

# Vers une recherche éthique dans l'évaluation d'impact sur la santé

---

## Contexte

### Comment l'évaluation d'impact sur la santé et l'éthique se croisent-elles?

L'éthique est une préoccupation importante et courante dans l'évaluation d'impact sur la santé (EIS), mais aussi dans l'évaluation d'impact (EI) en général. Comment concevoir et mener à bien un programme de recherche primaire portant sur des sujets délicats du domaine de la santé? Que doit faire un praticien lorsque son client n'aime pas ce qu'un expert communautaire a à dire? Comment un praticien doit-il réagir lorsque son client indique qu'il a besoin que l'évaluation soit accélérée? Comment un praticien peut-il s'assurer qu'une personne interrogée dont les opinions prêtent à la controverse dans une communauté ne subira pas de réactions indésirables? Comment un promoteur peut-il s'assurer que ses consultants font ce qui doit être fait pour établir la confiance dans une communauté? Comment un promoteur peut-il s'assurer qu'il ne sera pas confronté à des risques juridiques découlant des recherches de ses consultants? Comment un organisme de réglementation de l'EI peut-il s'assurer qu'il ne sera pas confronté à des risques juridiques? Comment un organisme de réglementation de l'EI peut-il promouvoir la réconciliation par une pratique éthique de l'EI? Ce ne sont là que quelques-unes des questions d'éthique de la recherche qui sont couramment soulevées dans les EI et qui sont certainement pertinentes dans les EIS étant donné la nature délicate de nombreuses questions de santé.

### Morale, responsabilités et risques

L'éthique est un guide moral de conduite. Ainsi, la recherche éthique consiste à se conduire d'une manière conforme aux valeurs, aux principes, aux politiques et aux objectifs pertinents (Vanclay *et al.*, 2013). Dans ce contexte, l'éthique concerne la façon dont les praticiens conçoivent et mènent la recherche ainsi que la façon dont ils traitent les données qu'ils recueillent et en rendent compte. Dans le contexte d'une EIS, ces questions concernent certainement la recherche primaire, mais elles sont également pertinentes pour la recherche secondaire; aller interroger les membres de la communauté sur la violence sexuelle associée à des projets de mise en valeur des ressources existants nécessite une pratique éthique, mais il en va de même pour la réinterprétation des données existantes sur la santé communautaire pour un nouveau projet.

La recherche éthique est également synonyme de responsabilité – envers les communautés professionnelles et scientifiques, les organismes de réglementation de l’EI, les clients, mais peut-être surtout envers les titulaires de droits autochtones, les intervenants et le public (Vanclay *et al.*, 2013). En tant que membres des communautés professionnelles et scientifiques de l’EI, les praticiens ont l’obligation et la responsabilité professionnelles de faire du bon travail, et donc la recherche éthique signifie adhérer aux meilleures pratiques connues en matière d’EI et de science. Les praticiens contribuent également au processus élargi d’EI auquel ils participent; leur devoir est de contribuer à ce processus du mieux qu’ils le peuvent. En tant que mandataires de leurs clients (dans le système canadien d’EI mené par les promoteurs, selon lequel la plupart des pratiques d’EI sont effectuées par des consultants pour les promoteurs), les praticiens ont le devoir de faire du bon travail pour leurs clients et de servir les intérêts de ces derniers, bien que ce devoir ne doive pas entrer en conflit avec les autres responsabilités des praticiens envers leur profession, mais aussi envers les autres parties du processus d’EI. Parmi ces autres parties, les plus importantes sont celles qui seront touchées par les projets (les titulaires de droits autochtones, les intervenants et le grand public), dont beaucoup peuvent interagir directement avec les praticiens en tant que sources de données.

La recherche éthique est aussi une question de gestion des risques (Vanclay *et al.*, 2013). La recherche non éthique, qu’il s’agisse de mauvaises pratiques (potentiellement dues à un manque de qualifications de la part du praticien) ou d’un comportement malhonnête, crée des risques pour les sujets de la recherche, mais aussi pour les praticiens, leurs clients promoteurs, et peut-être même pour les organismes de réglementation de l’EI qui supervisent les processus d’EI. La mauvaise gestion des données sensibles, comme les données d’entrevue d’une étude sur la violence sexuelle dans une communauté, crée des risques de préjudice pour ceux qui fournissent les données, mais cette situation peut se traduire par des risques juridiques ou autres pour les praticiens et les promoteurs qui ont cherché à obtenir les données en premier lieu en cas de mauvaise manipulation. L’existence, l’utilisation et le respect d’un cadre de recherche éthique permettent d’atténuer les risques pour toutes les parties concernées.

### Trois sources pour l’éthique de l’EIS

Un cadre éthique pour la pratique de l’EIS peut être tiré de trois sources : 1) la profession de l’EI, 2) les organisations autochtones, étant donné la prépondérance des situations dans l’EI dans lesquelles les peuples et les valeurs autochtones entrent en jeu, et 3) les principaux organismes de financement de la recherche au Canada.

## L'éthique et la profession de l'EI

La profession de l'EI, composée de professionnels de l'EI, mais aussi d'universitaires et d'autres personnes participant à l'EI, et organisée en groupes comme l'International Association for Impact Assessment (IAIA) et la Society of Practitioners of Health Impact Assessment (SOPHIA), est une première source d'orientation éthique. Dans un sens professionnel, l'éthique signifie faire du bon travail, être qualifié pour réaliser une EIS, être un ambassadeur de la profession, mais aussi atténuer les risques pour soi-même, ses clients et ses mandants (Vanclay *et al.*, 2013). Pour les professionnels de l'EI qui sont membres accrédités d'une association professionnelle (comme les infirmières, les biologistes, les ingénieurs), il existe des sanctions en cas de mauvaise conduite, mais bon nombre des personnes qui effectuent l'EI et l'EIS ne sont pas nécessairement membres d'une association professionnelle particulière et, en l'absence d'un organisme de surveillance professionnelle qui pourrait sanctionner ses membres, les conseils éthiques de la communauté professionnelle de l'EI ne sont que des conseils.

D'un point de vue professionnel, le document fondateur de l'éthique dans la pratique de l'EIS est le document de Consensus de Göteborg (EHP, 1999). Ce document adhère à quatre valeurs pour l'EIS (démocratie, équité, développement durable et utilisation éthique des données probantes) et explique comment ces quatre valeurs peuvent être mises en pratique. Les praticiens de l'EIS devraient bien connaître le document de Göteborg et son contenu, et à cet égard, les praticiens peuvent trouver utile de consulter les « normes minimales pour l'EIS » présentées par la SOPHIA (Bhatia *et al.*, 2014), y compris les éléments de la pratique éthique de l'EIS, fondés en grande partie sur le document de Göteborg.

Les divers guides de « meilleures pratiques » de l'IAIA sont une autre bonne source d'orientation pour une bonne pratique éthique en matière d'EI d'un point de vue professionnel. La pratique de l'EI devrait adhérer aux objectifs et aux principes décrits dans Sénécals *et al.* (1999), comme la promotion du développement durable et la conduite de recherches rigoureuses et crédibles. Le guide de l'IAIA sur l'EIS (Quigley *et al.*, 2006) présente les valeurs de l'EIS, en ajoutant une « approche globale de la santé » aux quatre valeurs du document de Göteborg (McCallum, 2017) ainsi que les principes d'une bonne pratique de l'EIS. La participation du public doit respecter les principes décrits dans André *et al.* (2006), comme la garantie d'une participation équitable et transparente. Le guide de l'IAIA sur le respect des peuples autochtones et des connaissances traditionnelles (Croal *et al.*, 2012) présente des objectifs et des principes, comme l'égalité des données, le consentement libre, préalable et éclairé, et l'utilisation des connaissances traditionnelles en contexte. Deux articles de Vanclay et de ses collègues (Baines *et al.*, 2013; Vanclay *et al.*, 2013) traitent précisément de l'éthique de la recherche en matière d'EI et présentent et illustrent 18 principes pour une pratique

éthique de l'EI. Le guide de l'IAIA sur l'évaluation de l'impact social (Vanclay *et al.*, 2015) réitère ces 18 principes ainsi que des conseils plus généraux sur l'EI des questions relatives à l'environnement humain. Enfin, l'adhésion à l'IAIA requiert l'acceptation du code de conduite professionnel de l'association. Certains professionnels qui participent à la préparation d'EIS peuvent avoir des organismes d'accréditation, d'autres non, mais tous les praticiens de l'EI peuvent devenir membres de l'IAIA sous réserve de son code de conduite, et indépendamment de cela, on attend généralement de tout praticien qu'il fasse preuve d'une conduite éthique dans le cadre de sa reconnaissance en tant que professionnel (Baines *et al.*, 2013).

### Éthique autochtone

Étant donné que les grands projets soumis à l'EI se dérouleront sur les terres traditionnelles des peuples autochtones et que de nombreux projets concerneront les droits et titres autochtones ainsi que les intérêts et valeurs des peuples autochtones, les cadres éthiques élaborés par les peuples autochtones s'appliquent. Les cadres éthiques autochtones ne sont pas juridiquement contraignants au sens juridique occidental, mais ne sont pas non plus de simples guides de bonnes pratiques; les cadres éthiques autochtones sont des moyens d'accéder aux données autochtones, mais aussi des codes de comportement qui façonnent les perspectives des praticiens, des promoteurs et de l'ensemble du processus d'EI. Bien que l'EI, au titre de la LEI, doive désormais viser les impacts potentiels sur les peuples autochtones et que les praticiens de l'EI mènent actuellement leurs activités dans un contexte politique et sociétal de réconciliation, les praticiens sont confrontés à des défis de taille en raison de la médiocrité des relations entre les peuples autochtones, les chercheurs, les promoteurs et les gouvernements.

Pour avoir accès aux données autochtones, il faudra adhérer à plusieurs principes généraux, dont les suivants : 1) consulter les collectivités avant de commencer la recherche, 2) obtenir le consentement éclairé des dirigeants des collectivités avant d'approcher les membres des collectivités, 3) faire participer les collectivités à la recherche et renforcer leurs capacités, 4) obtenir le consentement des collectivités pour l'utilisation, le stockage et la destruction des données, et 5) donner aux collectivités la possibilité de commenter les versions provisoires des rapports avant leur achèvement (Weijer *et al.*, 1999 dans FNIGC, 2014). De nombreuses collectivités demandent et exigent bien plus que cela, cependant. Le respect du consentement libre, préalable et éclairé (CLPE) est maintenant la norme, et de nombreuses collectivités autochtones souhaitent bien plus que d'être consultées et d'avoir la possibilité de faire des commentaires. Au Canada, différentes formes d'EI collaboratives ont été mises en place, comme le financement par le promoteur des EI des collectivités autochtones, à inclure dans la demande d'EI du promoteur ou à soumettre séparément, et l'évaluation conjointe dans laquelle les praticiens de l'EI travaillent directement avec les collectivités.

Ces modèles de collaboration peuvent aider à résoudre les problèmes de confidentialité et autres.

Au Canada, le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations a présenté sa vision de la recherche éthique dans un contexte de données autochtones, axée sur la propriété, le contrôle, l'accès et la possession (PCAP™) des données (FNIGC, 2014). Divers guides sur l'utilisation des connaissances autochtones/traditionnelles sont disponibles (p. ex. FNEATWG, 2004; MVEIRB, 2005) et sont généralement conformes aux principes de PCAP™. Cependant, il importe de souligner que :

*[traduction] les principes de PCAP™ ne constituent pas une liste de magasinage à quatre critères que l'on peut « cocher » selon l'interprétation et les intérêts de quelqu'un qui cherche à utiliser les données des Premières Nations ou à y accéder... [ils] doivent être compris dans le contexte d'une Première Nation ou de Premières Nations particulières... Ce qui peut fonctionner pour une collectivité peut ne pas convenir à une autre (FNIGC, 2014, 32).*

Ce que chacune des quatre composantes des principes de PCAP™ signifie pour chaque collectivité doit être déterminé avec chaque collectivité; les praticiens doivent adapter leur programme de recherche aux collectivités autochtones potentiellement touchées par le projet. La communauté de l'EI doit cependant savoir que les cadres éthiques autochtones ne sont pas toujours en harmonie avec d'autres cadres applicables, comme celui des trois Conseils présenté ci-après. Les praticiens gagneront aussi beaucoup à examiner les conseils de la Coalition des grands projets des Premières Nations (FNMPC, 2019, 2020) et des Nations Tsimshian (Shandro et Jokinen, 2018) pour se faire une idée plus précise des attentes de nombreuses collectivités autochtones en matière d'EI en général, mais aussi en ce qui concerne l'éthique de la recherche.

### L'éthique selon les trois Conseils du Canada

Le Groupe sur la conduite responsable de la recherche du Canada – une section de ce que l'on appelle les trois Conseils, composés des Instituts de recherche en santé du Canada, du Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada – a élaboré une politique sur l'éthique de la recherche (SRCR, 2016) et publié des exigences détaillées à l'intention des chercheurs et des comités d'éthique de la recherche (CER) dans son Énoncé de politique des trois Conseils (EPTC) (TCPS, SRCR, 2019). Cette politique met en évidence des valeurs fondamentales, comme l'exactitude, l'équité, la rigueur et la mention des sources de données, entre autres. L'EPTC comporte trois principes de base pour la recherche sur ou avec des personnes fournissant des données (appelées « participants ») :

- 1) le respect des personnes, qui concerne la capacité des participants à choisir librement s'ils veulent fournir des données, et la nécessité d'obtenir le consentement libre, éclairé et continu des participants;
- 2) la préoccupation pour le bien-être, qui concerne le respect de la vie privée et le contrôle de l'information, et la garantie que les participants ne sont pas exposés à des risques inutiles, comme la discrimination, en raison de leur participation à la recherche;
- 3) la justice, qui concerne le traitement juste et équitable des participants, par exemple en veillant à ce que les avantages et les inconvénients de la recherche soient répartis équitablement, et en étant conscient des déséquilibres de pouvoir qui peuvent exister entre un chercheur et les participants.

L'EPTC aborde en profondeur ces trois principes et le rôle des CER pour assurer une recherche éthique, et présente 139 « articles » décrivant les exigences des chercheurs conformément aux trois principes fondamentaux.

Sur le plan fonctionnel, l'EPTC est la norme et la source faisant autorité en matière d'éthique de la recherche au Canada. À ce titre, tout chercheur au Canada qui effectue des recherches dans les universités et les hôpitaux et au sein ou à l'intention des gouvernements est tenu d'élaborer des propositions de recherche et de les soumettre à l'approbation des CER avant de commencer la recherche. Étant donné qu'il s'agit d'une norme, l'EPTC peut également servir de base à des actions en justice contre des chercheurs et des organismes de financement en vertu du droit de la responsabilité délictuelle (c'est-à-dire du droit civil). Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada fondent leur propre processus d'évaluation éthique sur l'EPTC (Canada, aucune date).

Malgré la place qu'occupe l'EPTC dans la recherche au Canada, l'EPTC présente des difficultés en ce qui concerne la recherche sur les peuples autochtones. Certaines personnes considèrent que l'EPTC entre en conflit avec les principes de PCAP™ (FNIGC, 2014), et l'EPTC lui-même reconnaît explicitement ses limites en ce qui a trait aux données sur les Autochtones au chapitre 9, notamment dans les extraits suivants :

*Le présent chapitre... marque une étape vers l'établissement d'un cadre éthique pour le dialogue... entre les chercheurs et les communautés autochtones... Le présent chapitre... ne vise pas à remplacer ou à annuler les codes d'éthique fournis par les peuples autochtones eux-mêmes... demeure un document évolutif (SRCR, 2019, 107).*

L'EPTC reconnaît également l'appréhension et le manque de confiance de nombreux peuples autochtones à l'égard des chercheurs externes.

Enfin, il faut reconnaître que l'EPTC n'a pas été conçu précisément pour le contexte de l'EI. L'EPTC a été conçu pour orienter la recherche scientifique, et non les études entreprises par des consultants privés et des promoteurs dans le but d'obtenir des permis gouvernementaux pour entreprendre un développement. Par conséquent, il peut y avoir des limites, des lacunes ou des incompatibilités entre l'EPTC et le contexte de l'EI, bien que le chevauchement de l'EPTC avec les lignes directrices sur l'éthique professionnelle en matière d'EI, comme celles de Vanclay *et al.* (2013), soit rassurant.

## Vers de bonnes pratiques éthiques de l'EIS

L'exhaustivité et le niveau de détail de l'EPTC, son chevauchement avec d'autres cadres éthiques pertinents, mais aussi le fait qu'il soit la source faisant autorité en matière d'orientation de l'éthique de la recherche au Canada signifient que l'EPTC constitue une bonne base pour orienter l'éthique dans la pratique de l'EIS. Dans la prochaine partie de la présente note de service, on fait la synthèse des critères pertinents de l'EPTC (c.-à-d. ses « articles ») avec les critères éthiques de la communauté professionnelle de l'EI et des sources autochtones pour produire une liste de facteurs que les praticiens et les autres personnes participant à l'EIS devront prendre en considération. La liste de facteurs n'est pas une liste de contrôle que les praticiens de l'EIS doivent eux-mêmes gérer, mais elle signale plutôt l'éventail des questions éthiques qui peuvent être soulevées dans le cadre de l'EIS et peut donc être utilisée par les praticiens de l'EIS comme point de départ pour planifier leur EIS et se préparer à l'évaluation éthique de la recherche.

## Facteurs à prendre en considération pour une pratique éthique de l'EIS

La liste des facteurs présentée au tableau 1, sous forme de questions, est une synthèse de l'orientation éthique examinée pour la présente note de service (voir Sources) et vise à servir d'introduction aux nombreux croisements entre l'éthique de la recherche et l'EIS. La liste peut être considérée comme un guide initial des questions et des normes éthiques de l'EIS, mais cette liste ne couvre pas nécessairement toutes les questions éthiques qui peuvent survenir dans une EIS. L'approche habituelle pour assurer une recherche éthique est la surveillance par un CER, qui poserait ces types de questions à un chercheur, un sujet qui est étudié plus loin dans la discussion. Si les praticiens recevaient cette liste, ils ne devraient l'utiliser que comme point de départ pour se préparer à l'évaluation et à la surveillance éthiques officielles.

**Tableau 1. Liste des facteurs à prendre en considération pour une EIS éthique**

Thèmes	Facteurs à prendre en considération
Valeurs professionnelles	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Les praticiens de l'EIS sont-ils qualifiés pour mener l'EI?</li> <li>2. La recherche prévue est-elle conforme aux codes de déontologie et aux valeurs de la profession?</li> <li>3. La recherche aidera-t-elle le praticien de l'EIS à être un ambassadeur de la profession, de la communauté de l'EI et du processus dans son ensemble?</li> <li>4. Quelles mesures sont prises pour s'assurer que la pratique respecte, ou même surpasse, les normes de bonne pratique de l'EIS?</li> <li>5. Quelles sont les mesures prises pour se prémunir contre l'influence indue?</li> </ol>
Niveau de préoccupation en matière d'éthique	<ol style="list-style-type: none"> <li>6. La recherche menée dans le cadre de l'EIS repose-t-elle uniquement sur des renseignements accessibles au public ou relevant du domaine public?</li> <li>7. Le niveau d'examen éthique de la recherche est-il proportionnel aux risques qu'elle présente?</li> </ol>
Surveillance	<ol style="list-style-type: none"> <li>8. La proposition de recherche a-t-elle été élaborée et soumise à un examen minutieux avant son lancement?</li> <li>9. Qui sera la partie indépendante (c'est-à-dire le Comité d'éthique de la recherche) qui examinera la recherche proposée?</li> <li>10. Comment les actions du praticien de l'EIS seront-elles surveillées tout au long du programme de recherche?</li> <li>11. Comment les griefs contre le praticien de l'EIS et la recherche seront-ils gérés?</li> <li>12. Quelles seront les conséquences des manquements des praticiens de l'EIS à l'éthique de la recherche?</li> </ol>
Respect des participants	<ol style="list-style-type: none"> <li>13. Comment le respect des participants sera-t-il démontré?</li> <li>14. Que fera-t-on pour s'assurer que la recherche de l'EIS ne dévie pas vers des sujets non pertinents pour l'EIS?</li> <li>15. Comment la tromperie des participants sera-t-elle évitée?</li> </ol>
Consentement	<ol style="list-style-type: none"> <li>16. Comment le consentement pour la recherche de l'EIS sera-t-il obtenu, mais aussi maintenu?</li> <li>17. Que fera-t-on pour s'assurer que le consentement est donné volontairement?</li> <li>18. Comment les participants potentiels seront-ils pleinement informés de la recherche envisagée et de l'utilisation qui en sera faite, avant de donner leur consentement?</li> <li>19. Comment déterminera-t-on les risques pour les participants et comment leur communiquera-t-on ces risques?</li> <li>20. Comment le consentement sera-t-il documenté?</li> <li>21. Que fera-t-on pour s'assurer que la recherche de l'EIS ne commencera que lorsque le consentement aura été donné?</li> <li>22. Comment le consentement peut-il être retiré pendant la recherche? Comment les participants peuvent-ils faire supprimer leurs données?</li> </ol>
Participation et inclusion des collectivités	<ol style="list-style-type: none"> <li>23. Comment les collectivités d'intérêts participeront-elles à la planification de la recherche et à la résolution des problèmes d'éthique potentiels?</li> <li>24. Comment les dirigeants des collectivités seront-ils sollicités pour obtenir la permission de collaborer avec les membres des collectivités?</li> </ol>



Thèmes	Facteurs à prendre en considération
	25. Que fera-t-on pour que la recherche de l'EIS tienne compte de la diversité qui peut exister au sein des collectivités? 26. Comment le processus de participation des collectivités est-il adapté aux particularités de chacune des collectivités d'intérêt? 27. Comment assurera-t-on une couverture adéquate des sujets relatifs aux personnes marginalisées et vulnérables? 28. Comment les collectivités participeront-elles à la réalisation de la recherche? 29. Quelles mesures seront prises pour vérifier et valider l'interprétation des données? Quels mécanismes sont prévus pour faire participer les représentants des collectivités à l'interprétation des données?
Transparence	30. Comment les sources de financement de la recherche seront-elles divulguées? 31. Comment l'identité du client sera-t-elle divulguée?
Méthodologie	32. Le praticien de l'EIS connaît-il bien les documents d'orientation fondamentaux en matière d'EIS et d'EI? 33. Que fera-t-il pour s'assurer que la méthodologie d'EIS proposée reflète les meilleures pratiques actuelles connues? 34. Que fera-t-on pour s'assurer que la méthodologie proposée est appropriée au contexte de la recherche? 35. Comment la méthodologie proposée (y compris les hypothèses et les limites) sera-t-elle rendue transparente?
Documentation et rapports	36. Comment la participation des collectivités aux fins de la gestion de l'éthique sera-t-elle documentée? Comment l'entente sur le programme de recherche sera-t-elle documentée? 37. Comment l'exactitude et la pertinence des documents fournis par les participants seront-elles confirmées avant l'achèvement du rapport d'EI? 38. Comment les résultats de la recherche seront-ils diffusés publiquement et en temps opportun, malgré les obligations que le praticien de l'EIS peut avoir envers le client?
Prévention des préjudices	39. Comment évitera-t-on que les participants subissent des préjudices du fait de leur participation? 40. Quelles politiques ou mesures de protection sont en place pour empêcher la divulgation de renseignements potentiellement incriminants?
Confidentialité	41. Comment la confidentialité des données sera-t-elle préservée tout au long du cycle de vie de l'information? 42. Les personnes seront-elles identifiables à partir des données? Comment les données peuvent-elles être présentées pour éviter une telle situation? 43. Comment la vie privée des individus sera-t-elle préservée lorsque la participation des individus fait partie d'une recherche sur des collectivités entières? Que fera-t-on pour s'assurer que les participants individuels ne seront pas affectés négativement en raison de leur participation? 44. Comment le consentement à la divulgation de l'identité sera-t-il documenté?
Avantages pour les collectivités et respect	45. En quoi la recherche sera-t-elle bénéfique pour les collectivités? 46. Comment les conseils des collectivités seront-ils reconnus? 47. Comment les droits de propriété intellectuelle seront-ils traités?
Propriété, contrôle, accès et possession	48. Comment la propriété des données des collectivités autochtones sera-t-elle protégée?

Thèmes	Facteurs à prendre en considération
	<p>49. Comment les collectivités autochtones conserveront-elles le contrôle de leurs données? Quel processus de prise de décision est en place en ce qui concerne l'utilisation des données?</p> <p>50. Comment les collectivités autochtones auront-elles accès à leurs données? Comment l'accès aux données des collectivités autochtones sera-t-il contrôlé? Comment les données des collectivités autochtones seront-elles protégées contre les demandes d'accès à l'information? Qu'advient-il des données à la fin de l'étude?</p> <p>51. Comment la recherche aidera-t-elle à renforcer la capacité des collectivités autochtones à mettre en œuvre les principes de PCAP™?</p>
Problèmes imprévus	52. Quel sera le processus pour traiter les questions d'éthique imprévues qui pourraient survenir au cours de la recherche de l'EIS?
Conflits d'intérêts	<p>53. Comment les obligations d'un chercheur envers ses clients seront-elles équilibrées de façon appropriée avec les obligations éthiques du praticien de l'EIS envers les participants?</p> <p>54. Quel processus est en place pour repérer et gérer les conflits d'intérêts réels ou perçus entre le praticien de l'EIS et les participants?</p>

## Discussion

La liste des facteurs à prendre en considération fournie dans le Tableau 1 n'est qu'un point de départ à la discussion plus large et plus approfondie qui est nécessaire dans le cadre de l'EIS canadienne, mais aussi pour la communauté de l'EI en général, étant donné que l'éthique transcende l'environnement humain et les sujets de recherche biophysique. La liste des facteurs à prendre en considération du Tableau 1 n'est pas exhaustive; il y a au moins quelques conflits entre les différents cadres éthiques applicables (comme entre l'EPTC et les principes de PCAP™), et la liste ne tient pas compte de plusieurs questions importantes dans le lien entre l'EI et l'éthique, comme la façon de concilier les délais de l'EI et l'évaluation éthique. Ce genre de lacunes ne devrait pas être surprenant.

La pratique éthique n'est pas toujours bien définie; bien que les principes et les principales pratiques de la recherche éthique puissent être largement acceptés, il peut être « compliqué » de concilier des objectifs concurrents en matière d'éthique de la recherche, et il faut s'attendre à ce que la définition d'une pratique éthique en matière d'EI évolue (Baines *et al.*, 2013). Il est certain que dans le contexte de l'EI au Canada, avec des questions comme la réconciliation qui n'ont pas encore été pleinement abordées, mais aussi avec des questions plus générales relatives à l'EI qui sont pertinentes dans le monde entier et qui font l'objet d'un débat, comme la meilleure façon d'équilibrer la contribution des experts techniques avec la perspicacité et les valeurs des personnes potentiellement touchées par les projets, le livre de règles sur l'éthique de la recherche n'est pas encore complètement écrit. Par conséquent, la liste des facteurs à prendre en considération n'est qu'un point de départ à partir duquel l'AEIC et la communauté de l'EI pourront entreprendre d'autres conversations et en tirer parti. Dans l'ensemble, la présente note de service peut être considérée comme une première tentative de définir la portée du lien entre l'éthique de la recherche et l'EI et de jeter les bases sur lesquelles l'AEIC et la communauté canadienne de l'EI pourront s'appuyer. Dans les sous-sections suivantes, nous présentons plusieurs propositions et examinons plusieurs questions en suspens en matière d'éthique de la recherche en EIS qui pourraient être étudiées davantage par l'AEIC.

### Institutionnalisation de l'éthique au sein de l'EI fédérale

Cette recherche initiale sur l'éthique de l'EI soulève l'idée de la façon dont l'AEIC pourrait institutionnaliser l'éthique de la recherche en EI, pour l'amélioration de l'EIS, mais aussi du reste du processus de l'EI. L'AEIC semble avoir trois options : 1) ne rien faire et supposer que les questions d'éthique de la recherche seront traitées comme elles l'ont été jusqu'à présent, 2) reconnaître la nécessité d'un examen plus approfondi de l'éthique de la recherche en matière d'EI, mais se fier aux institutions existantes pour

répondre à ce besoin, ou 3) établir son propre écosystème d'éthique de la recherche pour l'EI fédérale.

La première option, qui consiste à ne rien faire, ne semble pas envisageable compte tenu de l'histoire colorée de la recherche et de l'éthique au Canada, y compris en matière d'EI, de la portée et du mandat élargis de la LEI par rapport aux lois précédentes ainsi que des attentes et des exigences croissantes des sujets des études d'EI, comme les collectivités autochtones. Les temps ont changé et il semblerait que l'EI fédérale doit en faire autant.

La deuxième option, qui consiste à s'appuyer sur les institutions d'éthique existantes, peut fonctionner, mais peut également desservir la communauté de l'EI. Tout d'abord, l'AEIC pourrait élaborer une politique sur les types de recherche en matière d'EI qui devraient ou doivent faire l'objet d'une surveillance éthique. De nombreuses études par ordinateur pour l'EI pourraient ne pas nécessiter de surveillance, et les études de recherche primaire auxquelles des personnes participent pourraient être mandatées pour nécessiter une surveillance, mais il pourrait être nécessaire d'affiner ce qui nécessite ou non une surveillance. Ensuite, l'AEIC pourrait déterminer les normes d'éthique de la recherche à utiliser, et qui sera responsable d'assurer la surveillance. L'EPTC pourrait être nommé, et l'AEIC pourrait établir des contrats avec des CER existants au sein de ministères fédéraux, d'universités, ou même de tiers. Toute différence entre l'EPTC et les principes de PCAP™ pourrait être laissée à l'état actuel de résolution (ou de non-résolution). Pour mettre en œuvre cette deuxième option, l'AEIC devrait au moins informer ces organismes d'éthique et leurs membres de ce qu'est l'EI et des objectifs de celle-ci. La question est la suivante : un ou plusieurs cadres d'éthique de la recherche existants seront-ils efficaces pour l'EI, un environnement politique déjà très litigieux?

La troisième option serait que l'AEIC élabore son propre cadre d'éthique de la recherche. On peut supposer qu'au minimum, un cadre fédéral d'éthique de la recherche en EI aurait son rôle et ses objectifs articulés dans un énoncé de politique global, que ses politiques et ses lignes directrices seraient consignées dans un document comme l'EPTC et qu'il aurait son propre CER et ses propres mécanismes de fonctionnement. Cette troisième option, plus complexe, pourrait naturellement se tourner vers les trois Conseils, mais aussi vers les communautés professionnelles de l'EI et les collectivités autochtones, pour obtenir des conseils sur les éléments que le cadre devrait contenir et à quoi il devrait ressembler. Des cadres d'éthique de la recherche sont également en vigueur dans les territoires nordiques du Canada, et l'AEIC pourrait donc s'en inspirer, surtout si l'on tient compte des approches rigoureuses de ces territoires en matière d'EI

et du fort contexte autochtone de l'EI à cet endroit<sup>1</sup>. Une approche collaborative pour l'élaboration d'un cadre dédié à l'EI pourrait favoriser la poursuite de la réconciliation avec les peuples autochtones et encourager l'adhésion de la communauté professionnelle de l'EI. La participation de la communauté du développement serait également constructive. De plus, conformément aux accords d'harmonisation de l'EI avec les organismes d'EI des provinces et des territoires, cet écosystème pourrait être mis au point, en parallèle, avec ces organismes infranationaux d'EI ou pour faire preuve de leadership à l'égard de ceux-ci.

### Comités d'éthique de la recherche pour l'EI

Un élément standard et clé des cadres éthiques de la recherche est le CER. Bien qu'il existe des CER dans les universités, les hôpitaux, les ministères fédéraux participant à la recherche (comme Santé Canada) et ailleurs au Canada pour superviser l'éthique de la recherche comme condition de financement, aucun CER ne supervise actuellement les études sur l'EI au Canada, que ce soit au niveau fédéral ou provincial/territorial. L'AEIC examine les plans de recherche de l'EI et peut déceler certaines lacunes en matière d'éthique, mais elle n'est pas actuellement en mesure de fournir une évaluation éthique complète. Plusieurs ministères du gouvernement fédéral ont des CER internes, mais ceux-ci ne sont peut-être pas entièrement outillés pour traiter l'étendue des sujets et des questions qui peuvent survenir dans la pratique de l'EIS. Par exemple, si le logement est considéré comme un déterminant clé de la santé dans une EI, le CER de Santé Canada et de l'Agence de la santé publique du Canada sera-t-il en mesure de traiter les propositions de recherche sur ce sujet, et l'orientation de ces deux organismes gouvernementaux vers des objectifs de santé créera-t-elle un parti pris perçu ou réel contre les promoteurs et leurs praticiens? Il existe des CER de tierces parties qui peuvent être embauchés et qui pourraient être en mesure de combler les lacunes. Les particularités du processus d'EI, telles que les contraintes de temps, la partialité de plusieurs des parties concernées et le cadre réglementaire et institutionnel de l'EI, peuvent signifier qu'il est plus logique pour l'AEIC d'établir son propre CER. Un CER axé sur l'EI pourrait non seulement surveiller l'EI fédérale, mais aussi être outillé et mandaté pour surveiller l'éthique dans les processus d'EI infranationaux. De plus, un CER axé sur l'EI pourrait être établi et exploité comme un outil de réconciliation grâce à une élaboration conjointe avec les organisations autochtones et conçu pour assurer une pratique éthique tant du point de vue occidental que traditionnel. Il n'est pas acceptable, dans le cadre d'une recherche financée par des fonds publics, de s'en remettre à la bonne volonté des chercheurs, et dans un système d'EI dirigé par des

---

<sup>1</sup> L'Institut de recherche du Nunavut (IRN) a son propre processus d'évaluation de l'éthique de la recherche. (<https://www.nri.nu.ca/scientific-research-licence-application-health-related-research> [en anglais seulement].) L'IRN a été contacté au cours de la recherche sur la présente note de service, mais aucune réponse n'a été reçue.

promoteurs, les mesures incitatives en faveur d'une recherche éthique sembleraient encore plus ténues, et donc, quelle que soit l'option choisie par l'AEIC pour institutionnaliser l'éthique de la recherche en EIS, un CER indépendant et externe semble nécessaire.

### Du point de vue de l'éthique, l'EI est-elle la même chose que la recherche typique?

Selon les personnes interrogées, les parties qui ne sont pas normalement tenues d'adhérer à l'EPTC ont utilisé l'EPTC comme guide, mais il n'est pas clair dans quelle mesure l'EPTC sert ces programmes de recherche « atypiques ». L'EPTC ou d'autres cadres éthiques qui pourraient être déterminés pourraient devoir être adaptés pour orienter la recherche hors de sa portée normale.

Il semble bien que le contexte de l'EI diffère de la « recherche typique » supervisée par le cadre d'éthique de la recherche existant de l'EPTC, mais la mesure dans laquelle ces différences importent n'est pas claire. D'une part, les personnes qui font de la recherche semblent avoir un intérêt marqué pour les résultats de la recherche. Dans le système canadien d'EI dirigé par les promoteurs, les évaluateurs d'impact sont habituellement des consultants travaillant pour les promoteurs, et l'objectif sous-jacent de l'approbation du projet signifie que certains résultats de la recherche sont souhaités. En revanche, la recherche généralement supervisée par l'EPTC s'apparente davantage à la science pure, c'est-à-dire à la vérification d'hypothèses sans pression pour un résultat particulier. Dans le contexte de l'EI, il y a aussi la politique, entre les promoteurs, les intervenants et le gouvernement. Le contexte politique, sans compter les autres caractéristiques déterminantes du projet proposé et du contexte de l'EI (Joseph, 2013), signifie que les institutions d'EI doivent relever des défis. Il y a aussi des réalités pratiques, comme le temps. Les échéanciers des promoteurs et de leurs consultants, des collectivités autochtones et de la LEI elle-même ont tendance à entrer en conflit, sans parler des échéanciers des CER. L'incidence du risque est un autre élément qui semble différencier le contexte de l'EI de celui de la recherche « typique ». Dans le cas de la recherche sur l'EI, les risques associés à une recherche contraire à l'éthique incombent aux consultants et aux promoteurs privés (les promoteurs gouvernementaux mis à part), qui ont tendance à avoir des motivations et des intérêts différents de ceux des universités, des hôpitaux et d'autres entités scientifiques. La question se pose également de savoir si les risques liés à l'EI sont assumés par les organismes gouvernementaux d'EI qui supervisent le processus. Il semblerait donc que l'EI ait besoin de son propre cadre d'éthique de la recherche, ce qui suggère que la deuxième option, qui consiste à utiliser simplement les cadres existants, n'est pas recommandable, mais du point de vue des experts en éthique de la recherche, ces différences de contextes ne sont peut-être pas importantes.

## Toutes les EIS nécessiteraient-elles une évaluation de l'éthique?

Un point de vue est que seuls certains types d'EIS nécessiteraient une évaluation de l'éthique, mais du point de vue de l'éthique de la recherche moderne et générale, il pourrait en être autrement. La recherche primaire, qui, dans le cadre de l'EI, serait associée à des études de base et éventuellement à l'évaluation des effets, englobant des méthodes telles que des entretiens et des échantillons de cheveux, soulève clairement des questions éthiques, comme la vie privée et le contrôle de l'utilisation des données. La recherche secondaire soulève également des questions d'éthique, comme la réorientation potentielle de recherches antérieures et l'interprétation erronée qui en découle, mais aussi des questions comme la participation des collectivités et le fait que les collectivités et leurs membres soient traités comme des sujets ou des participants. Historiquement, l'EIS dans l'EI fédérale a été « légère » en matière d'ampleur et de profondeur, mais la nouvelle LEI entend changer cette situation, et même une EIS « légère » peut déclencher des questions d'éthique. Il semblerait donc que la charge de l'évaluation éthique ne s'accroîtra pas naturellement dans le nouveau contexte juridique de l'EI fédérale, mais qu'elle devrait être accrue pour rendre l'EI fédérale meilleure pour toutes les parties concernées.

## Défis liés à l'établissement d'un cadre d'éthique pour l'EI

L'établissement d'un cadre d'éthique fédéral pour la recherche sur l'EI ne se ferait pas sans difficulté.

Tout d'abord, il y a les défis déjà mentionnés (concilier les réalités de l'EI, comme les contraintes de temps et le traitement des conflits d'intérêts), et une exploration plus poussée des différences entre l'EI et la « recherche typique » pourrait révéler d'autres défis. Pour faire face aux contraintes de temps, l'AEIC pourrait modifier les délais légaux, limiter le nombre d'évaluations éthiques en éliminant les recherches en matière d'EI qui suscitent peu d'inquiétudes sur le plan de l'éthique, établir des lignes directrices en matière de recherche éthique, conformément à ce qui est indiqué dans le Tableau 1 pour orienter les praticiens de l'EI ou fournir des ressources suffisantes au CER de l'EI ou aux autres CER qui le remplacent. En théorie, du moins, une bonne pratique de l'EI est plus efficace et plus acceptable pour les parties qui critiqueront les résultats, de sorte que le temps investi dans l'évaluation éthique peut rapporter des dividendes.

Un deuxième défi consistera à obtenir la légitimité, en particulier auprès des promoteurs, des praticiens qui ont tendance à travailler pour les promoteurs, des titulaires de droits et des intervenants. Les promoteurs et leurs consultants peuvent considérer l'évaluation éthique comme une « bureaucratie » supplémentaire de l'EI qui crée des risques supplémentaires en matière de temps, des coûts supplémentaires et plus d'incertitude, ce qui constitue des plaintes courantes. L'application de cette

évaluation éthique dans le cadre de la nouvelle LEI, par rapport à des moyens plus « doux », risque d'aggraver ces plaintes. Les groupes autochtones et les intervenants en matière d'EI peuvent également contester un cadre éthique fédéral en matière d'EI, selon la façon dont ils ont participé à son élaboration et leurs positions à l'égard des projets proposés.

De plus, il peut s'avérer difficile de concilier un seul cadre fédéral d'EI avec une diversité de cadres d'éthique autochtones. Un principe clé des principes de PCAP™ est la reconnaissance des différences entre les collectivités et, par conséquent, dans ce contexte, le rôle d'un CER de l'EI pourrait être de superviser le processus et le contenu des plans des praticiens en ce qui concerne la recherche avec la population générale, comme le font les CER existants, puis de s'assurer que les praticiens collaborent avec les collectivités autochtones comme celles-ci le souhaitent, en laissant les praticiens et les collectivités autochtones régler les questions éthiques importantes des collectivités autochtones. Un défi connexe est de savoir comment résoudre les conflits entre l'EPTC (s'il est utilisé comme fondement du cadre de l'EI) et les protocoles autochtones – lequel des deux devrait avoir la priorité, ou comment résoudre les conflits? La politique actuelle du gouvernement fédéral laisse entendre que les protocoles des collectivités autochtones ont préséance sur l'EPTC<sup>2</sup>.

### Un projet prometteur : un code d'éthique canadien en matière d'EI

En complément de la troisième option, soit l'établissement d'un cadre d'éthique fédéral pour la recherche sur l'EI, mais facilement compatible avec la deuxième et même la première option, on pourrait élaborer un code d'éthique canadien en matière d'EI. Un grand nombre, voire la plupart, des professionnels qui pratiquent l'EI au Canada n'appartiennent à aucun organisme professionnel particulier ou n'ont aucune reconnaissance officielle particulière, et beaucoup d'entre eux n'ont peut-être pas une idée précise des paramètres d'éthique professionnelle et de recherche qu'ils devraient respecter. Ce projet relativement simple d'élaboration d'un code d'éthique canadien en matière d'EI pourrait être la première étape d'un processus plus vaste visant à intégrer l'éthique de la recherche dans l'EI canadienne. L'AEIC pourrait commencer par prendre en considération le contenu de Vanclay *et al.* (2013) concernant l'éthique de l'EI, qui préconise non seulement l'élaboration d'un code avec la communauté de l'EI, mais aussi la promotion du code, la communication et la familiarisation des praticiens avec le code, la création d'un forum pour la discussion professionnelle des questions d'éthique, l'application du code et l'élaboration d'une procédure pour traiter les violations du code. Les cadres éthiques des groupes autochtones et de l'EPTC peuvent également être utiles en ce qui concerne l'élaboration du code.

---

<sup>2</sup> <https://www.justice.gc.ca/fra/sjc-csj/principes-principles.html>.



## Conformité avec les lois pertinentes

L'EPTC n'est pas en soi un instrument juridique, mais à travers le droit de la responsabilité délictuelle (c'est-à-dire le droit civil), il peut devenir la norme à laquelle sont comparées les plaintes juridiques concernant les questions d'éthique. Il existe cependant des lois qui sont pertinentes pour l'éthique de la recherche en EIS. La *Loi sur la protection des renseignements personnels* et la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (LPRPDE) du gouvernement fédéral, leurs équivalents infranationaux (p. ex. la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* de l'Ontario, la *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé* du Nouveau-Brunswick, la *Loi sur les renseignements personnels sur la santé* de Terre-Neuve-et-Labrador et la *Loi sur les renseignements personnels sur la santé* de la Nouvelle-Écosse), le *Health Research Ethics Authority Act* de Terre-Neuve-et-Labrador et d'autres lois au Canada peuvent avoir des répercussions ou du moins des leçons pour l'EI fédérale, surtout compte tenu du partage des compétences que la Constitution canadienne établit en matière de santé, mais aussi d'environnement. Les relations entre l'EI, l'éthique de la recherche et les lois existantes au Canada devraient être explorées davantage.

## Aller de l'avant en matière d'éthique de la recherche en EIS

La présente note de service vise à approfondir la discussion sur la façon de monter la barre de l'éthique de la recherche en matière d'EIS et d'EI en général. Pour aller de l'avant, l'AEIC pourrait entreprendre les prochaines étapes suivantes. Dans le cadre de la révision de la présente note de service par les pairs, l'AEIC devrait consulter la communauté de l'éthique de la recherche ainsi que la communauté de l'EIS, sur la façon d'aller de l'avant (avec les options 1, 2, 3, ou peut-être d'autres options). Des ateliers (par vidéoconférence ou en personne, si possible) réunissant des experts en éthique (p. ex. des membres de CER) et des praticiens de l'EIS peuvent permettre d'étudier les questions de haut niveau ainsi que les défis et les possibilités sur le terrain. Enfin, l'AEIC pourrait collaborer davantage avec l'Agence de la santé publique du Canada qui a un processus d'évaluation éthique conjoint avec Santé Canada, puisque l'utilisation de la recherche par l'Agence de la santé publique du Canada à l'appui des rôles de gouvernance (comme l'application des règles de santé publique) peut avoir des parallèles importants avec le contexte de l'EI.

## Principaux points à retenir

1. Historiquement, la recherche sur l'EI a souvent présenté des lacunes éthiques, ce qui a contribué à la méfiance à l'égard des praticiens de l'EI et de l'EI en général.
2. La LEI élargit la portée de l'EIS, ce qui entraîne un besoin accru d'examiner l'éthique de la recherche.

3. L'éthique de la recherche en EI peut s'inspirer de plusieurs courants de pensée, dont l'éthique professionnelle, l'éthique autochtone et le cadre éthique détaillé des trois Conseils. Le cadre éthique des trois Conseils constitue un fondement solide pour l'éthique de la recherche en EI, mais il n'est pas parfait et ne constitue pas le dernier mot sur des questions telles que les données autochtones.
4. L'éthique de la recherche est multidimensionnelle et exige des connaissances, du temps et des efforts. La recherche éthique exige que les praticiens de l'EI soient proactifs dans leur volonté de respecter l'éthique dans leur pratique, mais d'autres parties du processus d'EI jouent également des rôles importants pour assurer que la recherche éthique ait lieu.
5. Il existe des pratiques et des conventions normalisées que les praticiens de l'EIS et la communauté de l'EI peuvent utiliser pour orienter leur recherche, mais l'éthique de la recherche n'est pas un modèle unique, et l'éthique évolue, surtout dans le contexte canadien de l'EI.
6. L'EIS peut être le point central de l'évaluation de l'éthique de la recherche en EI, mais d'autres disciplines de l'EI soulèvent également des questions d'éthique. Par conséquent, une éthique de la recherche en EI peut être élaborée de façon plus large que pour l'EIS uniquement.
7. La portée de la nouvelle LEI soulève le besoin d'une gouvernance de l'éthique de la recherche, et plusieurs options, allant de la passivité à l'élaboration d'un cadre d'éthique de la recherche axé sur l'EI, sont possibles. Plusieurs questions doivent être étudiées et résolues.

## Sources

### Principales sources

Bhatia, R., L. Farhang, J. C. Heller, M. Lee, M. Orenstein, M. Richardson et A. Wernham (2014). Minimum Elements Practice Standards HIA. Society for Practitioners of Health Impact Assessment. 11 pp.

Ce document présente les bonnes pratiques du point de vue d'une organisation internationale d'EIS de premier plan, bien que les auteurs soient américains et canadiens. Les conseils présentés dans ce document sont alignés sur le Consensus de Göteborg et jettent les bases d'une bonne EIS. Le document présente à la fois des « normes minimales » et des « normes de pratique », les premières étant des éléments essentiels à une bonne EIS et les secondes, des conseils sur la manière de procéder à une bonne EIS. Huit normes minimales sont présentées (p. ex. l'EIS nécessite la participation des intervenants touchés par la proposition, en particulier les populations vulnérables), et huit normes de pratique sont présentées (p. ex. les normes pour le suivi, y compris en ce qui concerne les plans de suivi, les méthodes et les résultats). Ce document est une bonne ressource pour appuyer les praticiens dans la réalisation de bonnes pratiques d'EIS en général, mais aussi en ce qui concerne l'éthique dans la pratique de l'EIS.

ECHP (European Centre for Health Policy) (1999). Health Impact Assessment: Main Concepts and Suggested Approach (Gothenburg Consensus Paper). Brussels, Belgium, WHO Regional Office for Europe / European Centre for Health Policy. 10 pp.

Ce document fondamental établit un fondement de l'EIS accepté à l'échelle internationale. Il présente une approche de base (méthode) pour l'EIS, des valeurs clés (démocratie, équité, développement durable et utilisation éthique des preuves), des principes et des considérations pratiques ainsi que la définition de termes clés. Ce document de 11 pages devrait figurer dans les dossiers de tous les praticiens de l'EIS.

FNIGC (First Nations Information Governance Centre) (2014). Ownership, Control, Access, and Possession (OCAP™): The Path to First Nations Information Governance. Ottawa, First Nations Information Governance Centre. 49 pp.

Ce rapport fournit le contexte et la description des principes clés de la recherche sur les sujets autochtones et de l'utilisation des données autochtones. La principale contribution de ce document réside dans son explication, en détail et à l'aide d'études de cas, des principes de PCAP™, ou propriété, contrôle, accès et possession des données. Le rapport aborde les conflits entre les principes de PCAP™ et la politique d'éthique de la recherche des trois Conseils ainsi que les mythes et les obstacles associés à la mise en œuvre des principes de PCAP™. Des outils pour la mise en œuvre sont présentés. Ce document devrait être lu et compris par tous les praticiens de l'EIS qui traitent les questions de santé des Autochtones ainsi que par tous les praticiens de l'EI qui cherchent à utiliser des données autochtones.

FNMPC (First Nations Major Projects Coalition) (2019, 2020). Major Project Assessment Standard and Appendices. 41, 62 pp.

Ce document a été élaboré par les Premières Nations de la Colombie-Britannique et présente les attentes des promoteurs (et de leurs consultants) et des représentants de la Couronne dans le processus d'EI. Le document présente neuf principes (p. ex. le principe 9 : Des renseignements adéquats seront fournis pour éclairer les décisions de consentement prises en fonction des visions du monde des Premières Nations) qui sont étoffés par plus de 100 critères et sous-critères. Les annexes fournissent des conseils supplémentaires, notamment l'annexe 4 intitulée « Indigenous Health Impact Assessment ». Une grande partie de ce document est pertinente pour l'éthique de la recherche et constitue donc une bonne ressource pour commencer à planifier la participation des Autochtones à une EIS.

SRCR (Secretariat on Responsible Conduct of Research, on behalf of the: Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council, and Social Sciences and Humanities Research Council) (2019). Tri-Council Policy Statement Ethical Conduct for Research Involving Humans (TCPS 2 2018). Ottawa. 223 pp. [Également disponible en français : SCRR (Secrétariat sur la conduite responsable de la recherche, au nom des : Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, et Instituts de recherche en santé du Canada) (2019). Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC 2 2018). Ottawa. 247 p.]

Ce document contient la politique actuelle des trois Conseils en matière d'éthique de la recherche dans les cas où des personnes constituent les sources de données. Le document compte plus de 200 pages et constitue la principale source pour comprendre, en détail et comme illustré par des études de cas, les attentes des trois Conseils à l'égard des chercheurs et des fournisseurs de fonds. Une grande partie du contenu est pertinente pour la recherche sur l'EI qui recueille des données auprès des collectivités et des individus. Les chapitres traitent notamment du processus de consentement, de l'équité, de la vie privée et de la confidentialité, des comités d'éthique de la recherche, des conflits d'intérêts et de la recherche avec des peuples autochtones. Les praticiens qui recherchent des conseils détaillés sur des questions d'éthique particulières devraient consulter cette

source qui fait autorité, en sachant que ce document peut entrer en conflit avec d'autres cadres éthiques, comme les principes de PCAP™.

Vanclay, F., J. T. Baines et C. N. Taylor (2013). Principles for ethical research involving humans: ethical professional practice in impact assessment Part I. Impact Assessment and Project Appraisal 31(4): 243-253.

Baines, J. T., C. N. Taylor et F. Vanclay (2013). Social impact assessment and ethical research principles: ethical professional practice in impact assessment Part II. Impact Assessment and Project Appraisal 31(4): 254-260.

Ces deux articles présentent un bon aperçu de l'éthique de la recherche sur l'être humain dans le domaine de l'EI. Le premier article fournit une introduction à l'éthique de la recherche et présente 18 principes et concepts clés, tandis que le deuxième article explore les principes de manière plus détaillée. Il est intéressant de noter que le deuxième article appelle l'International Association for Impact Assessment à fournir un service de CER. Ces documents constituent une bonne vue d'ensemble de l'éthique de l'EI, non seulement pour l'EIS mais aussi pour toutes les disciplines liées à l'EI.

## Autres sources

Andre, P., B. Enserink, D. Connor et P. Croal (2006). Public Participation International Best Practice Principles. Fargo, ND, International Association for Impact Assessment. 3 pp.

Canada (Government of Canada) (Aucune date). Research Ethics Board: Policies, guidelines and resources. <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/science-research/science-advice-decision-making/research-ethics-board/policy-guidelines-resources.html>. Consulté le 2 mars 2021.

[Également disponible en français : Canada (Gouvernement du Canada) (Aucune date). Comité d'éthique de la recherche : politiques, lignes directrices et ressources.

<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/science-recherche/avis-scientifiques-processus-decisionnel/comite-ethique-recherche/politiques-lignes-directrices-ressources.html>.]

Croal, P., C. Tetreault et membres de l'IAIA IP Section (2012). Respecting Indigenous Peoples and Traditional Knowledge. Fargo, ND, International Association for Impact Assessment. 4 pp.

Gregory, R., D. Easterling, N. Kaechele et W. Trousdale (2016). Values-Based Measures of Impacts to Indigenous Health. Risk Analysis 36(8): 1581-1588.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/risa.12533>.

FNEATWG (First Nations Environmental Assessment Technical Working Group) (2004). First Nations Environmental Assessment Toolkit. 343 pp.

Joseph, C. T. R. B. (2013). Megaproject Review in the Megaprogram Context: Examining Alberta Bitumen Development. Doctor of Philosophy, Simon Fraser University. 507 pp.

MVEIRB (Mackenzie Valley Environmental Impact Review Board) (2005). Guidelines for Incorporating Traditional Knowledge in Environmental Impact Assessment. Yellowknife, NWT. 39 pp.

McCallum, L. C. (2017). Development and Application of Strategies for Health Impact Assessment of Projects and Policies. Doctor of Philosophy, University of Toronto. 298 pp.

Quigley, R., L. den Broeder, P. Furu, A. Bond, B. Cave et R. Bos (2006). Health Impact Assessment International Best Practice Principles. Special Publication Series No. 5. Fargo, USA, International Association for Impact Assessment. 4 pp.

- Senecal, P., B. Goldsmith, S. Conover, B. Sadler et K. Brown (1999). Principles of Environmental Impact Assessment Best Practice. Fargo, ND, International Association for Impact Assessment.
- Shandro, J. et L. Jokinen (2018). A Guideline for Conducting Health Impact Assessment for First Nations in British Columbia. Tsimshian Environmental Stewardship Authority. 33 pp.
- SRCR (Secretariat on Responsible Conduct of Research, on behalf of the: Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council, and Social Sciences and Humanities Research Council) (2016). Tri-Agency Framework: Responsible Conduct of Research. Ottawa. 20 pp. [Également disponible en français : SCRR (Secrétariat sur la conduite responsable de la recherche, au nom des : Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, et Instituts de recherche en santé du Canada) (2016). Cadre de référence des trois organismes sur la conduite responsable de la recherche. Ottawa. 21 p.]
- Vanclay, F., A. M. Esteves, I. Aucamp et D. Franks (2015). Social Impact Assessment: Guidance for assessing and managing the social impacts of projects. Fargo, ND, International Association for Impact Assessment. 98 pp.

## Remerciements

Swift Creek Consulting tient à remercier les personnes ci-dessous pour le temps qu'elles ont consacré à formuler leur point de vue sur les questions abordées dans la présente note de service :

- Gillian Donald, Glennis Lewis, Marie Lagimodiere, Alistair Macdonald, Mark Shrimpton, Colin Webster (membres du Comité consultatif technique de l'AEIC);
- Marion Doull (AEIC);
- Secrétariat sur la conduite responsable de la recherche;
- Jacqueline Quinless (Quintessential Research Group);
- Gwen Bridge (Gwen Bridge Consulting);
- Marla Orenstein (Habitat Health Impact Consulting);
- Sally Western (Northern Health) et Melissa Aalhus et Barb Oke (toutes deux anciennement de Northern Health);
- Jaime Flamenbaum;
- Stephen Dolan (Santé Canada);
- Bernard Dickens (Université de Toronto).