez les Autochtones du Nord.

Le programme a été créé grâce à une bourse de recherche clinique de l'Institut de génétique des IRSC, obtenue en 2003, et à l'élaboration simultanée des politiques des IRSC visant à protéger les communautés autochtones dans le domaine de la recherche en génétique.

Application des connaissances

Les activités d'application des connaissances (AC), qui sont fondées sur les principes de bonnes pratiques en recherche avec les peuples PNIM, sont essentielles pour garantir que les avantages de la recherche en santé seront retournés dans une forme utilisable aux utilisateurs des organismes, aux partenaires du milieu universitaire, aux responsables des politiques et aux communautés. L'ISA a approfondi la production de connaissances en santé et en recherche en santé autochtones en participant à des activités axées sur l'application et l'échange des connaissances, les partenariats nationaux, les initiatives de financement et les partenariats internationaux.

Les efforts déployés dans ce domaine portent sur les façons d'établir des partenariats et des collaborations qui pourraient servir à l'AC. L'un des résultats de ces efforts est la création et la commandite d'un projet qui a donné naissance à un mémoire, publié en 2009, intitulé *Application des connaissances autochtones : Comprendre et respecter les besoins particuliers des communautés autochtones en recherche*⁶. L'ISA s'est aussi associé à d'autres instituts afin d'appuyer des initiatives comme l'appel de demandes en partenariat de la Direction de l'AC des IRSC. Les plans et activités d'AC actuels de l'ISA comprennent la préparation d'un document d'évaluation et l'analyse de l'AC intégrée dans un contexte autochtone. Les récents résultats de recherche de Smylie et collab.¹² laissent croire que les approches participatives peuvent faire participer les partenaires communautaires à la recherche sur l'application des connaissances autochtones. Les modèles courants d'application des connaissances peuvent être limités par les présuppositions sous-jacentes dans les contextes autochtones.

Les centres ERRSA mettent en œuvre des approches coordonnées et innovatrices en application des connaissances, en plus des approches universitaires traditionnelles comme les conférences et les publications. En voici quelques exemples :

- distribuer les DVD de réunions d'ateliers communautaires;
- publier des conférences en ligne et les distribuer aux communautés et aux coordonnateurs et chercheurs régionaux qui sont responsables de l'AC;
- créer un centre de ressources en ligne sur la santé ou un centre d'informations;
- établir des réseaux avec les haut placés du secteur de la santé communautaire et de la politique, les praticiens dans le domaine de la santé des Autochtones, les organismes autochtones et les éducateurs pour simplifier l'échange d'information.

La D^{re} Judith Bartlett, du Manitoba, entreprend une étude qui met en œuvre et évalue un nouveau modèle d'application des connaissances¹³. Cette étude est fondée sur une approche participative de recherche-action dans laquelle chaque niveau de participation comporte un but, une méthode et des résultats propres à chaque partenaire de recherche. Cette étude est importante pour la stratégie de transition en matière de santé autochtone du gouvernement fédéral et sert de guide pour nombre d'autres activités d'AC.

Activités nationales et internationales axées sur la production de connaissances

Les stratégies de l'Institut qui appuient la production de connaissances doivent être liées aux stratégies de transfert des connaissances qui fonctionnent dans les communautés. Le fait de créer de la place pour reconnaître la « propriété » des connaissances des communautés est un mélange de recherche en santé avec les cadres de référence communautaires et de l'évaluation avec la validité. L'élaboration et

l'articulation de ces types de travaux de recherche engagés pour rapprocher les conceptions occidentales et autochtones des connaissances indiquent que les autres façons de comprendre, de bâtir et d'utiliser la santé ont aussi de la valeur. De tels exemples d'« éthique des partenariats », un fondement de l'ISA, accroissent le potentiel de l'Institut de mobiliser les connaissances communautaires et des chercheurs dans l'intérêt de la santé des Autochtones.

L'autonomie et l'autodétermination sont les éléments essentiels de nombreuses philosophies autochtones en matière de santé. La vision qu'ont les individus et les communautés autochtones de la santé peut être considérée comme une expression de la santé et de la guérison qui est bien loin des politiques en matière de santé. Les relations complexes qui existent entre la culture, la politique, l'économie et la justice sociale peuvent être décomposées en concepts sur une vie saine et une mort saine. Sombre démonstration de cette question : nous célébrons le fait que beaucoup d'Autochtones vivent maintenant jusqu'à 60 ans. Pour améliorer la santé des PNIM, nous devons comprendre la façon dont cette source de connaissances peut servir de base à des stratégies de recherche immédiates, viables et pragmatiques.

La création d'un plan opérationnel à l'échelle nationale pour ces concepts a mené à la création de possibilités de financement en prévention du suicide et en résilience. Par ailleurs, les experts en santé des Autochtones et les communautés ont fait part d'une autre solution innovatrice aux besoins en recherche en santé : des possibilités de financement en intervention en santé conçues pour favoriser les partenariats multidisciplinaires entre différentes organisations permettant d'élaborer et de mettre en œuvre des programmes d'intervention concrets et mesurables pour les questions essentielles relatives à la santé des PNIM.

L'ISA a récemment accordé quatre subventions pluriannuelles de recherche interventionnelle qui auront une incidence sur les déterminants sociaux de la santé des Autochtones. L'une de ces subventions réunit les universitaires autochtones et non autochtones du Canada et des États-Unis dans le but d'adopter une approche de réduction de la pauvreté et ainsi améliorer la santé et le bien-être des communautés des Premières Nations du Canada. Ce projet, qui est dirigé par le Dr Fred Wien en partenariat avec l'Assemblée des Premières Nations, fait appel à l'expérience des communautés des Premières nations dans les régions qui ont eu un certain succès dans la mise en place d'une base économique viable et la réduction de la pauvreté. En outre, ce projet comprend la réalisation d'une évaluation des besoins de la communauté, la contribution à l'élaboration et à la mise en œuvre d'un plan stratégique ainsi que le suivi de l'impact qu'aura l'intervention pendant cinq ans.

Initiative 3 : Leadership en recherche sur la santé des Autochtones

Depuis sa création, l'ISA est un chef de file dans l'explicitation de l'aspect humain de la recherche en santé des Autochtones.

Les grandes réalisations provenant de ce rôle de chef de file sont les suivantes :

- la création de collaborations et de partenariats internationaux en recherche en santé des Autochtones dans le cadre desquels ont été déterminées les priorités de recherche en santé pour les peuples autochtones à l'échelle internationale;
- la création d'espaces et d'un forum permettant un dialogue continu sur l'expertise en recherche en santé des Autochtones chez les chercheurs d'expérience;
- le renforcement des normes de l'excellence scientifique en recherche en santé des Autochtones.

En investissant dans cette approche multiniveaux, l'ISA prévoit des changements dans les grandes politiques internationales influencées par la recherche et l'expertise autochtones à l'échelle internationale. Compte tenu des excuses officielles présentées par les gouvernements de l'Australie et du Canada aux Autochtones en raison des conséquences des politiques d'assimilation extrêmes, les investissements de l'ISA sont des décisions valables. De plus, la légitimation des voix des peuples autochtones augmente les chances de réduire leur méfiance envers la recherche en santé.

Le rôle de chef de file de l'Institut dans la recherche en santé des Autochtones est appuyé par des méthodes uniques ainsi que des consultations et un engagement communautaire continu et approfondis. Les activités principales de l'Institut en lien avec les Autochtones du Nord du Canada comprennent la création de la Stratégie pour les Autochtones vivant en milieu urbain en 2007, la gestion d'un partenariat avec les IRSC pour des activités dans le cadre de l'Année polaire internationale et la tenue d'une séance de consultation auprès de chercheurs en santé du Nord lors du 14^e Congrès international sur la santé circumpolaire (ICCH), tenu en 2009.

L'Institut a créé et dirigé de nombreux partenariats et relations, comme l'International Network of Indigenous Health Knowledge and Development et l'ICCH, qui ont pour objectif principal d'améliorer la santé des peuples autochtones au moyen d'efforts et d'apprentissages combinés sur la recherche en santé des Autochtones. En outre, une série d'ateliers d'été conjoints sur la recherche en santé autochtone auxquels ont assisté des experts du domaine provenant de l'Australie, de la Nouvelle-Zélande, du Mexique et des États-Unis a vu le jour grâce à des partenariats et des relations établis par l'ISA avec le Pacific Region Indigenous Doctors' Congress, Healing Our Spirit Worldwide et la World Indigenous Peoples' Conference on Education.

Parmi les autres collaborations auxquelles a participé l'Institut, mentionnons l'Union internationale de promotion de la santé et d'éducation pour la santé, la Société canadienne de santé internationale et le Conseil international sur les politiques des droits humains. Les initiatives ciblées comprennent le programme Halte à la tuberculose ainsi qu'une occasion potentielle liée à l'hypertension. Il sera tout de même nécessaire d'augmenter les efforts et le soutien apportés dans le domaine de la santé et de la recherche en santé autochtones à l'échelle internationale, étant donné que l'état de santé des membres de ces populations demeure bien en deçà de celui de leurs homologues non autochtones.

Retombées et résultats

L'ISA a pris les devants en ce qui concerne la sensibilisation aux complexes questions relatives à la santé auxquelles sont confrontés les Premières Nations, les Inuits et les Métis (PNIM) au Canada.

L'ISA, qui joue le rôle de point de contact entre les communautés et les chercheurs, les responsables des politiques et les décideurs, ainsi que les organisations nationales et internationales ayant des intérêts directs en santé des Autochtones, prend maintenant sa place en tant que leader d'expérience dans le milieu dynamique de la recherche en santé des Autochtones.

L'ISA, qui a le mandat de faire progresser un programme de recherche en santé visant à améliorer la santé des peuples PNIM, a atteint ces résultats importants :

- une capacité accrue;
- une expertise et une infrastructure en recherche en santé des autochtones;
- l'établissement de relations entre les communautés et le milieu de la recherche qui peuvent favoriser l'autodétermination des communautés et des individus;
- l'accroissement de la pertinence des connaissances et de l'utilisation de celles-ci dans le but d'avoir un impact positif sur la santé et le bien-être des PNIM;
- des modèles fondés sur l'éthique de normes de bonnes pratiques en recherche avec les communautés autochtones.

Les retombées et résultats pour l'avancement des connaissances, le renforcement des capacités, la prise de décisions éclairées, les retombées sur la santé, les soins et le système de santé et les impacts économiques et transformateurs de l'ISA se reflètent dans les graphiques suivants conçus pour montrer la force de la recherche en santé des Autochtones au Canada au cours des dernières années.

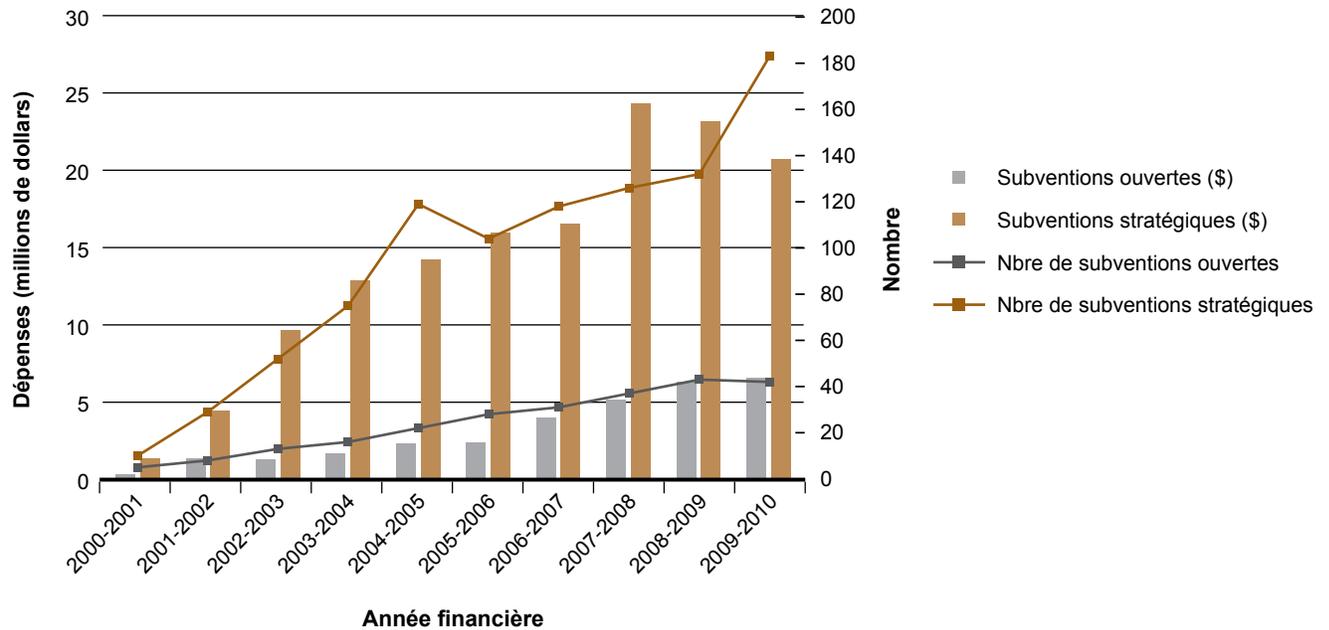
Production de nouvelles connaissances

Prendre de la force avec le temps

La figure 1 illustre la croissance du nombre de subventions dans le contexte du mandat de l'Institut. Le nombre de subventions relevant du mandat de l'ISA est passé de 15 pour l'exercice 2000-2001 au total actuel de 225 pour l'exercice 2009-2010. Au cours de la même période, la valeur annuelle des subventions relevant du mandat de l'ISA est passée de 1,689 à 27,289 millions de dollars. Ces données sur le financement sont fondées sur une recherche effectuée à l'aide de mots-clés dans la base de données sur le financement des IRSC suivie d'un processus de validation subjectif. Les projets peuvent être harmonisés avec les mandats de plusieurs instituts.

La trajectoire de croissance qui apparaît à la figure 1 cadre avec trois phases de renforcement des capacités. La première phase, en 2003-2004, était axée sur le recrutement au sein du milieu de la recherche universitaire pour des thèmes de recherche en santé des Autochtones. La deuxième phase de croissance témoigne du développement et de la formation de nouveaux chercheurs, ce qui est en grande partie dû aux chercheurs du programme Cadres de développement de la capacité autochtone de recherche en santé-Environnements réseau pour la recherche sur la santé des Autochtones (CDCARS-ERRSA) et aux équipes de recherche qui y sont associées. La troisième phase représente une combinaison de programmes de formation continue dans le cadre desquels des étudiants stagiaires des cycles supérieurs prennent des postes universitaires ou de recherche et des partenaires de recherche communautaires sont recrutés dans des projets de recherche multidisciplinaires. Ce processus est continu et représente un grand volet des orientations de l'ISA pour l'avenir.

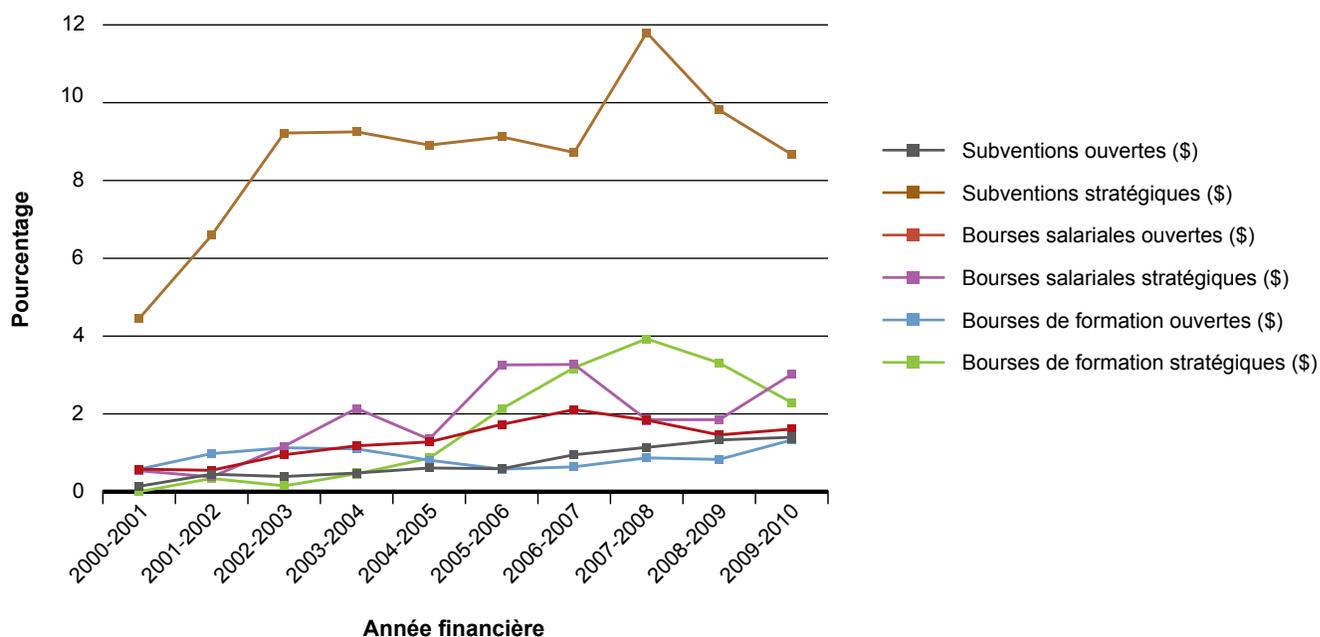
Figure 1 : Dépenses des IRSC pour des recherches liées au mandat de l'ISA



La figure 2 illustre la proportion du financement liée au mandat de l'ISA pour toutes les subventions et bourses accordées par les IRSC, qu'elles soient stratégiques ou ouvertes. Mentionnons que les changements montrent que la proportion des fonds des IRSC consacrée à la recherche relative à l'ISA continue d'augmenter. En effet, en 2000-2001, sur des enveloppes totales de 247,3 millions de dollars et de 30,3 millions de dollars des IRSC, 0,35 million de dollars et 1,35 million de dollars ont été investis, respectivement, dans les subventions ouvertes et stratégiques liées au mandat de l'ISA. En 2009-2010, ces investissements en subventions ouvertes et stratégiques avaient augmenté à 6,56 millions de dollars et 20,72 millions de dollars, respectivement, sur des enveloppes totales de 468,5 millions de dollars et de 239 millions de dollars.

Comme on le voit dans la figure 2, la proportion du financement des IRSC liée au mandat de l'ISA a augmenté pour toutes les subventions et bourses, ce qui indique clairement qu'une proportion croissante de la recherche en santé financée concerne les Autochtones ou correspond au mandat des IRSC¹. Entre 2000 et 2007, cette proportion du financement a presque triplé pour les subventions stratégiques, et presque quadruplé pour les bourses de formation. Le financement stratégique supplémentaire accordé entre 2007 et 2009 correspond au financement à durée déterminée visant la recherche axée sur les Autochtones du Nord dans le cadre de l'enveloppe de l'Année polaire internationale.

Figure 2 : Financement des IRSC pour la recherche en santé des Autochtones – pourcentage des dépenses totales des IRSC liées au mandat de l'ISA



Les résultats d'une analyse bibliométrique révèlent que le Canada figure parmi les trois pays ayant le plus grand nombre de publications relatives à des sujets sur la santé et la recherche en santé autochtones. De plus, le Canada se classe quatrième au chapitre de la moyenne des citations relatives, ce qui est plus élevé que certains des pays qui se classent mieux au chapitre de l'indice de spécialisation (figure 3 et tableau 1).

Figure 3 : Indice de spécialisation et moyenne des citations relatives pour les dix pays ayant le plus grand nombre de publications sur la santé des Autochtones, 2000-2008

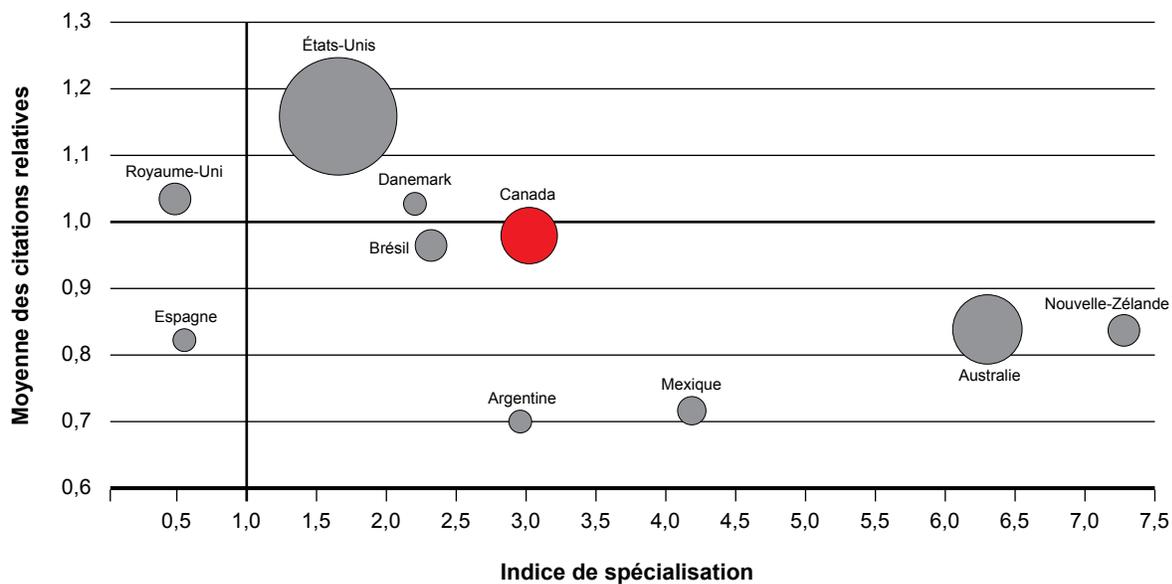


Tableau 1 : Nombre de publications, moyenne des citations relatives et indice de spécialisation des dix pays ayant le plus grand nombre de publications sur la santé des Autochtones, 2000-2008

Pays	Nombre de publications (2000-2008)	Moyenne des citations relatives (2000-2008)	Indice de spécialisation (2000-2008)
Monde	4 425	1,000	1,000
États-Unis	2 311	1,165	1,640
Australie	810	0,831	6,302
Canada	600	0,984	3,007
Brésil	191	0,965	2,303
Nouvelle-Zélande	181	0,841	7,280
Royaume-Uni	175	1,040	0,466
Mexique	135	0,719	4,179
Danemark	94	1,033	2,187
Espagne	77	0,818	0,533
Argentine	74	0,702	2,947

Une étude plus approfondie des données bibliométriques a permis de relever que plusieurs des auteurs de ces publications sont des chercheurs principaux associés aux ERRSA. Les publications les plus citées traitent d'études cliniques menées sur des maladies chroniques comme le diabète. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que les recherches cliniques et biomédicales sont généralement plus citées que celles portant sur des aspects sociaux ou éthiques de la santé, ou le fait qu'on retrouve moins de documents de ce type dans les bases de données utilisées pour faire l'analyse bibliométrique.

Renforcement des capacités de recherche en santé des Autochtones – Reflet de l'accroissement de l'expertise et de l'infrastructure

Des documents des ERRSA montrent que les responsables de plusieurs projets communautaires ont profité des relations qu'ils entretiennent avec des chercheurs et du financement des ERRSA (tableau 2) pour préparer des propositions de financement pour d'autres organismes subventionnaires, qui ont été retenues. Par exemple, des projets de démarrage sur le diabète financés par les ERRSA ont par la suite reçu 272 000 \$ de deux importants organismes de financement nationaux. Citons aussi l'exemple d'une collaboration des ERRSA entre des chercheurs en milieu communautaire et d'autres en milieu universitaire qui a mené à une subvention de 100 000 \$ pour un projet visant les parents atteints de l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale.

Tableau 2 : Nombre de subventions communautaires attribuées par les neuf ERRSA, 2007-2010

	A	B	C	D	E	F	G	H	I
2010	2	4	2			3	3		2
2009		3	2		4	2	4	1	3
2008	8	1	2			3	1	3	10
2007	6	3	3	4		2	8	3	
TOTAL	16	11	9	4	4	10	16	7	15

Les résultats clés du renforcement des capacités ont été tirés d'une évaluation de l'impact des ERRSA³ entre 2007 et 2010. Parmi les étudiants qui ont été interrogés, 94 % ont signalé avoir reçu une forme de formation ou d'orientation en éthique de la recherche spécifiquement pour les populations autochtones³. En outre, environ 50 % des étudiants détiennent maintenant des nominations professorales en tant que membres du corps professoral ou chercheurs. Les postes occupés par des étudiants ayant bénéficié de l'appui de l'ISA comprennent notamment : médecin chef territorial, directeur provincial de la santé des Autochtones, directeur associé de l'ISA et directeur du Centre national de collaboration sur la santé³. Voici quelques exemples des impacts de la formation des étudiants par les ERRSA :

« Je n'aurais jamais pu atteindre une telle qualité de recherche dans mes études doctorales sans l'appui et l'aide du CDCARS-ERRSA. Le soutien que j'ai reçu m'a également permis de présenter mes travaux à des publics très variés³. »

Avec son programme d'ERRSA, l'ISA a accru la capacité institutionnelle de compréhension des considérations éthiques dans les communautés. De plus, l'ISA a épaulé et continuera d'épauler les communautés dans l'établissement de leurs propres politiques en matière d'éthique et leurs conseils d'examen. Par ailleurs, les neuf centres ERRSA disent se conformer à l'éthique des communautés dans leurs travaux. Plus particulièrement, deux régions ont observé la présence de conseils d'examen communautaires de l'éthique dans leur province ou leur région³.

« L'une des forces de notre réseau est notre indépendance des instances gouvernementales et des fournisseurs de services. Par exemple, une organisation autochtone a communiqué avec nous au sujet d'un grave manquement à l'éthique de la recherche dans ses communautés membres. Nous sommes intervenus avec l'organisme gouvernemental pour rectifier la situation et veiller à ce qu'une telle situation ne se reproduise plus dans le cadre d'autres projets de recherche financés par le gouvernement³.

Les programmes de formation spécialisée sont un autre résultat des ERRSA. Par exemple, le Programme de mentorat en recherche par un clinicien jumelle des étudiants autochtones en médecine ou des internes en médecine familiale avec des docteurs en médecine qui réalisent des recherches et des essais cliniques. Ce programme augmenterait considérablement l'utilisation et la compréhension du processus de recherche en santé médicale des étudiants. Par ailleurs, les responsables du programme ont appris qu'il y aurait un intérêt à appliquer ces méthodes en médecine dentaire³.

Chaque année, l'ISA est l'hôte d'une réunion nationale des étudiants des cycles supérieurs qui s'intéressent à la recherche en santé auprès des Autochtones. Les objectifs principaux de cette réunion nationale d'étudiants sont en deux volets : d'une part, la réunion offre aux étudiants des cycles supérieurs un forum qui leur permet de cerner les questions urgentes relatives à leur cheminement universitaire

comme le financement, le soutien, l'isolement et la collégialité, et, d'autre part, les étudiants des cycles supérieurs ont l'occasion de faire du réseautage. Cette réunion contribue à façonner la discipline de la santé des Autochtones, qui émerge rapidement, en favorisant la participation des étudiants stagiaires¹⁴.

Une augmentation constante du nombre de participants, qui est passé de 39 lors de la première réunion tenue en 2001 à 85 lors de la réunion de 2010, démontre une meilleure connaissance de l'ISA, une augmentation du mentorat de chercheurs en santé des Autochtones, le développement de la capacité de recherche et l'augmentation du nombre de chercheurs^{3,14}. La présence d'étudiants de disciplines aussi variées que l'économie et les sciences de l'environnement démontre un potentiel accru de multidisciplinarité en recherche en santé des Autochtones. Plusieurs étudiants stagiaires du CDCARS-ERRSA sont maintenant considérés comme des experts dans leurs domaines respectifs ou sont en voie de l'être.

Prise de décisions éclairées par l'application des connaissances

Le programme d'ERRSA de l'Institut, en raison du mentorat et de la formation qu'il offre aux étudiants, est un outil important de production de connaissances dans le domaine de la santé des Autochtones. Par exemple, des étudiants des ERRSA ont mentionné qu'une des modalités de leur entente de financement consistait en l'élaboration et la mise en œuvre d'une stratégie d'application des connaissances (AC) dans leur protocole de recherche³. Un étudiant stagiaire a d'ailleurs déclaré : « Le fait d'avoir une bonne stratégie d'AC en place pour mes propres travaux est une exigence d'obtention de mon financement des ERRSA. Cette exigence m'a poussé à me concentrer sur la façon de faire pour respecter cette exigence⁹. »

Un poste à temps plein est consacré aux activités d'AC à l'un des centres ERRSA. Les responsabilités de ce poste comprennent l'élaboration et la mise en œuvre d'une stratégie complète d'AC et de communications ainsi que l'élaboration de politiques pour la collecte d'information et la production de rapports.

En plus des approches universitaires traditionnelles à l'AC comme les conférences et les publications, certains centres ERRSA ont également fait part d'approches innovatrices et mieux coordonnées. Des exemples de ces approches comprennent un centre de ressources en ligne et un centre d'informations, le premier manuel traitant de santé mentale pour les Autochtones du Canada ainsi qu'un article intitulé « Trends in the study of Aboriginal health risks in Canada¹⁵ ».

Transformation de l'échange et de l'application des connaissances issues de la recherche

L'AC intégrée est un objectif difficile à atteindre mais très utile. L'intégration des utilisateurs des connaissances et des décideurs à la planification et à la conception de projets de recherche dès le début raccourcit la trajectoire d'utilisation efficace des connaissances produites. L'AC intégrée est implicite dans les *Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones*², document publié en 2008. Les utilisateurs des connaissances comprennent les communautés.

De nombreux exemples de bonnes pratiques sont prêts à être améliorés. Citons en exemple la santé respiratoire qui a été apportée à 68 enfants inuits de quatre villages du Nunavut grâce au travail du Dr Tom Kovesi, spécialiste des troubles respiratoires infantiles, et de collaborateurs de la Société canadienne d'hypothèques et de logement¹⁶. Mentionnons également une étude de Colleen Anne Dell et de ses collaborateurs, qui décrivent l'expérience qu'ils ont vécue en aidant de jeunes toxicomanes des

Premières Nations dans un centre de traitement de l'abus de solvants situé en Ontario¹⁷. Ils se fient sur une modalité de traitement dans un pensionnat articulée dans un modèle culturel de résilience. Cette étude est un exercice d'application des connaissances.

La recherche financée par l'ISA a des incidences sur les soins de santé et les systèmes de santé. Les projets d'accès qui initient les représentants en santé communautaire au contexte urbain et au milieu hospitalier peuvent atténuer les impacts de la transition entre les communautés autochtones isolées ou en milieu rural et les centres de soins tertiaires. Les professionnels de la santé au Canada reçoivent une formation sur le savoir-faire culturel et la sécurité, mais les incidences de ce type de formation pour les patients autochtones et leurs familles demeurent plutôt méconnues. L'ISA appuie les projets qui étudient les impacts de la formation en savoir-faire culturel sur la santé des patients, y compris les modèles de formation, l'emplacement géographique des patients et de leurs familles ainsi que les différences entre les groupes autochtones.

Amélioration des modèles de bonnes pratiques et bienfaits pour la santé

Tous les centres ERRSA qui ont répondu à l'évaluation ont signalé que leur recherche était guidée par des principes éthiques, selon ce qui est prévu dans les lignes directrices des IRSC et le nouvel *Énoncé de politique des trois Conseils*. Le responsable d'un centre ERRSA a déclaré : « Notre centre a tenu un atelier sur l'éthique de la recherche concernant les Autochtones. Un DVD de cet atelier a été produit en tant qu'outil d'AC. Ce DVD est actuellement utilisé dans deux cours de l'Université de Victoria et de l'Université Dalhousie. L'Assemblée des chefs du Manitoba utilise également ce DVD comme outil de formation pour son personnel³. »

L'Institut favorise de nouveaux modèles de prestation de services de santé, comme l'intégration des guérisseurs traditionnels et des pratiques de guérison traditionnelles au cadre de soins de santé standard et l'élargissement du domaine de compétences des représentants en santé communautaire, des sages-femmes et d'autres praticiens dans le domaine de la santé. Ces modèles doivent être testés afin de définir des façons de réunir les méthodes de traitement et les équipes de professionnels.

La multidisciplinarité est de plus en plus importante dans les systèmes de santé et de soins de santé. Elle requiert d'aller au-delà des regroupements biomédicaux conventionnels. En effet, la santé devient une notion qui comprend l'éducation, les facteurs économiques et les réseaux sociaux. Des facteurs relatifs à la colonisation, comme le déclin de l'identité et l'arrachement aux terres traditionnelles, sont considérés comme des déterminants de la santé des Autochtones¹⁸. La pertinence de ces facteurs pour la santé des Autochtones répond au besoin de multidisciplinarité en recherche en santé des Autochtones et au besoin que les experts réalisent des recherches apparentées. Une participation et un engagement communautaires accrus sont essentiels à l'atteinte du bien-être de la communauté et des individus.

L'Institut reconnaît ces préoccupations. Certaines possibilités de financement, comme la recherche interventionnelle en santé des Autochtones, lancée en 2008, ont fait des équipes multidisciplinaires un critère. Les chercheurs principaux et les groupes thématiques des ERRSA démontrent également un haut niveau de multidisciplinarité dans leur composition. Les projets de recherche des ERRSA et les initiatives des étudiants ont démontré une tendance des centres vers la multidisciplinarité dans leurs travaux auprès des PNIM visant à améliorer les systèmes de soins de santé et les modèles de prestation. L'ERRSA de

l'Alberta, par exemple, a permis la mise sur pied de la Merging Boundaries Conference, qui a pour but de réunir les praticiens autochtones des domaines de l'éducation et de la santé, et du Parallel Pathways New Investigator Grant, qui est axé sur les occasions pour les étudiants des cycles supérieurs d'apprendre auprès de guérisseurs traditionnels.

Impacts économiques des investissements en partenariat interne et externe

L'Institut s'emploie à améliorer la santé et les systèmes de soins de santé au moyen d'investissements en partenariat. Parmi ces investissements, mentionnons un engagement financier de trois ans (2009-2012) pour un projet visant à comprendre les besoins spéciaux des enfants autochtones handicapés (principe de Jordan), un investissement de la province de l'Ontario pour la santé des femmes autochtones et, surtout, l'annonce de priorités de recherche interventionnelle en santé des Autochtones, lancée en 2009.

L'ISA prévoit contribuer à l'objectif des IRSC de réduire les disparités en santé chez les Autochtones et les autres populations vulnérables en y consacrant au moins 1 million de dollars par année. Des partenaires, dont le Programme d'application des connaissances et le programme d'éthique des IRSC, la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Affaires indiennes et du Nord Canada et Les compagnies de recherche pharmaceutique du Canada y ajouteront 1,5 million de dollars. Vingt-huit demandes ont été présentées dans le cadre du premier appel de demandes, du jamais vu. Des signes précurseurs de réussite pour cette annonce de priorités ont mené à un deuxième lancement, celui-là prévu pour décembre 2009.

Avancement des connaissances sur la santé et la recherche en santé autochtones

Plusieurs activités clés de l'ISA conduisent à la production de connaissances en santé et en recherche en santé autochtones. Par exemple, un grand pourcentage des fonds stratégiques de l'ISA est actuellement consacré au financement du programme d'ERRSA. Les centres ERRSA doivent utiliser 40 % des fonds alloués pour les étudiants stagiaires. L'ISA produit également des connaissances en accroissant ses activités de communication et sa présence médiatique.

Dans les premières années de son existence, l'ISA s'est fait discret auprès des médias pour plutôt se consacrer au renforcement des capacités. En 2006, le département des Affaires publiques des IRSC a lancé Place aux experts, des communiqués envoyés aux médias grand public dans lesquels sont présentés des chercheurs éminents. Quinze des chercheurs dont il a été question pendant trois ans étaient des experts dans des domaines de recherche de l'ISA. En 2009, l'ISA a déployé plus d'efforts pour rejoindre les médias autochtones et encourager les entrevues directes avec les médias, particulièrement pour favoriser l'application des connaissances et améliorer la communication entre les chercheurs et les communautés PNIM.

Effets transformateurs de l'Institut

La transformation et son incidence sur les Autochtones est considérée comme un aspect essentiel à la survie. L'affirmation « la transformation doit être prévue chez chaque être vivant participant au projet de recherche¹⁹ » (Weber-Pillwax) témoigne de l'importance du changement dans la réalité autochtone.

Les réalisations du programme CDCARS-ERRSA témoignent de l'importance du changement.

Près de 400 étudiants ont reçu de la formation en recherche en santé des Autochtones, plus de 90 projets de recherche en santé communautaire ont été acceptés, la capacité de recherche universitaire et communautaire a été renforcée et le nombre de chercheurs a augmenté, comme en témoigne ce passage tiré d'une évaluation de l'impact réalisée en 2010 :

« Le processus CDCARS-ERRSA est exceptionnel. Les communautés et les organisations autochtones émergent en tant que partenaires indépendants, autonomes et précieux pour la réalisation de projets de recherche pertinents, constructifs et importants pour toutes les communautés. Le nombre croissant d'étudiants et de chercheurs autochtones qui s'adonnent à la recherche en santé des Autochtones, que ce soit de façon indépendante ou en collaboration avec des chercheurs non autochtones, est une source de motivation considérable pour les étudiants et les communautés autochtones et peut amener ceux-ci à considérer la recherche comme une possibilité de carrière et d'avenir. »

Les effets transformateurs de l'ISA se sont fait sentir sur de nombreux plans : individuellement, dans les communautés et les établissements d'enseignement, et à l'échelle nationale et même internationale avec l'élaboration des lignes directrices des IRSC². Ces lignes directrices, qui ont été élaborées à la suite de consultations régionales et nationales approfondies concernant le réseau ISA-ERRSA, visaient à aider les chercheurs et les établissements à réaliser des recherches éthiques et sensibles à la culture des peuples autochtones. Elles sont devenues une ressource essentielle à l'élaboration de l'*Énoncé de politique des trois Conseils* et ont ainsi eu un impact sur la recherche réalisée auprès des peuples autochtones du Canada et d'ailleurs.

L'ISA encourage une approche globale de la santé et de la recherche en santé et a joué un rôle déterminant dans l'amélioration des relations entre les chercheurs en santé et les communautés autochtones. Une relation qui était basée sur la méfiance et la négativité est en effet devenue une relation susceptible d'exercer une influence positive sur la santé et le bien-être dans les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis. Comme exemples de cette métamorphose, mentionnons que les communautés ont respectueusement participé à la recherche appuyée par les IRSC sur les maladies héréditaires et les prédispositions à la maladie. Dans ces deux cas, la confiance a permis aux chercheurs de recueillir des renseignements médicaux et des échantillons de sang.

Il s'agit donc d'un revirement complet de situation par rapport au sentiment général qui régnait à la suite d'un incident survenu en 2000 lorsque la Première Nation Nuu-chah-nulth, chez qui la prévalence de maladies arthritiques est très élevée, a accepté de fournir à des chercheurs des renseignements médicaux et des échantillons de sang dans le but de découvrir les marqueurs génétiques de ces maladies. Ces échantillons ont ensuite été utilisés à d'autres fins, ce qui allait à l'encontre de l'éthique, même pour les normes en vigueur à l'époque. Après avoir récupéré les échantillons de sang restants, le chef Nuu-chah-nulth a tout de même continué d'appuyer les travaux de recherche ciblant la question de recherche originale.

Regard sur l'avenir

L'objectif principal des neuf centres d'Environnements réseau pour la recherche sur la santé des Autochtones et du Secrétariat des Réseaux sur la santé des Autochtones (l'organe de coordination) est de créer un environnement de recherche avancé et sur lequel on peut compter en matière de santé des Autochtones au Canada.

Les transitions à l'Institut comprennent la nomination, en 2009, du Dr Malcolm King en tant que directeur scientifique et l'élaboration d'un ensemble de priorités en évolution (2006-2011). L'ISA demeure dévoué et fidèle à sa vision et à ses valeurs fondamentales. En vue de tenir compte de l'évolution des besoins et des priorités des peuples des Premières Nations, des Inuits et des Métis (PNIM) et de s'harmoniser aux priorités des IRSC, l'Institut est en train d'élaborer son plan stratégique 2011-2016. Entre-temps, l'ISA a redéfini la priorité n° 2, « Veiller à inclure et à reconnaître les valeurs et les cultures autochtones dans la recherche en santé », en tant qu'énoncé de valeur. La priorité n° 4, « Résoudre les problèmes de santé autochtone cruciaux », est maintenant considérée comme un énoncé de vision pour l'avenir²⁰.

En 2009-2010, l'ISA a instauré un dialogue national avec les communautés des PNIM à l'aide d'un processus basé sur le modèle des quatre points cardinaux dans le cadre des Sommets sur la recherche en santé des Autochtones. Ce processus a fait participer plus de 150 personnes faisant partie des PNIM œuvrant dans plus de dix disciplines, dont la médecine, les sciences infirmières, l'éducation, le traitement de la toxicomanie et la prestation de services de santé. Les résultats continuent de transformer l'Institut tandis que les priorités de recherche et les domaines où il existe des besoins essentiels sont déterminés. Ces domaines comprennent l'incidence élevée de maladies chroniques, l'accès aux aliments, aux remèdes et aux pratiques de guérison autochtones, les impacts sur la santé des lacunes dans les services et une capacité de recherche communautaire insuffisante. Les milieux isolés ou nordiques sont particulièrement touchés par l'insuffisance de la capacité de recherche.

En entamant ce dialogue national sans précédent avec les peuples des PNIM, l'ISA reconnaît l'importance d'un dialogue continu.

Le processus de dialogue a été appuyé par des pratiques éthiques comme l'inclusivité, les pratiques communautaires et culturelles et le protocole et a ainsi créé un milieu sécuritaire. Ce milieu a également reconnu l'importance des praticiens communautaires dans l'amélioration de la santé et du bien-être des Autochtones.

Facteurs ayant une incidence sur l'avancement de l'Institut

Le plan stratégique de l'ISA pour 2006-2011 s'harmonise bien aux priorités des IRSC, ce qui a des effets positifs sur la capacité de l'Institut à répondre à l'évolution des besoins et aux défis émergents en santé et en recherche en santé autochtones. L'objectif des IRSC de « réduire les disparités en santé chez les Autochtones et les autres populations vulnérables¹ » a placé l'ISA dans une bonne position pour prendre un rôle de leader.

1. Investir dans l'excellence pour une recherche de calibre mondial

L'Institut a créé une base de chercheurs exceptionnels qui sont en voie d'être considérés comme des experts en santé et recherche en santé autochtones grâce à la formation, au mentorat et aux réunions annuelles. L'ISA, qui reconnaît la nécessité d'un processus d'examen par les pairs juste et transparent, aide à recruter des experts qui siégeront au comité d'examen par les pairs pour la santé des Autochtones des IRSC. Les méthodologies communautaires et celles qui sont fondées sur les épistémologies autochtones, des thèmes centraux de l'ISA, transcendent les disciplines et les nations pour engendrer des propositions innovatrices. Les projets de recherche pertinents qui répondent aux défis, aux occasions et aux besoins du système de santé canadien sont essentiels à l'amélioration de la santé des Autochtones du Canada et de tous les autres Canadiens.

2. S'attaquer aux priorités de la recherche sur la santé et le système de santé

Les plans de renouvellement de l'Institut pour les ERRSA prévoient une collaboration nationale plus soutenue pour l'amélioration de la santé des Autochtones. En déterminant et en franchissant des étapes stratégiques, les ERRSA aideront les communautés à travailler à l'atteinte de soins de santé accessibles et viables pour les Autochtones.

3. Profiter plus rapidement des avantages de la recherche pour la santé et l'économie

Les activités d'application des connaissances de l'ISA sont d'une importance capitale compte tenu des populations qu'il sert. La diversité et les besoins particuliers des PNIM canadiens nécessitent une expertise attentive à la compréhension des contextes culturels de la médecine, de la santé et du bien-être. Pour que les résultats de recherche puissent être utilisés, les collaborations entre les chercheurs et les utilisateurs des connaissances issues de la recherche doivent comprendre des méthodes qui transcendent les compréhensions des milieux universitaire et communautaire.

4. Favoriser l'excellence organisationnelle, promouvoir l'éthique et démontrer l'impact

L'ISA a assuré un leadership en matière d'éthique et de recherche visant les Autochtones au Canada et d'autres populations autochtones qui considèrent que les lignes directrices des IRSC englobent les principes de bonnes pratiques en recherche. Le soutien constant du Bureau de l'éthique des IRSC et le travail continu avec ce dernier ainsi que l'*Énoncé de politique des trois Conseils* sont deux rôles importants de l'ISA en éthique de la recherche. En tant qu'institut responsable de l'élaboration, de la mise en œuvre et de l'évolution des lignes directrices en matière d'éthique des IRSC², l'ISA continue d'encourager la discussion sur les principes éthiques dans la recherche visant les Autochtones. Les discussions de ce type sont essentielles au développement de la capacité, à un engagement communautaire avantageux pour toutes les parties et à l'application des connaissances dans le domaine de la recherche en santé visant les Autochtones.

Leadership de l'Institut de la santé des Autochtones

En tant qu'unique organisation de son genre au monde, l'ISA contribue à l'atteinte de la vision des IRSC de « faire du Canada un chef de file mondial dans la création et l'utilisation de connaissances grâce à la recherche en santé, et ce, au profit des Canadiens et des populations mondiales ». L'Institut poursuit l'excellence en recherche en respectant les priorités de recherche communautaire et les connaissances, valeurs et cultures autochtones. L'Institut a limité ses interventions en tant que leader tandis que se renforçait la capacité de recherche en santé communautaire et universitaire et que le nombre de chercheurs augmentait. Depuis sa nomination au poste de directeur scientifique de l'ISA, le D^r King a exercé un rôle de leader dans les domaines de l'éthique, de la santé du Nord, des partenariats autochtones internationaux et de la réduction des disparités en santé chez les Autochtones.

La priorité des IRSC de réduire les disparités actuelles dans l'état de santé des Autochtones est à la fois ambitieuse et motivante.

L'ISA a le potentiel d'aller de l'avant en s'appuyant sur les idéaux et les objectifs des IRSC et est prêt à aider d'autres instituts à agir de façon décisive et coordonnée dans le but d'améliorer la santé des Autochtones.

Les instituts des IRSC pourraient alors agir de concert en synthétisant la recherche en santé et en aiguillant les mesures coordonnées nécessaires à une amélioration considérable de la santé des Autochtones au Canada.

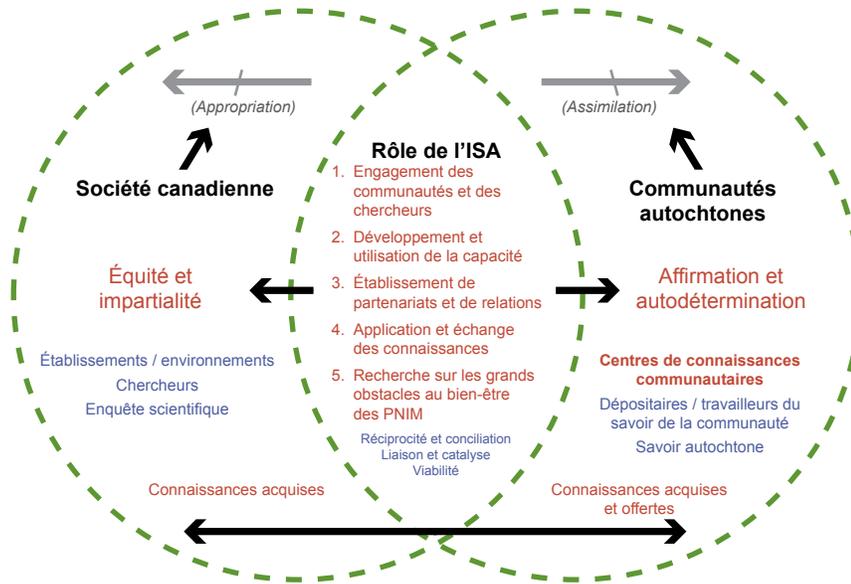
L'ISA a maintenu l'intégrité de son ensemble de valeurs fondamentales. En allant de l'avant, il doit se poser les questions suivantes, de façon active et constante : Quel est le lien entre les activités de la recherche en santé des Autochtones et la guérison que nous tentons de soutenir? Quels sont les avantages pour la communauté, les objectifs des partenariats, les lignes directrices et les protocoles qui doivent être reconnus et auxquels nous devons adhérer dans la planification et la réalisation de ces activités? Quels sont les éléments qui dirigent et motivent les résultats attendus?

Le processus des sommets de 2009-2010 a mené à l'élaboration et à l'expression du modèle de double regard présenté dans la figure 4.

Le concept de double regard consiste à apprendre à voir d'un œil avec les forces des systèmes de connaissances et du savoir autochtones, et de l'autre œil avec les forces des systèmes de connaissances et du savoir occidentaux actuels, pour ensuite utiliser les deux approches ensemble au profit de tous (Albert Marshall, aîné Micmac, Eskasoni, Nouvelle-Écosse). Ce modèle nous montre comment atteindre l'équité en santé pour les peuples des PNIM. Il indique également que les partenaires communautaires et universitaires ont des rôles actifs et équitables, et que l'ISA est le catalyseur de ce processus d'engagement et de développement mutuel.

L'Institut, qui agit comme point de contact entre les communautés et les réalisations de la recherche moderne, appuie les IRSC dans leur quête d'améliorer la santé des Autochtones du Canada. L'ISA, qui travaille en harmonie avec les communautés des PNIM, continue de faire de la place à la recherche en santé des Autochtones.

Figure 4 : Le double regard – Un modèle de progrès mutuel



Vision : Peuples des Premières Nations, Inuits et Métis en santé grâce aux connaissances communautaires et aux valeurs autochtones

Liste des acronymes et des abréviations

Instituts des IRSC	
IALA	Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite
IC	Institut du cancer
IDSEA	Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents
IG	Institut de génétique
IMII	Institut des maladies infectieuses et immunitaires
INMD	Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète
INSMT	Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies
ISA	Institut de la santé des Autochtones
ISCR	Institut de la santé circulatoire et respiratoire
ISFH	Institut de la santé des femmes et des hommes
ISPP	Institut de la santé publique et des populations
ISPS	Institut des services et des politiques de la santé
IV	Institut du vieillissement
ISA	
AC	application des connaissances
CDCARS	Cadres de développement de la capacité autochtone de recherche en santé
CER	Comité d'éthique de la recherche
DT2	diabète de type 2
ERRSA	Environnements réseau pour la recherche sur la santé des Autochtones
ICCH	Congrès international sur la santé circumpolaire
PNIM	Premières Nations, Inuits et Métis
sida	syndrome d'immunodéficience acquise
VIH	virus de l'immunodéficience humaine

Références

1. INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA. *L'innovation au service de la santé – De meilleurs soins et services par la recherche*, Plan stratégique 2009-2014 des IRSC, Ottawa, 2009.
2. INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA. *Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones*, [<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/29134.html>], mis à jour le 17-10-2008 (27-10-2010).
3. JOHNSTON RESEARCH INC. *Impact evaluation of the Canadian Institutes of Health Research: Institute of Aboriginal Peoples' Health: Network Environments for Aboriginal Health Research*, Edmonton, 2010.
4. GROUPE EN ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE. Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche sur des êtres humains, [<http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/archives/revise-reviser/Default>], mis à jour le 22-03-2010 (27-10-2010).
5. KIRKNESS, V.J. et R. BARNHARDT. « First Nations and higher education: the four R's – respect, relevance, reciprocity, and responsibility », *Journal of American Indian Education*, vol. 30, 1991, [<http://jaie.asu.edu/v30/V30S3fir.htm>] (20-10-2010).
6. ESTEY, E., J. SMYLLIE et A. MACAULAY. *Application des connaissances autochtones : Comprendre et respecter les besoins particuliers des communautés autochtones en recherche*, 2009, [<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/41392.html>] (27-10-2010).
7. SMYLLIE, J., C.M. MARTIN, N. KAPLAN-MYRTH et collab. « Knowledge translation and indigenous knowledge », *International Journal of Circumpolar Health*, vol. 63, supp. 2, 2004, p. 139-143, [http://ijch.fi/issues/63suppl2/ICCH12_Smyllie.pdf] (27-10-2010).
8. WEBER-PILLWAX, C. « Indigenous research methodology: exploratory discussion of an elusive subject », *Journal of Educational Thought*, vol. 33, 1999, p. 31-45.
9. ERMINE, W. *Ethical space: transforming relations*, Ottawa, ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux, 2005, [http://www.traditions.gc.ca/docs/docs_disc_ermine_e.cfm#] (24-03-2006).
10. HARBILAS, D., L.C. MARTINEAU, C.S. HARRIS et collab. « Evaluation of the antidiabetic potential of selected medicinal plant extracts from the Canadian boreal forest used to treat symptoms of diabetes: part II », *Canadian Journal of Physiology and Pharmacology*, vol. 87, 2009, p. 479-492.
11. ARBOUR, L., S. REZAZADEH, J. ELDSTROM et collab. « A KCNQ1 V205M missense mutation causes a high rate of long QT syndrome in a First Nations community of northern British Columbia: a community-based approach to understanding the impact », *Genetics in Medicine*, vol. 10, 2008, p. 545.
12. SMYLLIE, J., C.M. MARTIN, N. KAPLAN-MYRTH et collab. *Application des connaissances et le savoir autochtone*, Bulletin de l'ISA, [<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/41985.html>], mis à jour le 16-07-2010 (27-10-2010).
13. BARTLETT, J., J. SANGUINS, P. MARTENS et collab. *Metis Need to Know Too : Un nouveau modèle d'AC*, [<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/40752.html>], mis à jour le 24-12-2009 (27-10-2010).
14. ELIAS, B. Institut de la santé des Autochtones, « Building trust, participation, and research capacity: a report of the inaugural national gathering of graduate students », Ottawa, 11 mars 2001.
15. FURGAL, C., T.D. GARVIN et C.G. JARDINE. « Trends in the study of Aboriginal health risks in Canada », *International Journal of Circumpolar Health*, vol. 69, 2010, p. 322-332.
16. KOVESI, T., C. ZALOUM, C. STOCCO et collab. « Heat recovery ventilators prevent respiratory disorders in Inuit children », *Indoor Air*, vol. 19, 2009, p. 489-499.

17. DELL, C.A., M. SEGUIN, C. HOPKINS et collab. « From benzos to berries: treatment offered at an Aboriginal youth solvent abuse treatment centre relays the importance of culture », *The Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 56, 2011, à l'impression.
18. KING, M., A. SMITH et M. GRACEY. « Indigenous health part 2: the underlying causes of the health gap », *The Lancet*, vol. 374, 2009, p. 76-85.
19. WEBER-PILLWAX, C. « Indigenous Researchers and Indigenous Research Methods: Cultural Influences or Cultural Determinants of Research Methods », *Pimatisiwin: A Journal of Aboriginal and Indigenous Community Health*, vol. 2, 2004, p. 77-90.
20. INSTITUT DE LA SANTÉ DES AUTOCHTONES. Institut de la santé des Autochtones des Instituts de recherche en santé du Canada, *Plan stratégique quinquennal : 2006 à 2011*, [<http://www.cihr.ca/f/9188.html>], mis à jour le 12-07-2006 (27-10-2010).