

Cette entente date à des fins de référence le 1^e jour de avril 2016.

ENTENTE DE RECHERCHE COMMUNAUTAIRE



Étude sur l'Alimentation, la Nutrition et l'Environnement chez les Premières Nations (EANEPN)

ENTRE :

PREMIÈRE NATION *****

(la « Première Nation »)

ET :

**UNIVERSITÉ D'OTTAWA,
DÉPARTEMENT DE BIOLOGIE, FACULTÉ DES SCIENCES REPRÉSENTÉ PAR
LAURIE CHAN, CHERCHEUR PRINCIPAL**

— et —

**UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL,
DÉPARTEMENT DE NUTRITION, FACULTÉ DE MÉDECINE, REPRÉSENTÉ PAR
MALEK BATAL, CHERCHEUR PRINCIPAL**

— et —

**ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS/FRATERNITÉ DES INDIENS DU CANADA,
(APN), REPRÉSENTÉ PAR
WILLIAM DAVID, CHERCHEUR PRINCIPAL**

(Collectivement dénommés « **Chercheurs Principaux** »)

ATTENDU QUE les Chercheurs Principaux ont demandé à la Première Nation d'effectuer des recherches, et acceptent les conditions imposées aux Chercheurs Principaux dans le présent accord et de se conformer à l'intention des principes énoncés aux présentes;

ATTENDU QUE l'étude de recherche prévue par le présent Accord est d'intérêt mutuel et est bénéfique pour les Chercheurs et la Première Nation, renforcera l'intégration et la synthèse des données de recherche afin de mieux comprendre, étudier, et documenter la consommation d'aliments traditionnels et de commerce chez Premières nations, les estimations de l'exposition aux contaminants dans l'eau et dans les aliments, et l'apport de nutriments; l'état de santé autorapportée et les habitudes de vie dans les collectivités, et les préoccupations de sécurité alimentaire;

ATTENDU QUE l'étude de recherche prévue par la présente Entente contribuera également à aborder les préoccupations des Premières Nations par rapport à la santé environnementale en ce qui concerne leurs sources traditionnelles de nourriture et leur approvisionnement en eau, et se traduira par des connaissances qui pourraient être utilisés pour l'élaboration de plans de protection des systèmes alimentaires traditionnels, et à promouvoir le bien — être et un mode de vie sain dans les collectivités;

ATTENDU QUE les Chercheurs Principaux et la Première Nation conviennent de mener le projet de recherche de la communauté nommée en conformité avec les directives et conditions décrites dans le présent document.

PAR CONSÉQUENT, en contrepartie des engagements mutuels et des conditions contenues dans les présentes, les parties comprennent et acceptent ce qui suit :

1. ENVERGURE DU PROJET

- 1.1 L'objectif global de l'étude est d'enquêter les tendances de consommation des aliments traditionnels et de commerce et d'identifier les niveaux de nutriments et de contaminants dans l'apport quotidien alimentaire et d'eau des peuples des Premières Nations vivant en réserves canadiennes situées au-dessous du 60e parallèle. En outre, l'étude permettra de recueillir des informations sur la santé, le mode de vie, les facteurs sociaux et économiques qui peuvent affecter la qualité de la nutrition ou augmenter le risque d'exposition à des contaminants environnementaux.
- 1.2 L'ÉANÉPN évaluera l'alimentation des peuples des Premières Nations vivant en réserves canadiennes situées au sud du 60e parallèle, qui comptent sur une combinaison d'aliments achetés en magasin et récoltés traditionnellement.
- 1.3 Il existe cinq composantes principales à l'étude :
 - a. Questionnaire auprès des ménages (questionnaire de fréquence de l'alimentation traditionnelle sur un an, rappel alimentaire de 24 heures, et un questionnaire sur la situation sociale, la santé et le mode de vie);

- b. Échantillonnage de l'eau potable pour mesurer la teneur en métaux-traces
 - c. Échantillonnage d'eau de surface pour déceler la présence de produits pharmaceutiques;
 - d. Échantillonnage de cheveux pour estimer l'exposition au mercure; et
 - e. Échantillonnage d'aliments traditionnels pour analyser les éléments nutritifs et déceler la présence de contaminants.
- 1.4 L'étude permettra de développer un portrait des bienfaits nutritionnels et des défis par rapport aux contaminants environnementaux qui sont intrinsèques à l'alimentation moderne des membres des Premières Nations vivant en réserves, et ceci grâce à l'obtention des données de référence pour les profils d'emploi alimentaires chez les peuples des Premières Nations. Les données seront utilisées pour :
- a. Déterminer les profils de consommation d'aliments traditionnels et de commerce en réserves au sein de chaque région de l'APN;
 - b. Déterminer l'apport alimentaire des contaminants sélectionnés dans chaque région de l'APN;
 - c. Estimer l'apport des macronutriments et des micronutriments sélectionnés pour chaque région des Premières Nations participantes;
 - d. Déterminer la disponibilité et l'accessibilité des aliments traditionnels et de commerce en réserves au sein de chaque région de l'APN;
 - e. Caractériser l'exposition actuelle au mercure sur les réserves des Premières Nations;
 - f. Caractériser la contamination de l'environnement aquatique par des produits pharmaceutiques; et,
 - g. Étudier les relations entre la qualité de l'alimentation et l'exposition aux contaminants

2. MÉTHODES ET PROCÉDURES

2.1 Les données seront recueillies à l'aide des méthodes ou des procédures suivantes :

- a) Mener des entrevues individuelles au sujet de l'information alimentaire à l'aide d'un questionnaire.
- b) Prélever des échantillons d'eau utilisée pour boire et pour la cuisine.
- c) Prélever des échantillons d'eau de surface des étendues d'eau où les poissons sont pêchés près des collectivités des Premières Nations.
- d) Recueillir des échantillons d'aliments traditionnels des membres des collectivités participantes pour l'analyse de nutriments et de contaminants.
- e) Prélever des échantillons de cheveux pour déceler la présence de mercure.

2.2 Des membres de la Première Nation seront recrutés et formés par le projet sur les techniques d'entrevue de l'enquête en tant que chercheurs communautaires pour faciliter la phase de collecte de données dans l'une des manières suivantes :

- a) Obtenir le consentement individuel de tous les participants avant de remplir le questionnaire d'entrevue alimentaire en utilisant le Formulaire de Consentement

d'Étude EANEPN.

- b) Mener des entrevues alimentaires avec un homme adulte ou une femme adulte dans un maximum de 100 ménages choisis au hasard. L'entrevue alimentaire prend environ une heure et demie (1 ½), est confidentielle et volontaire. Des questions sont posées sur la fréquence de consommation d'aliments traditionnels, l'apport alimentaire au courant la journée précédant l'entrevue, ainsi qu'une courte série de questions sur la situation sociale, la santé et le mode de vie.
 - c) Si le consentement est donné, mesurer la hauteur et le poids du participant, et prélever un petit échantillon de cheveux pour déceler la présence de mercure.
 - d) Dans l'espace et le temps appropriés, prélever des échantillons d'eau du robinet, et d'aliments traditionnels pour les analyses de nutriments et/ou de contaminants.
- 2.3 Une fois les données de l'enquête recueillies, elles seront révisées et vérifiées par un Coordinateur de Recherche en Nutrition qui va alors saisir les données dans une base de données sécurisée.

3. RESPONSABILITÉS DES CHERCHEURS PRINCIPAUX

- 3.1 Les chercheurs principaux doivent fournir des copies du protocole de recherche proposé à la Première Nation participante.
- 3.2 Les Chercheurs Principaux, en entreprenant des recherches, doivent :
- a) Reconnaître les droits des membres des Premières Nations qui participent au projet, y compris les droits de ne pas participer, à la vie privée, à l'anonymat, à la confidentialité et au consentement informé;
 - b) Reconnaître le droit primaire des informateurs et des fournisseurs de données et matériaux aux connaissances et à l'utilisation de ces informations et matériaux;
 - c) Respecter les exigences des Premières Nations pour assurer la protection des données;
 - d) Respecter les protocoles des Premières Nations locales, leurs coutumes et valeurs, et effectuer des recherches d'une manière compatible avec cette Entente;
 - e) Assumer la responsabilité de veiller à ce que les sujets de recherche soient pleinement conscients de leurs droits et de la nature de la recherche et leur participation dans la recherche;
 - f) Contribuer aux intérêts de la Première Nation de toutes les manières possibles afin de maximiser le rendement à la Première Nation pour leur collaboration aux travaux de recherche; et,

- g) Reconnaître leurs obligations continues à la Première Nation locale après l'achèvement des travaux sur le terrain, y compris le retour des matériaux de recherche, la présentation des résultats et de fournir un soutien et de continuer la préoccupation pour le bien-être de la Première Nation locale;
- 3.3 Les Chercheurs Principaux et les employés des Chercheurs Principaux, étudiants, partenaires et agents, doivent maintenir la confidentialité de tous les dossiers (sauf pour l'eau potable — . Voir l'article 3.4), données et renseignements recueillis relatifs à la Première Nation, lesquels sont en la possession et le contrôle des Chercheurs Principaux. Ces données peuvent seulement être libérées ou diffusées conformément aux politiques de confidentialité les plus strictes et avec le consentement écrit de la Première Nation.
- 3.4 Bien que les Chercheurs Principaux doivent maintenir la confidentialité des résultats, les Chercheurs Principaux sont également responsables de veiller à ce que les résultats des préoccupations de santé publique soient communiqués aux autorités responsables. En cas de détection de métaux-trace dans l'eau potable à une concentration supérieure à celle figurant dans les plus récentes Recommandations pour la Qualité de l'Eau Potable au Canada, les Chercheurs Principaux informeront le Chef et le Conseil du dépassement, ainsi que le Gestionnaire Régionaux de l'Hygiène du Milieu qui prendra les démarches appropriées. Si des mesures correctives sont nécessaires, les Chercheurs Principaux aideront la Première Nation en facilitant les renvois appropriés et les mesures de suivi.

4. RESPONSABILITÉS DE LA PREMIÈRE NATION

- 4.1 La première Nation participante est propriétaire des ressources communales, culturelles, naturelles, et biogénétiques, et conserve le pouvoir discrétionnaire ultime et l'autorité finale de la recherche approuvée.
- 4.2 Les responsabilités de la Communauté incluent, mais ne sont pas limités à :
- 1) Identifier un Contact Clé de la Communauté qui devra :
 - 2) Sensibiliser la collectivité,
 - 3) Organiser une réunion de démarrage au début de la collecte des données,
 - 4) Identifier un espace d'entreposage sécurisé et un congélateur pour l'équipement et les fournitures, et
 - 5) Assurer la liaison avec les Assistants de Recherche Communautaire, le Coordinateur de Recherche en Nutrition, et d'autres membres de l'équipe EANEPN selon les besoins sur une base continue.
 - 6) Recourir à un processus d'embauche concurrentiel pour recruter des Assistants de Recherche Communautaires.
 - 7) Veiller à ce que les paiements soient organisés pour les Assistants de Recherche Communautaires, les échantillons d'aliments traditionnels, et les chèques-cadeaux pour les participants.
 - 8) Identifier les options d'hébergement, de transport et de soutien au Coordinateur de Recherche en Nutrition qui travaille avec eux. Ceci est particulièrement important

dans les collectivités éloignées.

5. FINS NON COMMERCIALES

- 5.1 Les Chercheurs Principaux garantissent par la présente qu'aucune recherche effectuée en vertu de la présente Entente, aucun produit de recherche, et aucune connaissance traditionnelle ou indigène ne seraient utilisés à des fins commerciales.

6. PARTICIPATION ET FORMATION DE LA PREMIÈRE NATION

- 6.1 Les Assistants de Recherche Communautaires apprendront des techniques communes à la plupart des enquêtes ainsi que les techniques spécifiques à ce projet, y compris l'administration d'une longue entrevue, et l'échantillonnage d'aliments, d'eau et de cheveux.
- 6.2 Il est également dans les objectifs de ce projet de développer la capacité des Premières Nations pour mener et analyser leurs propres données. Pour faciliter ce processus, le logiciel (EpiInfo) sera mis à la disposition des membres des Premières Nations et une formation supplémentaire sur l'utilisation de ce logiciel sera offerte.
- 6.3 Le développement de ce projet est basé sur une communication sincère entre les membres de la Première Nation et les Chercheurs Principaux. Tous les efforts seront faits pour tenir compte des préoccupations et des recommandations locales à chaque étape du projet, y compris la collecte de données, l'analyse des données, et le retour des résultats.
- 6.4 À la fin du projet, les Chercheurs Principaux participeront à des réunions communautaires pour présenter et discuter les résultats de recherche et les résultats de l'analyse avec la Première Nation oralement et par écrit.

7. CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

- 7.1 Le consentement éclairé des participants individuels doit être obtenu de ces façons convenues :
- a) Un formulaire de consentement individuel sera lu au participant par le chercheur communautaire avant de procéder à l'entrevue alimentaire. Le formulaire de consentement doit inclure les coordonnées du Chercheur Principal, le Dr Laurie Chan à l'Université d'Ottawa, et du Coordinateur National du Projet, et une copie sera laissée avec le participant au cas où il aurait besoin de renseignements supplémentaires.
 - b) Les participants ont le droit de se retirer du projet à tout moment pour n'importe quelle raison. Si un participant décide d'abandonner l'étude, les données personnelles des participants seront détruites.

8. CONFIDENTIALITÉ

8.1 Les noms des participants et de la Première Nation doivent être protégés de ces façons convenues :

- a) Comme indiqué sur le formulaire de consentement, les entrevues demeurent confidentielles. En aucun cas, le nom d'un participant sera rattaché à un document de collecte de données. Aucune question ni aucun échantillon ne seront recueillis sans le consentement éclairé des participants.
- b) Le consentement écrit de la Première Nation est nécessaire avant la diffusion des données, que ce soit par publication ou par contact avec les médias. Des changements substantiels ou matériels à des données approuvées exigent le consentement de la Première Nation avant leur diffusion.

8.2 Les Chercheurs Principaux, ses employés, les étudiants, et les agents garderont à titre confidentiel, sauf tel qu'autorisé dans ce document, tous les renseignements personnels et exclusifs ou des Connaissances Traditionnelles Autochtones communiquées ou obtenues auprès de participants (les « Informations Confidentielles »). Aucune information génétique (ADN) de toute nature n'est collectée, entreposée ou utilisée dans cette étude.

8.3 Les Chercheurs Principaux, ses employés, les étudiants, les partenaires et les agents, doivent maintenir la confidentialité de tous les dossiers, les données et les renseignements recueillis relatifs à la Première Nation, lesquels sont en la possession et le contrôle des Chercheurs Principaux, sauf dans les mesures permises dans le présent document.

8.4 Les obligations de confidentialité en vertu du présent article vont survivre et continuer à perpétuité après la résiliation de la présente Entente.

9. RÉSULTATS ATTENDUS, AVANTAGES ET RISQUES

9.1 Cette étude bénéficiera la Première Nation collectivement des façons suivantes :

- a) Éducation : Le chercheur(s) communautaire(s), qui travaillera en tant qu'enquêteur, recevra une formation sur la conduite et l'interprétation des entrevues, et sur les techniques d'échantillonnage de l'eau du robinet et des aliments.
- b) Information : L'étude proposée développera une base de référence de l'exposition aux dangers chimiques environnementaux chez les peuples des Premières Nations par le biais de leur nourriture, leur eau potable, et les résultats d'analyse des échantillons de cheveux pour la teneur en mercure. Cette information est essentielle pour le développement de conseils diététiques adaptés aux communautés des Premières Nations et directives alimentaires pour les Premières Nations à l'échelle

nationale visant à réduire l'apport de contaminants. Les informations sur les expositions contextuelles aux polluants organiques persistants (POP), les métaux lourds et les produits pharmaceutiques sont également essentielles pour les Premières Nations en tant que base de référence permettant la surveillance future d'aliments ou d'eau au niveau d'une Première Nation.

- c) Finance : L'Université d'Ottawa devra conclure une entente séparée avec la Première Nation afin de fournir une compensation financière pour supporter le projet de recherche, y compris des entrevues, la collecte d'échantillons, et les tâches administratives connexes.

9.2 Les Chercheurs Principaux tireront profit de cette étude des façons suivantes :

- a) Avec le consentement des participants des Premières Nations, les publications scientifiques seront développées et publiées dans les médias évalués par des pairs à différents moments tout au long de la période d'étude de 10 ans.
- b) Les résultats au niveau de la Première Nation seront diffusés à la fois oralement et dans des rapports écrits au courant de rencontres avec chaque Première Nation participante. Les rapports au niveau régional et national seront développés aussi, sur la base d'informations agrégées, et ceux-ci seront communiqués aux organisations régionales et nationales des Premières Nations.
- c) Les résultats de l'étude seront conservés dans une base de données sécurisée, sans identificateur personnel et seront utilisés à des fins d'évaluation risques-avantages probabiliste sur une base continue et à la demande d'une Première Nation. Le gardien des données archivées sera l'Assemblée des Premières Nations.

9.3 Risques potentiels : L'étude peut poser des risques suivants à la Première Nation : c'est-à-dire de l'anxiété/stress excessive, une perception négative des aliments traditionnels, des interférences avec d'autres projets importants de la Première Nation ou des problématiques politiques. Il peut aussi y avoir un risque de perte de la vie privée collective dans le sens que les informations de chaque collectivité sur la consommation alimentaire traditionnelle peuvent être déterminées à partir du rapport régional, qui contiendra uniquement des données agrégées de toute la région.

9.4 Les Chercheurs Principaux doivent fournir à la Première Nation des informations pour minimiser les risques identifiés dans l'article 9.3.

10. APPROPRIATION ET GESTION DES DONNÉES

10.1 Dans cet article, « Données » comprend tout ce qui est recueilli ou fourni par la Première Nation, ou membre individuel de celle-ci, participant au projet aux fins du projet, y compris tous les informations sur la situation sociale, la santé, l'alimentation et le mode de vie, et les résultats des tests d'échantillonnage de l'eau, d'échantillonnage des cheveux et d'échantillonnage d'aliments traditionnels.

10.2 Les données recueillies sont confidentielles et aucun nom n'est attaché à un dossier, à

l'exception des échantillons de cheveux. Les informations individuelles nécessaires pour le retour des résultats au participant sont gardées à l'Université d'Ottawa jusqu'à ce que les cheveux non utilisés et les résultats lui soient retournés. Après le retour au participant des résultats de mercure, tous les renseignements identificatoires individuels sont détruits.

Des copies des autres données collectées seront conservées dans les bureaux de Dr Laurie Chan (Université d'Ottawa) et Dr Olivier Receveur (Université de Montréal), chercheurs principaux, et à l'Assemblée des Premières Nations, où les Données seront entreposées sous forme électronique. Chaque Première Nation aura une copie de ses propres Données, et l'APN aura une copie complète des Données de toutes les communautés. Après la fin du projet, le seul détenteur des Données sera l'APN (le gardien de Données) où elles seront archivées en toute sécurité pour l'accès par les Premières Nations. Les chercheurs principaux seront disponibles pour répondre aux questions et aider les membres des Premières Nations dans le cas où ceux-ci décideraient d'utiliser les Données à des fins différentes au-delà des objectifs de ce projet particulier.

- 10.3 Un rapport annuel résumant tout le travail accompli de l'EANEPN au cours de chaque année, y compris des copies de toutes les Données, rapports, documents de présentation et dictionnaires de données d'accompagnement (avec les noms des communautés retirées, mais incluant les informations de l'emplacement des écozones et les identificateurs régionaux intacts), sera présenté par les Chercheurs Principaux à Santé Canada, l'organisme de financement du projet, à la fin de chaque année financière. Un rapport final sera diffusé après l'approbation de la collectivité des Premières Nations. Voir les sections 9.2b, 10.5, 12.1 et 12.4.
- 10.4 Toutes les Données seront dévolues à la Première Nation et demeureront la propriété de celle-ci, ou d'un membre individuel de celle-ci qui les a fournies.
- 10.5 Les Chercheurs Principaux seront en mesure d'utiliser les Données aux fins énoncées dans la présente Entente. La Première Nation comprend que la participation des Chercheurs Principaux dans l'Étude sur l'Alimentation, la Nutrition et l'Environnement chez les Premières Nations est effectuée en vertu d'une portée plus large de la recherche scientifique et les Chercheurs Principaux ont l'intention de présenter les résultats de la recherche par divers moyens, y compris des exposés des conférences, de l'enseignement, des publications dans des revues scientifiques et des rapports à l'organisme de financement, Santé Canada. Une fois les résultats publiés, le droit d'auteur sera dévolu à l'éditeur. Par exemple, un étudiant aux études supérieures tiendra le droit d'auteur à sa thèse, et une revue académique aura le droit d'auteur à un article publié dans ladite revue. La distribution des documents assujettis au droit d'auteur sera en conformité avec la Loi sur le droit d'auteur. Dans tous les cas, tout document publié sera mis à disposition gratuitement à toute Première Nation (individu ou organisation) qui demande de tels documents.

11. LE RÔLE DE SANTÉ CANADA DANS LA RECHERCHE

Santé Canada est l'organisme de financement de l'EANEPN et fournit un appui non financier

au projet des façons suivantes :

- 11.1 Dr Constantine Tikhonov sera chargé d'assurer l'analyse en laboratoire des concentrations de mercure dans des échantillons de cheveux anonymes collectés au cours du projet, synthétiser les données et présenter les résultats aux Chercheurs Principaux pour la diffusion conformément aux termes de la présente Entente.

Les échantillons de cheveux ne seront identifiés que par un numéro lors de l'expédition au laboratoire pour analyse par le Coordinateur National. Le laboratoire fournira les résultats de l'analyse et tous les cheveux inutilisés au Coordinateur National. Les cheveux restants et les résultats de l'analyse de la teneur en mercure seront envoyés à chaque participant par le Coordinateur National, date à laquelle les formulaires de consentement avec les coordonnées des participants seront détruits.

- 11.2 Dr Harold M. Schwartz sera chargé d'assurer la collecte d'échantillons d'eau de surface pour l'identification et la quantification en laboratoire des produits pharmaceutiques, dans le contexte de ce projet, synthétiser et analyser les données, et présenter les résultats aux Chercheurs Principaux pour diffusion conformément aux termes de la présente Entente.

- 11.3 Dr Harold M. Schwartz sera chargé d'assurer l'analyse des données de métaux-traces dans les échantillons d'eau potable dans le contexte de ce projet, synthétiser les données, et présenter les résultats aux Chercheurs Principaux pour la diffusion conformément aux termes de la présente Entente.

12. DIFFUSION DES RÉSULTATS

- 12.1 Toute publication future ou diffusion des résultats de recherche au-delà de ce qui est décrit dans cette entente ne doit pas être entreprise sans l'approbation de la Première Nation.

- 12.2 La collectivité de la Première Nation sera la première à recevoir les résultats de recherche communautaire et les premiers à être invités à fournir des commentaires sur les résultats, sauf dans le cas où un échantillon d'eau potable contient des métaux-traces à des concentrations supérieures à la Concentration Maximale Acceptable, comme indiqué dans la version la plus récente des *Recommandations pour la Qualité de l'Eau Potable au Canada*. Les résultats communautaires doivent être présentés dans un format et un langage appropriés et accessibles à la collectivité de la Première Nation. Les résultats ne seront pas publiés sans le consentement de la Première Nation.

- 12.3 En conformité avec l'article 9.2, les Chercheurs Principaux acceptent de participer à des réunions communautaires pour discuter des résultats et de leurs implications.

- 12.4 En conformité avec l'article 9.2, les Chercheurs Principaux publieront les conclusions de l'étude au grand public dans un rapport de recherche conjoint, une revue scientifique ou une autre publication. Les Premières Nations participantes seront reconnues.

13. DURÉE ET RÉSILIATION

13.1 Cette entente entre en vigueur à compter du 1er mai 2014 et prend le 30 avril 2016.

13.2 Les Chercheurs Principaux s'engagent à arrêter le projet de recherche dans les conditions suivantes :

- a) Si les dirigeants des Premières Nations décident de retirer leur participation.
- b) Si les Chercheurs Principaux et la Première Nation estiment conjointement que le projet ne profitera plus à la collectivité des Premières Nations.

Signé par :

xxxxxxx La Première Nation

Date :

Université d'Ottawa

Date :

Université de Montréal

Date :

Assemblée des Premières

Date :