

2011
EXAMEN INTERNATIONAL
— DES —
INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA

**Rapport de l'Équipe d'examen composée d'experts
pour
l'Institut de la santé des Autochtones**

**Présenté par : Dr Jeff Henderson
Président, Équipe d'examen composée d'experts
Février 2011**

TABLE DES MATIÈRES

Résumé	3
Section 1 – Mandat de l'Institut	5
Section 2 – État de ce domaine de recherche au Canada	5
Section 3 – Effets transformateurs de l'Institut	6
Section 4 – Résultats	7
Section 5 – Réalisation du mandat de l'Institut	7
Section 6 – Observations et recommandations de l'EECE	8
Annexe 1 – Équipe d'examen composée d'experts	10
Annexe 2 – Informateurs clés	11

Résumé

L'Institut de la santé des Autochtones (ISA) fait partie des 13 instituts regroupés sous la bannière des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) qui ont vu le jour en 2000, lorsque le Parlement du Canada a adopté la *Loi sur les IRSC*. On pourrait soutenir que l'ISA, parmi tous les instituts des IRSC, a hérité de la tâche la plus colossale. En effet, l'ISA ne se concentre pas sur un seul système ou groupe de systèmes de l'organisme, mais cherche plutôt à atténuer les inégalités du point de vue de la santé pour l'éventail complet des expériences physiques, émotives et environnementales vécues par les individus et les collectivités des Premières Nations, Inuits et Métis (PNIM). Ce mandat se transforme en casse-tête insoluble quand on tient compte de la grande diversité physique, sociale, culturelle, linguistique, géographique et environnementale présente chez ces populations. Ajoutons à cela le fait que l'ISA a été créé *de novo*, sans prendre pour point de départ un organisme ou une infrastructure déjà en place (contrairement à plusieurs des autres instituts, qui ont hérité d'un bagage solide issu de l'ancien Conseil de recherches médicales du Canada), et on commence tout juste à comprendre l'ampleur du travail qui reste à faire.

Dès ses débuts, l'ISA a anticipé ses besoins en décidant d'accorder la priorité au renforcement des capacités et au développement de l'infrastructure. À la création de l'Institut, peu de chercheurs provenaient des communautés des PNIM, et celles-ci connaissaient rarement assez bien les chercheurs en santé pour leur faire confiance ou participer à leurs projets. Afin de remédier à ce problème, l'ISA a conçu et mis en place le programme Cadres de développement de la capacité autochtone de recherche en santé (CDCARS). En 2005, un examen exhaustif des trois premières années du programme CDCARS a conclu que « [...] tous les CDCARS ont fait des progrès marqués vers l'atteinte de leurs objectifs généraux [...] », et a présenté une liste claire de 21 recommandations.

Le programme a été revu en réponse à cet examen et aux suggestions des centres CDCARS des collectivités des PNIM, ce qui a mené au lancement du programme des Environnements réseau pour la recherche sur la santé des Autochtones (ERRSA) en 2007. Le programme CDCARS-ERRSA est devenu un outil essentiel permettant à l'ISA de s'occuper de la formation et du développement des étudiants et du personnel enseignant, de l'infrastructure des établissements, de la mobilisation et de la sensibilisation communautaires, de la bioéthique et de l'application des connaissances. C'est pourquoi il est décevant de constater que CDCARS-ERRSA, considéré comme le programme phare de l'Institut, ne s'est traduit que par un seul exemple concret de partenariat solide entre un des 12 instituts des IRSC et un centre du programme, en l'occurrence celui de Montréal. Le programme devrait continuer d'occuper une place de choix dans le plan stratégique de l'ISA pour les 10 prochaines années.

L'Équipe d'examen composée d'experts (EECE) est arrivée à la conclusion que l'ISA a beaucoup progressé et généré des résultats concrets et mesurables, qu'il s'agisse de l'augmentation du nombre de chercheurs appartenant aux PNIM ou, peut-être plus significativement, de la mise en place d'infrastructures de soutien et de la baisse du scepticisme et du manque de confiance des collectivités des PNIM envers la recherche en santé. On pourrait dire que jusqu'à présent, sa réussite la plus importante à long terme a été le développement des *Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones*, un document qui unit les domaines de l'application des connaissances et de la bioéthique. Les *Lignes directrices* bénéficient maintenant d'une vaste reconnaissance et ont été mises en vigueur sur la scène locale, régionale, nationale et internationale.

Les lacunes en recherche identifiées au cours de notre examen comprennent l'attention portée à la santé des Autochtones en milieu urbain, les déterminants sociaux de la santé, surtout pour les Inuits, la recherche sur la médecine traditionnelle autochtone, ainsi que la recherche sur l'efficacité des systèmes de soins de santé responsables de la prestation des soins aux populations autochtones.

Malgré toutes ses réussites, force est de constater que l'ISA est confronté à plusieurs obstacles de taille pour ce qui est du respect de son mandat et de l'accomplissement de ses devoirs, les plus importants étant le financement et la collaboration. Depuis sa création, l'ISA a reçu des fonds correspondant à la proportion de la population faisant partie des PNIM, soit environ 3,5 % du budget total des IRSC. Bien que de prime abord ce montant semble équitable, les arguments énoncés plus haut démontrent qu'il n'en est rien. L'ISA se voit tenu d'accomplir plus que tout autre institut, mais on s'attend à ce qu'il le fasse avec le plus petit de tous les budgets, à l'exception de celui de l'Institut de la santé des femmes et des hommes. L'ISA a aussi écopé d'une réduction de 25 % des fonds accordés en subventions stratégiques en 2007-2008, soit la baisse la plus importante parmi les huit instituts des IRSC pour lesquels la présente EECE a reçu des rapports.

Du côté des collaborations, il reste de nombreuses occasions évidentes que l'ISA n'a pas encore exploitées. Malgré ses efforts admirables de sensibilisation, de consultation et de mobilisation auprès des collectivités des PNIM, l'ISA ne semble pas avoir réussi à établir des collaborations ou des partenariats au sein des IRSC. En effet, seulement deux des sept instituts ayant pu être évalués par la présente EECE ont accordé une place suffisante dans leur évaluation interne aux populations autochtones, aux PNIM ou à l'ISA. Comme nous l'avons mentionné précédemment, il semble qu'un seul institut autre que l'ISA ait formé un partenariat avec un des centres CDCARS-ERRSA, qui font pourtant partie d'un programme phare de l'Institut. Il va sans dire que la formation de partenariats majeurs avec les IRSC et les 12 autres instituts constituera une facette essentielle des efforts futurs visant à améliorer la santé et le bien-être des populations autochtones. Seront tout aussi importants les efforts actuels pour mettre sur pied des partenariats majeurs avec les deux autres conseils subventionnaires fédéraux de la recherche en santé, ainsi qu'avec des

fondations publiques d'envergure dans le domaine de la santé (p. ex., l'Association canadienne du diabète).

En résumé, l'EECE conclut que l'ISA a su tirer son épingle du jeu et accomplir des réussites et obtenir des résultats individuels remarquables en relativement peu de temps. Il est devenu un modèle pour ce qui touche aux pratiques exemplaires dans le domaine de la sensibilisation et de l'engagement communautaire auprès des Autochtones, ainsi que du comportement éthique en recherche en santé avec ces populations uniques. Toutefois, les IRSC devront y investir beaucoup plus afin d'appuyer ces efforts et de les poursuivre. Il faudra bien plus que les seuls efforts de l'ISA et de ses programmes et centres affiliés pour voir survenir une amélioration de la santé et du bien-être des Autochtones.

Section 1 – Mandat de l'Institut

L'ISA 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.

Institut de la santé des Autochtones – Évaluation interne pour l'examen international 2011, p. 1.

Section 2 – État de ce domaine de recherche au Canada

Plusieurs des informateurs consultés ont mentionné que la création de l'ISA a entraîné un remaniement profond de la recherche sur la santé des Autochtones au Canada. Ils ont souligné en particulier l'augmentation majeure de la quantité de projets de recherche sur la santé des Autochtones, la croissance marquée du nombre de chercheurs des Premières Nations, Inuits ou Métis, la plus grande visibilité et le respect accru accordés à la recherche sur la santé des Autochtones, et la manière dont ces efforts ont servi à réduire le scepticisme et le manque de confiance des peuples et collectivités autochtones envers la recherche en santé. D'un autre côté, les progrès sont moins évidents en ce qui a trait au nombre de membres du corps professoral des PNIM faisant de la recherche en santé dans les collèges et les universités, ou à des améliorations modestes de l'état de santé des populations des PNIM. Soulignons qu'une des personnes interrogées fait remarquer avec

discernement que des siècles ont été nécessaires pour en arriver à la situation actuelle (disparités en santé chez les Autochtones), et qu'il faudra sans doute plus que 10 ans, en plus des efforts concertés de nombreux individus et établissements, pour que les progrès soient suffisants pour entraîner une amélioration marquée de l'état de santé des Premiers peuples du Canada.

Impression générale sur la recherche dans le domaine au Canada

Notre impression générale est que la recherche sur la santé des Autochtones est en forte progression au Canada et que, fait important, une fraction croissante de cette recherche est effectuée par des membres des peuples autochtones eux-mêmes. La tendance explicite à promouvoir la recherche interventionnelle arrive au bon moment et semble pertinente, même si certains domaines pourraient bénéficier d'études additionnelles en recherche descriptive. Rappelons qu'il ne s'agit pas des seules lacunes en recherche, lesquelles sont décrites ailleurs dans le présent rapport. Nous avons conclu que, dès maintenant et à long terme, la création de partenariats et de collaborations dans le respect et l'équité est nécessaire, *à la fois* avec des personnes et établissements autochtones et non autochtones.

Section 3 – Effets transformateurs de l'Institut

De nombreux informateurs ont parlé de l'impact résolument transformateur de l'ISA. Plus particulièrement, ils ont fait mention des efforts de l'Institut en renforcement des capacités, d'abord par l'intermédiaire du programme CDCARS, puis du programme ERRSA, qui ont mené à une augmentation rapide du bassin de chercheurs autochtones compétitifs de haut niveau, ainsi que de ses efforts en ce qui concerne l'étendue et le caractère détaillé de la recherche sur la santé des Autochtones. En outre, il semble que les efforts à l'échelle communautaire encouragés par l'Institut aient été essentiels au remaniement de la signification et de la compréhension du concept d'application des connaissances, un des objectifs principaux des Instituts de recherche en santé du Canada. Enfin, on considère que les *Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones* ont eu un effet transformateur non seulement sur l'Institut, mais aussi à l'échelle régionale, nationale et internationale.

Impression générale – Dans quelle mesure cet Institut a-t-il joué un rôle transformateur?

L'effet transformateur de l'ISA des Instituts de recherche en santé du Canada a dépassé toutes les espérances pour un institut d'à peine 10 ans qui n'avait aucune fondation préalable, et on peut s'attendre à une transformation future encore plus marquée si l'Institut réussit à établir des partenariats et collaborations plus solides, particulièrement pour ses 10 prochaines années d'existence.

Section 4 – Résultats

De multiples sources d'information viennent confirmer l'influence directe de l'ISA dans plusieurs réussites importantes et distinctes. Nous reconnaissons que l'Institut a apporté un soutien inégalé à la formation de personnes des PNIM intéressées à la recherche sur la santé des Autochtones; multiplié les efforts pour grandement améliorer la crédibilité de la recherche sur la santé des Autochtones; agi comme chef de file des instituts des IRSC par son traitement de l'application des connaissances, en favorisant la conservation des connaissances autochtones et, dans le domaine connexe de la bioéthique, en élaborant les *Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones*; et prodigué un soutien essentiel à la croissance du bagage de recherche en santé chez les peuples autochtones, reposant sur un modèle d'excellence scientifique, de qualité élevée et de sensibilité au point de vue culturel.

Impression générale – Dans quelle mesure cet Institut a-t-il réussi à obtenir des résultats?

L'ISA a réussi à obtenir des résultats mesurables de grande importance dans des domaines clés de son mandat.

Section 5 – Réalisation du mandat de l'Institut

Dans l'ensemble, et surtout compte tenu de sa création récente, nous concluons que l'ISA accomplit bien son mandat. Il a effectué un travail exceptionnel du point de vue de l'intégration des connaissances autochtones sur la santé, de l'amélioration de l'échange et de l'application des connaissances et de la progression de la capacité et de l'infrastructure dans les communautés des PNIM. Ces trois axes se partagent la plupart des résultats mesurables de l'Institut, et nul ne doute qu'il s'agit là de domaines fondamentaux méritant une telle attention.

Cela dit, l'Institut reconnaît qu'il ne doit pas simplement continuer à cumuler les gains dans ces domaines. Il doit aussi s'efforcer de consacrer une attention plus marquée à la direction d'un programme national de recherche de pointe qui encourage l'excellence scientifique en recherche, l'innovation et la participation de la collectivité. Au cours des entrevues menées dans le cadre de cet examen, il est devenu évident pour l'EECE que l'ISA a pris conscience qu'il doit aussi faire progresser sa mission d'établir des partenariats efficaces à l'échelle régionale, nationale et internationale. Plus particulièrement, la direction de l'ISA et l'EECE sont d'avis que les partenariats à l'échelle nationale devraient recevoir une attention soutenue, tout comme les partenariats au sein des IRSC.

Impression générale – Dans quelle mesure l’Institut a-t-il accompli son mandat?

L’EECE considère que l’ISA a fait des efforts résolument exceptionnels pour respecter son mandat, sans toutefois l’accomplir en entier. Comme l’a fait remarquer l’un des informateurs, il a fallu de nombreuses décennies pour que l’état de santé des Autochtones au Canada se trouve dans son état actuel, et l’inversion de la tendance nécessitera un long processus.

Section 6 – Observations et recommandations de l’EECE

L’Équipe d’examen composée d’experts considère comme un honneur le fait d’avoir été choisie pour procéder à l’évaluation critique de l’ISA. Ce faisant, nous avons conclu que :

- des progrès remarquables et des résultats concrets ont été obtenus du côté de la formation et du développement d’infrastructures dans un laps de temps relativement court;
- l’ISA s’est démarqué des autres instituts dans le domaine de l’application des connaissances, en particulier dans le cas de l’élaboration de lignes directrices influentes pour la recherche en santé chez les peuples autochtones;
- pour un mandat aussi vaste, l’ISA est trop sous-financé pour accomplir beaucoup plus que ce qu’il fait pour l’instant; il est donc essentiel d’obtenir davantage de ressources, en particulier grâce à des collaborations et à des partenariats plus importants avec les IRSC et leurs instituts affiliés;
- si l’augmentation du financement ne se concrétise pas, l’ISA se verra forcé de faire des choix difficiles entre la formation et la recherche.

Impression générale de la performance de l’Institut

L’EECE considère que la performance de l’ISA est tout simplement exceptionnelle, particulièrement à cause de son vaste mandat, de ses moyens très modestes et de sa création relativement récente.

Recommandations

- Que les IRSC prennent pleinement conscience de l’ampleur du mandat de l’ISA, et qu’ils décident d’accorder à l’Institut plus que les fonds actuels basés sur la proportion d’Autochtones dans la population.
- Afin d’améliorer le programme de recherche en santé des Autochtones en encourageant la création de collaborations importantes, nous recommandons :
 - que les IRSC exigent qu’un membre de chaque conseil consultatif de l’Institut soit d’origine autochtone;

- que les IRSC mettent sur pied un comité de coordination en santé des Autochtones (ou un comité semblable) pour promouvoir une augmentation de la quantité de projets de recherche financés par les autres instituts effectués chez les communautés autochtones;
 - de faciliter l'accomplissement de l'objectif de l'ISA de mettre sur pied des « centres de connaissances communautaires » au cours de sa prochaine phase, et que les IRSC permettent le financement d'organismes communautaires sains sur le plan financier;
 - que les IRSC lancent une initiative de recherche stratégique multi-instituts sur les services de santé, portant sur des mécanismes efficaces et novateurs de prestation de services cliniques aux peuples autochtones, exigeant la participation fondamentale des fournisseurs de services de santé provinciaux.
- Que l'ISA continue de financer les centres et le réseau CDCARS-ERRSA, mais qu'il commande dès que possible un nouvel examen approfondi de ces programmes, dont les résultats pourront être utilisés pour d'éventuelles décisions de mise à niveau.
 - Que l'Institut continue à établir et à faire croître ses partenariats stratégiques avec les nombreux organismes canadiens de bienfaisance dans le domaine de la santé (p. ex., maladies du cœur, cancer).
 - Que l'Institut établisse un plan stratégique pour gérer les attentes des chercheurs en santé des Autochtones et des collectivités dans un environnement où le financement est limité (p. ex., envisager de fixer des limites pour les subventions accordées, privilégier les chercheurs en début de carrière, établir un processus d'attribution des subventions en deux étapes ou former des partenariats avec d'autres organismes subventionnaires).
 - Que l'ISA-IRSC cherche à maximiser la participation des peuples autochtones aux vastes études nationales de cohortes (p. ex., les nouvelles cohortes d'enfants et de personnes vieillissantes) et à explorer d'autres mécanismes visant à tracer un portrait général de l'état de santé et du bien-être des peuples autochtones, que ce soit par une meilleure utilisation des données disponibles ou par la collecte de nouvelles données. De tels efforts devraient servir de vecteur de transformation et de force de galvanisation pour la promotion de la santé des Autochtones.
 - Que l'ISA procède à intervalles réguliers à une synthèse fondamentale des résultats des projets de recherche qu'il finance pour s'efforcer de maximiser les leçons tirées et les connaissances acquises et pour exploiter les occasions de reformuler ou rediffuser les résultats de cette synthèse pour un meilleur transfert des connaissances, en particulier chez les collectivités autochtones.

Annexe 1 – Équipe d'examen composée d'experts

Président de l'équipe – Jeffrey A. Henderson, MD, MPH

Président et PDG

Centre de santé des Indiens d'Amérique Black Hills

Dakota du Sud, É.-U.

Examinatrice experte – Professeure Linda Tuhiwai Smith

Professeure en éducation et en développement maori

Pro vice-chancelière maori, doyenne de l'École de développement maori et du Pacifique

Université de Waikato, Nouvelle-Zélande

Membre du CEI – Professeure Fiona Stanley

Directrice, Telethon Institute for Child Health Research

Présidente, Alliance de la recherche australienne sur les enfants et les adolescents

Professeure, École de pédiatrie et de santé infantile

Université Western Australia

Perth, Australie

Annexe 2 – Informateurs clés

Séance 1 – Examen de l'Institut

- 1. Dr Malcolm King, directeur scientifique de l'ISA**
- 2. Dre Margo Greenwood, présidente – conseil consultatif de l'Institut**
Leader du milieu universitaire pour le Centre de collaboration nationale en santé autochtone
Professeure agrégée
Départements de l'éducation et des études sur les Premières Nations
Université du Nord de la Colombie-Britannique
- 3. Dre Judy Bartlett**
Professeure/directrice
Département des sciences de la santé communautaire
Faculté de médecine
Université du Manitoba
- 4. Dr Frederic Wien**
Membre, Comité consultatif d'experts Make Poverty History
Assemblée des Premières Nations
Comité consultatif sur les conditions sociales, Statistique Canada
Chercheur principal désigné, Programme de recherche de la région de l'Atlantique sur la santé des Autochtones
Professeur, School of Social Work
Université Dalhousie

Séance 2 – Consultation des chercheurs

- 1. Dre Chantelle Richmond**
Professeure adjointe, nommée conjointement au département des études sur les Premières Nations
Département de géographie
Université Western Ontario
- 2. Dr Rod McCormick**
Professeur agrégé
Département de psychologie pédagogique et psychologie de l'orientation et d'éducation spécialisée
Université de la Colombie-Britannique
- 3. Dre Laura Arbour**
Pédiatre, Département de génétique médicale
Université de la Colombie-Britannique

Séance 3 – Table ronde avec les intervenants

1. M. Ian Potter

Ancien sous-ministre adjoint, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits
Santé Canada

2. Dre Suzanne Tough

Directrice scientifique
Alberta Centre for Child, Family and Community Research

3. Dr André Corriveau

Médecin hygiéniste en chef
Gouvernement de l'Alberta