

Table des matières

Introduction	1
 Section 1 : Recherche et développement communautaires autochtones dans le domaine du VIH/SIDA	
Introduction pour l'étude 2SHAWLS.....	3
<i>David J. Brennan, Randy Jackson, Georgi Georgievski, Chavisa Horemans, Art Zocole, Tony Nobis</i>	
Résilience chez les hommes bispirituels qui vivent avec le VIH depuis longtemps : résultats d'un examen de la portée	5
<i>David J. Brennan, Georgi Georgievski, Randy Jackson, Chavisa Horemans, Art Zocole, Tony Nobis</i>	
Autochtonisation de travaux d'érudition en vue d'examiner la résilience chez les hommes bispirituels séropositifs pour le VIH : Leçons retenues de l'étude sur le bien-être et la longévité des personnes bispirituelles vivant avec le VIH/sida (2SHAWLS, en anglais).....	31
<i>David J. Brennan, Georgi Georgievski, Randy Jackson, Chavisa Horemans, Art Zocole, Tony Nobis</i>	
« Nos dons sont les mêmes » : Parcours de résilience d'hommes bispirituels positifs pour le VIH de longue date, en Ontario (Canada).....	50
<i>Randy Jackson, David J. Brennan, Georgi Georgievski, Art Zocole, Tony Nobis</i>	
 Section 2 : Processus de recherche collaborative	
« Un engagement sacré » à l'égard de l'élaboration d'un projet et d'un partenariat de recherche collaborative dans le cadre d'une approche à double perspective (<i>etuaptmumk</i>) : le projet <i>Hope Through Strength</i> de Sanctum 1.5.....	70
<i>Sarah Smith, Lynette Epp, Alexandra King, Katelyn Roberts, Sithokozile Maposa, for the Hope Through Strength research team</i>	
 Section 3 : Commentaires	
Application des concepts de l'approche fondée sur le parcours de vie dans une perspective autochtone globale afin de formuler des recommandations visant à faire face à la complexité du VIH.....	96
<i>Leanne Varney, Meg Miners, Rutendo Madzima</i>	

« Un engagement sacré » à l'égard de l'élaboration d'un projet et d'un partenariat de recherche collaborative dans le cadre d'une approche à double perspective (*etuaptmunk*) : le projet *Hope Through Strength* de Sanctum 1.5

Sarah Smith¹, Lynette Epp², Alexandra King³, Katelyn Roberts⁴, Sithokozile Maposa⁵, pour l'équipe de recherche *Hope Through Strength*⁶

1. Stagiaire d'été, Bourse du doyen, Collège de médecine, Université de la Saskatchewan
2. Coordonnatrice de la recherche, Hope Through Strength, Université de la Saskatchewan
3. Chaire Cameco en santé et mieux-être des Autochtones (Collège de médecine, Université de la Saskatchewan), membre de la Première Nation de Nipissing et chercheuse principale
4. Directrice générale, Sanctum Care Group, et utilisatrice principale des connaissances
5. Membre du corps professoral, Collège des sciences infirmières, Université de la Saskatchewan, et chercheuse principale désignée
6. Pour consulter la liste des membres de l'équipe *Hope Through Strength*, voir la partie des remerciements.

RÉSUMÉ

La recherche collaborative entre les universités et les partenaires communautaires accorde souvent la priorité aux approches universitaires occidentales; cependant, une participation éthique à la recherche sur le VIH en milieu autochtone nécessite d'accorder une place centrale aux principes, aux points de vue et aux processus autochtones. Hope Through Strength (HTS) est un projet de recherche financé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) qui fait appel à Sanctum 1.5, un organisme communautaire de Saskatoon, en Saskatchewan, et à l'Université de la Saskatchewan. Sanctum 1.5 est une résidence de 10 lits destinés à des femmes enceintes ou qui viennent d'accoucher et qui vivent avec le VIH ou sont à risque de le contracter, ainsi qu'à leurs nourrissons. De 80 à 90 % des utilisatrices de Sanctum 1.5 se définissent comme Autochtones; l'approche utilisée pour le partenariat doit donc en tenir compte. Le projet HTS vise à mettre au premier plan les philosophies autochtones, y compris l'*etuaptmunk* (l'approche à double perspective) et l'espace éthique dans le cadre des méthodes autochtones pour constituer une base de données factuelles en appui aux programmes actuels et à venir. Dans le présent article, nous abordons divers points de vue sur les processus de collaboration, comme l'*etuaptmunk* et l'espace éthique, qui ont contribué à la transposition et au renforcement des capacités. Grâce à des échanges dirigés avec les membres de l'équipe HTS, y compris la directrice générale et les membres du conseil d'administration de Sanctum, et avec les chercheurs de l'Université de la Saskatchewan, nous avons recueilli une diversité de points de vue sur les processus de collaboration qui ont guidé l'élaboration du projet Hope Through Strength. Les résultats décrivent comment l'équipe a été créée et comment les cadres de l'*etuaptmunk* et de l'espace éthique ont été adoptés grâce à des thèmes comme la collaboration, les valeurs et le renforcement des capacités. De telles approches renforcent les relations au sein d'une équipe et les processus de recherche, et elles accentuent l'incidence du projet HTS. Parmi les incidences de ces approches sur la recherche communautaire sur le VIH en milieu autochtone, mentionnons les avantages tangibles pour les personnes et les communautés grâce à la décolonisation des processus de recherche en santé. On arrive à ce résultat en accordant une

place centrale aux modes de connaissance et aux façons d'être et de faire autochtones et en renforçant la capacité de recherche commune, ce qui risque d'augmenter la pertinence et l'incidence de la recherche.

Mots-clés : Approche à double perspective, espace éthique, recherche collaborative, recherche sur le VIH, populations autochtones, méthodes de recherche autochtones, recherche communautaire, savoirs autochtones, partenariats entre communautés et universités

Remerciements

Nous faisons part de notre immense gratitude au Sanctum Care Group, personnel et membres du conseil d'administration compris, pour ses nombreuses contributions au projet Hope Through Strength, notamment la participation du personnel, des résidentes et d'ex-résidentes à la planification du projet global et son appui constant à cette démarche en particulier. Nous souhaitons remercier l'équipe du projet HTS pour son travail soutenu et son engagement envers la recherche communautaire. L'équipe du projet HTS est composée des personnes suivantes : Sithokozile Maposa, chercheuse principale désignée; Alexandra King, Amanda Froehlich Chow et Katelyn Roberts, cochercheuses principales; D^{re} Maureen Anderson, D^r Mahli Brindamour, Alana Cattapan, D^{re} Kali Gartner, D^{re} Erika Penz et Jamesy Patrick, cochercheurs; le personnel de Sanctum 1.5, dont Kathy Malbeuf, Sarah Magee et Pearl Mirasty; et les paires associées de recherche. Enfin, nous souhaitons exprimer notre gratitude aux sept personnes qui ont participé à des échanges dirigés sur l'élaboration du projet HTS afin de nous permettre de mieux comprendre les processus de collaboration mis en œuvre.

Reconnaissance du financement

Le projet HTS reçoit le financement des Instituts de recherche en santé du Canada (numéro de référence du financement : PJT-169128).

Sarah Smith a reçu une bourse du doyen à une stagiaire d'été du Collège de médecine, Université de la Saskatchewan, pour mener le projet de réflexion d'équipe sur les processus de collaboration.

INTRODUCTION

En Saskatchewan, le VIH est considéré comme une crise, le taux de diagnostic étant 3,2 fois plus élevé que dans l'ensemble du pays (Gouvernement de la Saskatchewan, 2019; Agence de la santé publique du Canada, 2020; Vescera, 2021). À la différence des tendances nationales, le facteur de risque le plus fréquent pour les nouveaux cas de VIH en Saskatchewan est l'injection de drogues (Gouvernement de la Saskatchewan, 2019; Agence de la santé publique du Canada, 2020). Comparativement aux autres provinces, la Saskatchewan compte également une proportion plus importante de femmes parmi les nouveaux cas diagnostiqués, les femmes âgées de 20 à 39 ans représentant le groupe d'âge le plus important parmi les nouveaux cas de VIH (Gouvernement de la Saskatchewan, 2019). En Saskatchewan, le nombre moyen annuel de bébés nés de mères séropositives pour le VIH a plus que doublé de 2015 à 2018 (n=42,5) comparativement à la période de 2012 à 2014 (n=20,0), même si les données nationales pour la même période indiquent une moyenne annuelle stable (n=250 à l'échelle du Canada, entre 217 et

268) (Haddad et autres, 2021; Ministère de la Santé, Direction générale de la santé de la population, 2019).

SANCTUM 1.5 ET LE PROJET HOPE THROUGH STRENGTH

En réponse à cette réalité, Sanctum 1.5, une résidence de 10 lits, à Saskatoon, Saskatchewan, a été créée pour offrir des soins intégrés à des femmes enceintes ou qui viennent d'accoucher et qui vivent avec le VIH ou sont à risque de le contracter. Son organisation accompagnatrice, Sanctum Care Group (SCG), est un organisme sans but lucratif classique dont la mission est d'offrir des soins dans la dignité, sans jugement et sans condition aux personnes vivant avec le VIH/sida (Sanctum Care Group, 2015a). Le modèle de soins de SCG vise une clientèle majoritairement autochtone en mettant l'accent sur une approche globale et axée sur la personne (Sanctum Care Group, 2015b). Sanctum 1.5 offre divers services : soins médicaux aux mères et aux bébés, soutien social et émotionnel, prise en charge des cas de VIH, gestion des médicaments, compétences parentales et mentorat, compétences de vie, accès au logement et à d'autres aides communautaires. Sanctum 1.5 comble les lacunes des services sociaux et de santé pour les mères vivant avec le VIH ou à risque de le contracter ainsi que pour leurs bébés et vise à prévenir la transmission verticale du VIH et l'entrée des enfants dans le système de placement familial. Depuis son ouverture en 2018, l'organisme a accueilli plus de 65 femmes de la Saskatchewan.

Lorsqu'on entreprend un projet de recherche sur le VIH avec les populations et les communautés autochtones, il est important d'accorder une place centrale aux principes, aux points de vue et aux processus autochtones (Flicker et autres, 2015). Traditionnellement, la recherche universitaire avec les organismes communautaires privilégie les approches occidentales, ce qui entraîne souvent des préjugés (Mataira, 2019). Le projet Hope Through Strength (HTS) de Sanctum 1.5 vise à accorder une priorité aux modes de connaissance et aux façons d'être et de faire autochtones grâce à l'*etuaptmumk* (approche à double perspective) et à l'espace éthique. L'équipe du projet HTS est multidisciplinaire et offre une expertise qui reflète les sphères professionnelles concernées par les soins offerts aux mères et aux bébés à Sanctum 1.5, y compris la médecine, les soins infirmiers, la psychologie, le travail social, le droit, la santé publique et l'ordre public. L'équipe compte aussi des Autochtones qui jouent les rôles de chercheurs principaux, de cochercheurs, d'utilisateurs des connaissances et de collaborateurs.

Le projet HTS a recours à un type d'étude à méthodes mixtes par étapes dont les objectifs reflètent ceux de Sanctum 1.5 (voir l'annexe A). La première phase (quantitative) prévoit une revue rétrospective des dossiers des mères et des bébés de Sanctum 1.5 pour comparer les résultats sur le plan de la santé et le plan social par rapport à un modèle de soins standard. La deuxième phase (qualitative) fait appel à des méthodes autochtones, dont les cercles de partage séquentiels et les entretiens sous forme de conversation, pour recueillir les résultats et les effets du point de vue des mères, du personnel de Sanctum 1.5, des fournisseurs de services et des partenaires communautaires. En outre, les activités axées sur la terre et la culture conçues dans la collaboration, comme la confection de sacs en mousse, le perlage, la cueillette de plantes médicinales et les sueries, donneront aux résidentes de Sanctum 1.5 des occasions d'être en contact avec la culture et de recevoir des enseignements culturels. La troisième phase (méthodes

mixtes) vise à établir un modèle pour l'expansion et le rayonnement de Sanctum 1.5. Les approches autochtones font partie intégrante de chaque phase du projet (voir les détails dans « Méthodes »), et les données des trois étapes sont utiles à l'analyse visant à montrer le rendement social de l'investissement. L'échange et la diffusion de connaissances à l'échelle du projet doivent être itératifs, répondre aux nouveaux besoins et aux nouvelles occasions et prioriser les objectifs et les besoins de Sanctum Care Group, le passage du savoir à l'action, ainsi que la diffusion universitaire.

PROCESSUS DE COLLABORATION

Le processus de collaboration est un mécanisme clé par lequel les partenaires de recherche de divers contextes et aux points de vue différents s'unissent pour planifier, concevoir et mettre en œuvre un projet de recherche qui finira par être utile aux partenaires communautaires et universitaires (Misra et autres, 2011). Les processus de collaboration touchent des aspects importants entourant les buts et les méthodes de la recherche en même temps que des aspects interpersonnels, comme la prise de décision, la communication, l'instauration de la confiance, les rôles et les responsabilités (LeGris et autres, 2000; Smulyan, 1988). Les détails du processus de collaboration dépendent largement des objectifs du projet de recherche (Misra et autres, 2011) et sont bonifiés par les forces des personnes qui y prennent part (Keri et Kate, 2017). Il est important d'examiner les processus de collaboration au sein des groupes de recherche transdisciplinaires, car les membres d'une équipe ont chacun leurs valeurs et leurs hypothèses, parfois contradictoires, au sujet des objectifs, des processus et des méthodes de recherche (Misra et autres, 2011). De telles interrogations sont d'autant plus cruciales lorsque des personnes ou des organismes communautaires ne provenant pas du monde universitaire participent à titre de partenaires de recherche, ajoutant une gamme et une diversité encore plus grandes de points de vue et de motivations.

TRANSPOSITION ET RENFORCEMENT DES CAPACITÉS

La notion de capacité est un élément facilitateur et un résultat déterminants des processus de collaboration. La transposition des capacités fait appel au renforcement réciproque des capacités des chercheurs et des partenaires de recherche de la communauté, un processus durant lequel les connaissances sont échangées entre tous les partenaires (AHA Centre, 2018). La transposition des capacités reconnaît la valeur intrinsèque des sources de connaissances diverses dans le processus, les résultats et l'incidence de la recherche, et vise à mettre en avant, en même temps que les connaissances universitaires, les systèmes de connaissances des communautés autochtones et des personnes ayant une expérience concrète (AHA Centre, 2018). Notre équipe utilise un terme similaire, le renforcement des capacités, qui met l'accent sur la consolidation de capacités déjà présentes parmi les champs d'expertise des partenaires et sur la mise en œuvre des moyens nécessaires pour combler les lacunes (Vasquez et autres, 2013). De plus, il reconnaît les dons de chaque membre de l'équipe dont l'expertise aide les autres à améliorer leurs compétences et leurs capacités. Le concept de renforcement des capacités rejette l'idée que l'expertise pertinente en matière de recherche relève uniquement des universitaires et tient pour acquis que les partenaires communautaires ont déjà une compréhension des processus de

découverte, de vérification et d'application des connaissances (McPhail-Bell et autres, 2018; Vasquez et autres, 2013). À l'instar de la transposition des capacités, le renforcement des capacités fait appel à un apprentissage et à une croissance mutuels, tant en ce qui a trait aux capacités et aux compétences en matière de recherche qu'en ce qui a trait à la compréhension des réalités, des situations et des expériences vécues par les personnes vivant avec le VIH ou à risque de le contracter (AHA Centre, 2018; McPhail-Bell et autres, 2018).

ETUAPTMUMK (APPROCHE À DOUBLE PERSPECTIVE), ESPACE ÉTHIQUE ET LES QUATRE R

Les processus de collaboration dans le cadre du projet HTS sont guidés par l'*etuaptmumk*, un mot mi'kmaq qui signifie « double perspective » (Bartlett et autres, 2012). L'*etuaptmumk* intègre les modes de connaissances autochtones et occidentaux et favorise l'établissement d'une perspective plus large permettant une compréhension plus approfondie et globale d'un enjeu, dans une plus grande collaboration (Bartlett et autres, 2012; Hovey et autres, 2017). L'*etuaptmumk* fait appel au respect, à la communication et à la synergie. Cette approche a été appliquée à des domaines comme la recherche, l'application des connaissances et l'élaboration de programmes (Bartlett et autres, 2012; Martin, 2012). Elle met l'accent sur les avantages respectifs des méthodes autochtones et des méthodes occidentales, et elle favorise l'élaboration de projets intégrant des aspects des deux visions du monde (Peltier, 2018).

Les processus de collaboration dans le cadre du projet HTS accordent également une place centrale à l'espace éthique, qui peut être décrit comme un espace d'engagement entre deux groupes uniques, par exemple l'un qui a une vision du monde autochtone et un autre qui a une vision du monde occidentale (Ermine, 2007). L'espace éthique reconnaît les points de vue de chaque groupe, y compris les pensées, les croyances, les attentes et les hypothèses qu'un groupe entretient à propos des modes de connaissance et des façons de faire d'un autre groupe (Ermine, 2007). Le respect de l'un envers l'autre facilité par l'espace éthique peut contribuer aux efforts de collaboration dans les milieux de recherche grâce à la création d'un lieu de rassemblement où tous sont égaux (Nelson et Wilson, 2018).

La documentation contient peu d'exemples d'intégration de l'*etuaptmumk* et de l'espace éthique dans la recherche sur le VIH avec les populations autochtones ou dans les partenariats de recherche communautaire (Hovey et autres, 2017; Martin, 2012; Whiting et autres, 2018). Selon une étude relative au VIH appliquant l'*etuaptmumk*, cette approche à double perspective a réuni les modes de connaissance universitaires occidentaux et les modes de connaissance autochtones et a favorisé le renforcement mutuel des capacités (Rand, 2016). Une autre étude sur la prévention de l'usage de substances psychoactives désigne l'*etuaptmumk* et l'espace éthique comme des éléments facilitateurs de l'application des connaissances dans les communautés autochtones (Baydala et autres, 2014). Récemment, Larcombe et ses collègues ont exploré en détail comment l'intégration de l'*etuaptmumk* et de l'espace éthique à la recherche sur le VIH avec les communautés des Premières Nations peut favoriser des relations et des alliances inclusives qui contribuent à une sensibilité culturelle et à des changements sociaux profonds dans les systèmes de santé (Larcombe et autres, 2021). Sur le plan conceptuel, l'*etuaptmumk* et l'espace éthique sont considérés comme des moyens d'intégrer les « quatre R » (Respect,

Relevance, Reciprocity, Responsibility, c'est-à-dire respect, pertinence, réciprocité et responsabilité) et la relationalité dans le cadre de la recherche (Kirkness et Barnhardt, 1991; Moreton-Robinson, 2017). Par conséquent, nous croyons que le recours simultané à l'*etuaptmumk* et à l'espace éthique dans la recherche sur le VIH avec les populations autochtones peut renforcer les partenariats, les processus et les produits de la recherche.

OBJECTIF

Le présent article a pour objectif de documenter les processus de collaboration entrepris pour créer les partenariats de recherche communauté-université et le projet Hope Through Strength de Sanctum 1.5. Le nombre de projets qui abordent l'*etuaptmumk* et l'espace éthique au sein de tels partenariats de recherche étant limité, nous voulions faire connaître notre expérience. En outre, comme il existe peu de renseignements sur la façon d'intégrer de tels processus dans les partenariats de collaboration université-communauté, nous avons entrepris de décrire comment nous avons intégré ces importants aspects de notre partenariat.

MÉTHODES

Pour documenter les processus de collaboration dans le cadre du projet HTS, les membres de l'équipe HTS ont participé à des échanges dirigés pour discuter des aspects principaux des processus, des résultats et des leçons retenues lors de l'élaboration du projet. Les questions d'orientation portaient sur deux objectifs principaux : 1) décrire les processus de collaboration lors de l'établissement du partenariat communauté-université et de la proposition de recherche; et (2) cerner les difficultés, les occasions et les leçons retenues en cours de route. Les échanges dirigés, une méthode de recherche autochtone, ont été utilisés pour recueillir un vaste éventail de renseignements afin d'orienter les objectifs principaux tout en s'attaquant aux enjeux de pouvoir et de déséquilibre dans la rencontre entre le chercheur et le participant (Kovach, 2020).

Des conversations ont été entretenues avec sept membres de l'équipe de recherche retenus à partir d'un échantillonnage raisonné, notamment des partenaires universitaires et cliniques et des membres de l'équipe de Sanctum 1.5¹. Les valeurs et approches autochtones ont été intégrées de diverses façons à la démarche. Plus particulièrement, la relationalité est le fondement de la planification, de la collecte de données, de l'analyse et des activités de diffusion relatives à la recherche, en grande partie en prenant le temps de participer à titre de personne d'abord et en intégrant la collaboration dans le plus grand nombre de tâches relatives à l'étude que possible. Dans le cadre de cette recherche, les membres de l'équipe ont reçu les questions d'orientation d'avance et étaient invités à parler de ce qu'ils trouvaient pertinent et important sur le sujet. Les participants deviennent des experts qui orientent le contenu de la recherche plutôt que d'être des « sujets » passifs « sous étude ». La hiérarchie occidentale traditionnelle est « aplanie » entre le « chercheur » et le « participant » lors de la rencontre entre les deux, incarnant ainsi la valeur

¹ Tout au long de l'article, nous parlons des participants comme des « membres de l'équipe » et des « partenaires » afin de souligner les relations de collaboration au sein du projet HTS, sans égard au poste ou au rôle occupé par la personne.

autochtone de l'équité entre tous. Enfin, conformément aux pratiques culturelles locales des Premières Nations, du tabac cérémonial a été offert à chaque participant au début de l'entretien afin de montrer ses bonnes intentions, son respect et sa gratitude.

En juin 2021, l'étudiante-chercheuse Sarah Smith a mené les conversations virtuellement par Webex (Cisco, 2021) en raison des restrictions relatives à la COVID-19 (voir la liste des questions d'orientation à l'annexe B). Les enregistrements audio de ces conversations ont été transcrits, et les membres de l'équipe avaient accès à leurs transcriptions, au besoin. Le codage des transcriptions a été facilité par le logiciel NVivo (QSR International Pty Ltd, 2018) et l'analyse thématique a porté sur les questions de recherche encadrant la démarche (Yin, 2014). Le codage initial a été effectué par l'étudiante-chercheuse Sarah Smith en collaboration avec Lynette Epp, selon des catégories thématiques *a priori* clés. D'autres thèmes ont été ajoutés plus tard aux transcriptions déjà codées. Les thèmes ont ensuite été examinés en collégialité par Smith et Epp afin d'en tirer le sens profond. Enfin, une vérification par les membres avec les participants et une vérification par les pairs avec les co-auteurs ont permis de confirmer les thèmes et les sens présentés dans la partie des résultats. Tout au long de la recherche, nous avons cherché à en établir la validité et à faire preuve de rigueur grâce à la collaboration et à la transparence de nos processus et de nos décisions. Ce projet a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche sur le comportement de l'Université de la Saskatchewan.

RELATIONS

L'équipe du projet HTS est composée de professeurs de divers collèges de l'Université de la Saskatchewan, de cliniciens et de membres de la direction et du personnel de Sanctum 1.5. La création de l'équipe a été facilitée par les liens de SCG avec des cliniciens et des chercheurs collaborant déjà à Sanctum 1.5 et avec des chercheurs ayant l'expertise nécessaire. Afin de renforcer le lien entre SCG et l'université, le poste de coordonnatrice de la recherche relève à la fois de la chercheuse principale désignée (direction universitaire) et de la directrice générale de SCG (direction du partenaire communautaire). Deux ex-résidentes de Sanctum 1.5 ont participé à l'élaboration de la proposition de recherche et d'autres ex-résidentes sont en cours de recrutement pour jouer le rôle de paires associées de recherche² dans le cadre du projet. Un cercle communautaire d'orientation composé de mères ayant une expérience concrète, d'aînées et de détentrices de connaissances autochtones, de partenaires communautaires et de professionnels des services sociaux et de santé a été créé pour conseiller l'équipe du projet.

La conduite éthique du projet a été guidée par la deuxième édition de l'Énoncé de politique des trois Conseils, et plus particulièrement par le chapitre 9 : Recherche impliquant les Premières Nations, les Inuits ou les Métis du Canada (Gouvernement du Canada, 2019), ainsi que par les Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones (Gouvernement du Canada, 2005). L'équipe reconnaissant que ces lignes directrices ne suffisent pas à assurer la conduite éthique de la recherche en milieu communautaire, nous nous efforçons explicitement d'intégrer les concepts autochtones de conduite éthique en accordant une priorité à la relationalité au moyen des principes de l'espace éthique, de l'*etuaptmumk* et des quatre R (Ball

² Contrairement à d'autres projets de recherche sur le VIH, nous utilisons le terme « paires » pour parler des femmes de Sanctum 1.5 ayant une expérience concrète, sans égard au statut VIH.

et Janyst, 2008; Brant Castellano, 2004; Bull, 2010; Kirkness et Barnhardt, 1991). L'application de ces principes aux processus de recherche est décrite dans les parties « Résultats » et « Analyse » du présent article. Nous sommes également guidés par un accord de recherche écrit et officiel préparé par SCG et qui définit la propriété et le partage des données, les processus d'approbation visant la diffusion des conclusions et d'autres aspects de la relation de collaboration³.

RÉSULTATS

Parmi les thèmes importants ayant émergé de l'analyse, mentionnons la collaboration, les valeurs, l'*etuaptomuk*, l'espace éthique, la vérité et la réconciliation, le renforcement des capacités, les difficultés et les occasions de croissance. Les conclusions pour chaque thème sont abordées ci-dessous.

Collaboration

La collaboration est un principe et une pratique de base au sein de l'équipe HTS. Elle est mise en pratique de diverses façons. Au sein de l'équipe, « il y a toujours eu cet esprit égalitaire, c'est très démocratique¹ ». Comme l'explique un membre, « nous avons veillé à n'utiliser aucun titre ou à ne pas utiliser le titre du poste des personnes participant au projet. Je n'ai pas vu ça dans les autres groupes dont j'ai fait partie. » La directrice générale de SCG est l'utilisatrice principale des connaissances pour la subvention des IRSC et elle fait « partie de l'équipe de gestion principale... elles prennent des décisions et ont une influence sur ce qui se passe. » Dès le début, l'équipe a convenu que « le point de vue ou la participation des mères au projet est essentiel au succès du projet », grâce à quoi le projet « tient compte de l'expérience des femmes. » Grâce à des efforts concertés, les mères et le personnel de Sanctum 1.5 ont été des membres précieux de l'équipe : « Ce n'était pas comme si nous [chercheurs de l'université] étions mieux qu'elles... Je crois qu'elles sentaient qu'elles faisaient partie de l'équipe, qu'elles nous donnaient de l'information et qu'elles apprenaient de nous. » Enfin, aux yeux des chefs d'équipe, leur propre rôle consistait « principalement à réunir tous les éléments, mais en permettant à l'élément le plus fort de prendre un axe vertical ou horizontal. » Ainsi, la structure hiérarchique qui caractérise souvent la recherche universitaire en santé a été volontairement aplanie pour faire place à une approche plus équitable. L'élément commun à l'équipe diversifiée est « l'objectif que nous avons en commun : nous nous passionnons tous pour la santé des femmes, pour la santé des Autochtones. »

La souplesse et la prise en compte des situations personnelles sont adaptées à la nature « populaire » du projet et permettent à l'équipe de suivre les initiatives de la communauté. L'équipe donne priorité aux soins des résidentes et au calendrier de l'organisme par rapport à la recherche, même si celle-ci en est retardée. La prise en compte des variations de l'organisation communautaire et de la disponibilité des membres de l'équipe a permis une souplesse des degrés

³ Sanctum Care Group étant un organisme classique, les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP) ne sont pas directement désignés dans l'entente sur le partage des données. Cependant, l'équipe de recherche s'efforce du mieux qu'elle peut de tenir compte des principes éthiques autochtones dans le cadre du projet, en reconnaissance de la clientèle majoritairement autochtone de Sanctum 1.5.

d'engagement au fil du temps, ce qui a accru la participation en dépit des autres responsabilités. Enfin, l'équipe de gestion concrétise son engagement envers la transparence et la communication ouverte en veillant à ce que les décisions soient prises en collégialité et communiquées en temps opportun et en toute transparence au reste du groupe. Les membres de l'équipe sont également encouragés à poser des questions en tout temps sur tous les aspects du projet, y compris les finances et la gestion.

Valeurs

Bien qu'elles n'aient pas été explicitement nommées par les membres de l'équipe, certaines valeurs ayant guidé le projet et l'équipe HTS sont apparues lors de l'analyse. C'est le cas de l'autonomie ou « du respect de la dignité des mères et de leurs volontés » et du respect mutuel en assurant que « les personnes de cette équipe se sentent valorisées en veillant à ce que tout le monde soit entendu... on trouve de la bonté et de la compassion au sein de cette équipe. » On a pris le soin de ne pas précipiter le processus de recherche. L'équipe « s'engage à ne pas faire les choses tant que ce n'est pas le bon moment ou tant qu'elle n'a pas la conviction de faire ce qu'il faut pour toutes les personnes concernées. » L'équipe a volontairement choisi des chercheuses principales autochtones afin d'avoir accès aux connaissances et aux points de vue d'Autochtones dans le cadre du projet. Grâce à l'importance accordée aux perspectives interdisciplinaires, nous avons créé un environnement où « tout le monde a un champ d'expertise différent. » Ces valeurs ont accompagné l'engagement de l'équipe à « réaliser ce travail dans l'harmonie. »

***Etuaptmumk* (double perspective)**

L'*etuaptmumk*, c'est quand « ... on peut voir au moyen de l'un ou l'autre des yeux, mais que pour réellement comprendre les choses on réussit à utiliser les deux yeux en même temps ». L'approche « a joué un rôle durant tout le processus, à chacune des étapes de notre démarche. » L'*etuaptmumk* est rendue possible grâce à la composition de l'équipe : certains membres apportent une perspective sur les méthodes de recherche, comme les modes autochtones ou les méthodes occidentales, alors que d'autres apportent une autre perspective. Par exemple, plusieurs cliniciens ont un point de vue principalement occidental, mais apprennent à mieux connaître les perspectives autochtones grâce à d'autres membres de l'équipe, alors que les membres autochtones ont les deux visions, car ils ont été formés à la recherche et à la pratique occidentales en plus d'avoir leur vision du monde et leurs connaissances autochtones. C'est une approche qu'apprécient beaucoup les membres non autochtones : « Je suis tellement heureuse de faire partie d'une équipe au sein de laquelle on trouve une direction autochtone et un grand nombre de chercheurs d'origine autochtone ou se définissant comme autochtones qui enrichissent ce travail de leur expérience, de leurs connaissances et de leur approche. »

Le projet HTS combine les modes de connaissance autochtones et occidentaux de diverses façons. Comme l'a expliqué un membre de l'équipe, « l'approche à double perspective traduit réellement les valeurs de l'équipe, c'est-à-dire que nous sommes ici pour apprendre ensemble et en collégialité. » À titre d'exemple de l'*etuaptmumk*, les membres de l'équipe HTS ont participé à des cérémonies et à des pratiques culturelles autochtones ensemble. Comme l'a expliqué un participant :

... nous avons eu notre retraite, et même si elle a été virtuelle [en raison des précautions prises contre la COVID], elle a beaucoup reposé sur des moments de cérémonie et d'établissement de liens, pas sur le travail... très ancrée sur la spiritualité, l'établissement de relations, de renforcement des liens... à la différence de la plupart des projets de recherche auxquels j'ai participé.

Les perspectives autochtones guident aussi les stratégies retenues pour favoriser la santé et le bien-être des mères : « ... les modes de connaissance autochtones sont vraiment utilisés et contribuent à une guérison globale, à une compréhension globale... ils aident la personne à améliorer son état de santé et de bien-être. » Il est considéré comme important de privilégier les perspectives autochtones « étant donné la population avec laquelle nous travaillons. » En accordant la priorité aux modes de connaissance autochtones tout en ayant recours aux approches occidentales au besoin, nous avons amélioré la pertinence de la recherche et favorisé une approche adaptée à la culture.

Espace éthique

La pratique de l'espace éthique a été capitale au sein de l'équipe, plus particulièrement lors des réunions et des discussions tout au long de l'élaboration et de la conception de la proposition. L'une des membres de l'équipe a fait remarquer : « J'ai toujours l'impression d'être dans un espace très éthique où chacun, avec ses points de vue, est respecté. » Les conversations avec Willie Ermine et chacun des membres de l'équipe ont été au cœur de l'élaboration du projet HTS : « Nous avons parlé de nos différences et des points que nous avons en commun, de notre compréhension commune, et de la manière dont nous parvenons à nous comprendre les uns les autres, malgré ces différences, en faisant preuve d'éthique et de respect, sans nuire à l'autre. » L'espace éthique aide les membres de l'équipe à « se sentir à l'aise de ne pas tout savoir et à se rappeler qu'il y a d'autres personnes qui ont d'autres connaissances et d'autres expertises. » Comme l'une des membres l'a indiqué, l'espace éthique consiste à « reconnaître l'expertise que j'ai acquise grâce à mon expérience et à valoriser mes connaissances; je me rends compte que mes interventions sont écoutées et appréciées. De ce point de vue, c'est un engagement sacré. » L'espace éthique intègre également « l'espace que nous créons avec nos participants » grâce à « une reconnaissance de notre responsabilité envers chacun et de notre responsabilisation les uns envers les autres. » L'équipe se demande continuellement si son projet est sûr et s'il améliore le sort des gens. Enfin, la motivation de participer de façon respectueuse a entraîné la « création d'un espace... où il est possible d'avoir des positions et des points de vue divergents ». Cela a entraîné « un environnement sûr pour tous », dans lequel nous pouvons « parvenir à une meilleure compréhension de quelque chose. »

Vérité et réconciliation

Les objectifs explicites concernant la vérité et la réconciliation ont été essentiels au projet HTS. Cela a été important, car tout ce que font l'Université de la Saskatchewan et SCG, « qui sont des organismes classiques, est imprégné des philosophies et des approches occidentales. » L'équipe se pose continuellement la question suivante : « Qu'est-ce que signifie travailler avec les communautés autochtones au sein d'une université coloniale qui perpétue des structures problématiques? » Cette question a mené à des décisions et à des stratégies délibérées. Par

exemple, le modèle de soins de Sanctum 1.5 a « l'effet inverse des pensionnats et de la rafle des années 1960, grâce à ses grands objectifs de garder les bébés avec les mères ou au moins dans leur famille. » L'équipe de SCG croit que son travail est « une réponse à ce qui s'est passé jusqu'ici... » parce que « ces femmes peuvent être de bonnes mères. Elles ont seulement besoin d'autres types d'aide. » Dans le cadre du projet HTS, la décision d'attribuer en priorité les rôles de chercheuses principales et de responsables de projet à des chercheuses autochtones a été un exemple d'application stratégique d'une « approche de décolonisation, de réconciliation, afin d'accorder une place centrale à la culture, aux modes de connaissance et aux façons de faire et d'être autochtones. » Cela montre à quel point « la vérité et la réconciliation étaient déjà intégrées au projet dès la planification. Nous nous sommes rendu compte que nous sommes déjà dans la vérité... », il nous est impossible de mettre en œuvre un projet sans qu'il soit dirigé par des Autochtones. » Comme l'a expliqué un autre membre, « Tout ce qui est fait à Sanctum 1.5 et au sein de ce projet illustre une volonté de répondre aux appels à l'action... pourquoi autant de femmes ont le VIH en Saskatchewan et pourquoi les femmes autochtones sont tellement surreprésentées? Pourquoi les gens sont-ils aux prises avec la pauvreté? Pourquoi les nourrissons sont-ils arrêtés? » L'engagement à l'égard de la vérité et de la réconciliation au sein du projet HTS dépasse l'établissement de certains appels à l'action de la Commission de vérité et de réconciliation dans la proposition de financement du projet visant à orienter la réalisation de la recherche (Commission de vérité et de réconciliation du Canada, 2015) [voir l'annexe C]. L'équipe s'attend à ce que le projet HTS « contribue à mettre en avant les obstacles et les événements qui se sont produits, ainsi que ce qu'ils ont entraîné. Et à ce que nous puissions reconnaître cette réalité et commencer à reconnaître comment apporter des améliorations ou se réconcilier. »

Renforcement des capacités

L'un des processus importants et des résultats permanents des processus de collaboration au cœur du projet HTS est le renforcement des capacités. Comme nous le disions précédemment, le « renforcement des capacités » reflète les capacités que chaque membre apporte au projet et l'accent mis sur le renforcement de ces capacités au bénéfice du projet et des personnes concernées. Comme l'a expliqué un membre de l'équipe, « Si nous commençons là où les gens se situent... nous grandissons ensemble. Si nous avons l'idée que nous tirons déjà parti de ce qui existe. Nous n'ignorons jamais les talents, les expériences et la sagesse. » Au sein de l'équipe, le renforcement des capacités se vit de différentes façons. Plus particulièrement, le partenariat collaboratif avec l'Université de la Saskatchewan « permet à Sanctum de mieux faire son travail et à une plus grande échelle » et de mieux servir la clientèle autochtone grâce à la mise en œuvre de pratiques culturelles autochtones dans le cadre du projet HTS. L'équipe universitaire contribue également au « développement de Sanctum 1.5, à la mise au point des protocoles de recherche et à la création d'un milieu de recherche ou... d'un espace de recherche à Sanctum 1.5. » L'équipe de SCG trouvait que « nous avons besoin de mettre en place quelques politiques et limites... Ce projet nous a aidées à définir les rôles et les règles. » L'équipe HTS a également aidé SCG à réfléchir au type de renseignements qui seront utiles au maintien du programme. « J'espère que cela nous donnera des paramètres et des données... qui aideront cette population... Nous avons besoin davantage de recherche sur le terrain et de données en temps réel, et pas seulement... d'études dont l'objectif est généralement de comparer un groupe sous traitement à un groupe sous placebo. » L'équipe de SCG croit que « la recherche peut profiter à

un organisme et peut jouer un rôle important dans la création de sources de financement durables, la poursuite de la durabilité d'un organisme, de façon générale, et l'établissement de la présence de l'organisme. »

Au sein de la communauté de Sanctum 1.5, un certain nombre de mères ont eu l'occasion de participer directement au processus de recherche. Un membre de l'équipe a fait part de la confiance et de la fierté immenses exprimées par l'une des mères qui a lancé : « Je suis une chercheuse. » Le projet HTS a donné à des femmes l'occasion de « faire des recommandations quant aux conditions dans lesquelles elles veulent voir leurs enfants et prendre part à l'expérience. » Les mères ont l'occasion d'être « entendues et vues dans un espace où elles n'avaient jamais pensé se trouver un jour », dans un projet de recherche universitaire en santé, et elles sont rémunérées pour leur participation au projet. L'équipe a également embauché des ex-résidentes de Sanctum 1.5 à titre de paires associées de recherche qui recevront une formation en méthodologies de recherche. Enfin, le projet donnera l'occasion aux mères d'en savoir plus sur les pratiques culturelles et d'en faire l'expérience.

Dans l'esprit du renforcement multidirectionnel des capacités, l'équipe universitaire a également grandi et bénéficié du partenariat. Plus particulièrement, le réseau de SCG a facilité la mise sur pied d'une équipe de recherche interdisciplinaire, et les aînées et détentrices de connaissances autochtones de Sanctum 1.5 ont facilité les cérémonies pour l'équipe de recherche. En outre, l'expérience pratique des mères et du personnel de Sanctum 1.5 aide les chercheurs à mieux comprendre les expériences concrètes et la situation des mères : « La collaboration avec ces femmes permet aux chercheurs universitaires d'apprendre tous ensemble, de comprendre les difficultés de leur point de vue et d'évoluer à titre de chercheurs. » Comme l'a dit un membre de l'équipe, « Il y a plein de connaissances à tirer de la collaboration avec les aînées autochtones et les autres personnes du projet... Nous profitons de cette sagesse. » De plus, les membres universitaires de l'équipe améliorent leur capacité à faire de la recherche destinée à fournir des données probantes en appui à un programme communautaire et apprennent à composer avec les exigences de la recherche communautaire. La collaboration au sein du projet HTS souligne l'importance du renforcement des capacités qui s'opère en « évoluant et en grandissant au fur et à mesure que nous apprenons les uns des autres. »

Difficultés

Les membres de l'équipe ont relevé diverses difficultés auxquelles ils ont fait face durant l'élaboration du projet. Une personne a fait remarquer qu'une « bonne recherche communautaire prend beaucoup de temps, beaucoup de réunions », ce qui peut représenter un défi pour les membres qui n'ont pas de plages dédiées à la recherche dans leur pratique clinique. D'autres ont raconté comment « elles ont dû s'armer de patience... l'équipe de Sanctum... a déjà dit que la recherche n'est pas sa priorité, alors il nous reste à attendre. » L'un des défis principaux pour SCG est que « la recherche n'est pas prévue à notre budget... Elle accapare du temps de notre personnel qui fait le travail de première ligne. » « Lorsqu'on travaille déjà à 110 %, qu'on court sans relâche tout le temps, c'est difficile d'intégrer la recherche. » De telles difficultés ont une incidence sur les valeurs et les intentions de l'équipe de recherche qui tente de mettre en pratique des partenariats de collaboration : « Les membres de l'équipe de Sanctum 1.5 ne peuvent pas participer à chacune des réflexions sur la façon de mener l'étude, comme nous le souhaiterions,

car leur temps et leurs ressources sont limités... » En outre, il a été difficile d'intégrer les modes de connaissances autochtones à certains aspects du projet : par exemple, « faire l'analyse du rendement social de l'investissement, c'est prendre part à un cadre économique que comprennent les décideurs, lesquels n'ont pas nécessairement en tête l'approche à double perspective. » Ces difficultés découlent de la nécessité de fonctionner au sein d'institutions et de systèmes coloniaux, notamment les structures universitaires, gouvernementales et économiques occidentales. Parmi les autres difficultés, mentionnons la négociation permanente et les aménagements requis pour « utiliser convenablement les ressources du projet » dans des délais acceptables pour le bailleur de fonds et le partenaire communautaire. Le processus institutionnel d'approbation de l'éthique a été une difficulté de plus en raison de la complexité du projet, des approches méthodologiques particulières et de la place centrale accordée aux façons de faire autochtones. Plusieurs membres de l'équipe ont perçu ces difficultés non pas comme des obstacles, mais comme des occasions de croissance personnelle et collective : « Est-ce une difficulté ou une occasion de trouver une façon de mieux travailler avec la communauté? Je ne vois pas ça tant comme une difficulté que comme une révision indispensable de ma façon de faire de la recherche, afin de mieux intégrer les besoins des autres. »

Occasions de croissance

Les membres de l'équipe HTS ont également relevé des occasions de croissance continue. Tout d'abord, il faut plus de temps, d'espace et d'argent pour soutenir les équipes de SCG et de Sanctum 1.5 « afin qu'elles puissent prendre une plus grande part à ce travail » et permettre « une plus grande participation des anciennes participantes de Sanctum à toutes nos réunions d'équipe et veiller à ce qu'elles soient représentées. » De plus, il est toujours nécessaire que des chercheurs participent à un projet comme celui-ci afin de reconnaître et de combattre la stigmatisation personnelle et sociale à l'encontre des mères qui se trouvent dans des situations de vie complexes. Par exemple, « Pourquoi une femme qui consomme des drogues ne peut-elle pas être une bonne mère? » Comme l'a expliqué une membre de l'équipe, « si je fais de la recherche, si je m'engage réellement auprès des participantes et si j'essaie de comprendre leurs difficultés. Si j'essaie vraiment de comprendre et de préconiser des solutions. Si ça n'a pas d'influence sur moi ou sur ma façon de voir le monde ou de les voir, elles... il faut sans doute que je fasse part d'une plus grande introspection lorsque je fais de la recherche. » Enfin, les efforts visant à trouver « une autre façon de faire participer la communauté et de tenir compte de diverses perspectives » dans le but de rendre plus pertinents l'objectif, les approches, les résultats et la diffusion du projet sont permanents.

LIMITES

Les principales limites de cette recherche sont liées à l'éventail de points de vue que nous avons pu recueillir. Nous n'avons pas réussi à inclure d'autres conversations avec le personnel de Sanctum 1.5 en raison de la charge de travail et des transitions organisationnelles au moment de l'étude. La difficulté à intégrer l'*etuaptmumk* à la défense des intérêts occidentaux et à la recherche universitaire occidentale s'est fait sentir à certaines étapes du projet, entre autres pour le calcul du rendement social de l'investissement, qui se fait habituellement sous un angle économique occidental. Enfin, la continuité de la participation des mères a présenté une

difficulté, car les efforts pour retracer celles qui avaient participé à l'élaboration de la proposition initiale ont été infructueux, et les nouvelles paires associées de recherche n'ont pas terminé leur formation.

ANALYSE

Les processus de collaboration entrepris lors de l'élaboration du projet HTS, par une mise au premier plan des relations et l'intégration de l'*etuaptmumk* et de l'espace éthique, ont été déterminants pour favoriser le renforcement des capacités, mettre en application les appels à l'action et décoloniser les processus et les produits de notre recherche. La pratique consistant à intégrer aux processus de recherche les modes de connaissance et les façons d'être et de faire autochtones, ainsi que les valeurs de collaboration, comme l'égalité, la souplesse et la transparence, a facilité la création d'un milieu de travail collectif et guidé la proposition et la planification de la recherche. Les stratégies visant à réduire la hiérarchie ont atténué les écarts perçus entre les membres de l'équipe provenant des milieux cliniques et universitaires et ceux qui travaillent au sein de l'organisme communautaire. Une communication transparente a aidé les membres de l'équipe à mieux comprendre les aspects d'une proposition de recherche complexe. La priorisation des perspectives et des méthodes autochtones lors de la planification de la recherche et la participation des partenaires communautaires à la prise de décisions contribuent à ce que la recherche soit utile à la communauté et aux utilisatrices. En intégrant les modes de connaissance et les façons d'être et de faire autochtones tout au long de l'élaboration des propositions et des projets de recherche, les membres universitaires et les partenaires communautaires apprennent à soutenir la renaissance, l'autodétermination et le bien-être global des Autochtones.

Confirmant les résultats des travaux de Smulyan (1988), notre étude montre que les processus de collaboration sont dynamiques et nécessitent une croissance et une adaptation de la part des membres de l'équipe, ce qui a pour effet d'améliorer la poursuite de la recherche. Des aspects du projet HTS révèlent comment les 4 R peuvent être appliqués en recherche universitaire (Kirkness et Barnhardt, 1991). L'environnement non hiérarchique cultivé par l'équipe grâce à la création d'espaces éthiques de participation a facilité le respect mutuel et la valorisation de l'expertise et l'apport de chaque membre sans égard à son poste ou à son titre (Browne et autres, 2016). Le respect et la réciprocité ont également été manifestes dans l'apprentissage et la croissance mutuels réalisés grâce à l'échange de connaissances, de perspectives et d'expertises qui, à son tour, a renforcé les capacités des partenaires communautaires et universitaires. La pertinence de la recherche a été accrue grâce au rôle central joué par l'organisme communautaire dans la planification de l'objectif et de la réalisation du projet. La pertinence de la recherche a également été accentuée grâce à l'intégration des perspectives et des approches autochtones des membres autochtones de l'équipe et à l'inclusion de personnes ayant une expérience lors de la création du projet. L'équipe a trouvé un équilibre entre différentes responsabilités et priorités pour faire en sorte que Sanctum 1.5 reçoive un soutien tout au long des processus de recherche, que les membres universitaires de l'équipe soient reconnus pour leurs contributions et reçoivent tout le crédit qui leur est dû, et que la recherche soit réalisée de la bonne façon et au profit des Autochtones. En valorisant le respect, la réciprocité, la responsabilité et la pertinence, l'équipe

HTS a appliqué les principes autochtones à la recherche dans le contexte de relations entre université et communauté.

L'*etuaptmumk* et l'espace éthique ont été au cœur des relations et des partenariats de la recherche. Pour utiliser la métaphore du système visuel humain, nous appliquons l'*etuaptmumk* en apportant deux perspectives différentes pour obtenir une meilleure perception de la profondeur qu'avec un seul œil. D'après notre expérience, il est plus facile de parvenir à l'*etuaptmumk* lorsque des personnes ayant une vision du monde, des valeurs, des croyances et des pratiques autochtones s'unissent à des personnes qui utilisent et comprennent les approches occidentales de la recherche; ensemble, nous intégrons ces perspectives à un riche panorama. L'*etuaptmumk* n'est possible que si nous entretenons un espace éthique au sein duquel nous nous sentons à l'aise de faire part de nos points de vue respectifs alors que nous travaillons de concert à les intégrer à un tout significatif et utile. Sur le plan individuel, l'espace éthique guide les uns à collaborer avec les autres d'une façon respectueuse, réciproque, pertinente et responsable, même lorsque leurs visions du monde sont aux antipodes (Ermine, 2007). Sur le plan systémique, l'espace éthique contribue à faire avancer les partenariats de recherche et communautaires dans le respect et en faveur de toutes les parties (Ermine, 2007). L'utilisation des cadres de l'*etuaptmumk* et de l'espace éthique facilite l'atteinte des objectifs de décolonisation et de réconciliation grâce à la transformation des méthodes de recherche occidentales traditionnelles et à la mise au premier plan des façons de faire autochtones, en grande partie grâce aux effets sur la façon dont la recherche est menée (Sinclair et autres, 2021). Ces cadres aident les équipes de recherche à collaborer efficacement et dans le respect et à honorer l'autonomie des communautés concernées. La mise en pratique de l'*etuaptmumk* à l'intérieur de l'espace éthique nous permet d'assumer nos responsabilités en mettant en avant la pertinence et la réciprocité de la recherche, de sorte que chacun renforce ses capacités et bénéficie des processus et des produits de la recherche.

Bien que SCG soit un organisme classique, non autochtone, il est nécessaire d'intégrer des principes comme l'*etuaptmumk* et l'espace éthique étant donné que sa clientèle est principalement autochtone. Ces principes ont été au cœur du renforcement réciproque des capacités au sein de l'équipe de recherche universitaire, car nous apprenons et grandissons grâce aux connaissances et aux expériences partagées par les mères, le personnel de Sanctum 1.5 et les membres autochtones de l'équipe. La compréhension et les capacités en sont accrues, plus particulièrement chez les membres universitaires non autochtones, et la capacité de l'équipe à élaborer des plans de recherche adaptés à la culture au bénéfice des mères de Sanctum 1.5 et de l'organisation en est renforcée, ce qui augmente éventuellement la pertinence et l'incidence de la recherche. Voilà l'essence du renforcement multidirectionnel des capacités : la recherche réalisée est plus globale et plus utile aux communautés lorsque les connaissances, les compétences, l'expérience et l'expertise de chacun sont respectées (AHA Centre, 2018).

Les difficultés qui ont ponctué l'élaboration du projet ont été atténuées grâce à une communication efficace au sein de l'équipe et à l'engagement de celle-ci à accorder une priorité aux besoins et aux souhaits de Sanctum 1.5. La communication fréquente entre l'équipe de Sanctum 1.5 et les membres universitaires a permis à ces derniers de s'adapter aux conditions locales pour faire en sorte que les activités et les demandes tiennent compte des capacités et du calendrier de l'organisme. Les difficultés associées à la disponibilité du personnel de

Sanctum 1.5 ont été résolues grâce à l'engagement de l'équipe à toujours prioriser les activités de Sanctum 1.5 relatives au fonctionnement et aux soins par rapport à la recherche ainsi qu'à l'acceptation que la disponibilité du personnel change souvent à la dernière minute. En reconnaissance de la contribution de Sanctum 1.5 au projet, une partie financière de la subvention des IRSC a été transférée à SCG en compensation pour le temps accordé par le personnel, les ressources organisationnelles et d'autres coûts moins tangibles associés à sa participation à la recherche. Ces arrangements sont de longue durée et revus régulièrement afin d'assurer une réciprocité convenable et tangible de la part de l'équipe de recherche. Nous déployons continuellement des efforts pour intégrer l'*etuaptmumk* à tous les aspects du projet, tout en travaillant à des retombées qui trouvent un écho auprès des gouvernements et des décideurs habituels. Il a été essentiel de s'appuyer sur la richesse des expériences et des expertises des membres de l'équipe pour soutenir nos processus de collaboration afin de faciliter la résolution de problèmes et aller de l'avant dans l'harmonie (Nancarrow et autres, 2013).

L'un des principaux objectifs de cette étude sur les processus de collaboration a été d'utiliser les renseignements recueillis pour mieux orienter les collaborations continues entre les membres universitaires et les membres provenant de la communauté, car nous poursuivons ensemble notre travail de conception, de mise en œuvre, de réflexion et de révision de nos plans et processus de recherche. Ainsi, les conclusions de cette étude seront communiquées et discutées lors d'une retraite de l'équipe afin de faciliter les processus réflexifs dans un cadre de collaboration et guider nos modes de collaboration. D'autres moments de partage de connaissances seront planifiés en collaboration avec l'équipe HTS et pourraient comprendre de nouveaux échanges avec le milieu de la recherche sur la santé en milieu autochtone, afin que l'expérience acquise par notre équipe lui soit utile. Grâce au partage et à l'application de connaissances réflexives, nous espérons que cette étude renforcera la capacité de notre équipe à mettre en pratique des approches éthiques au sein du projet HTS, de façon à approfondir les relations université-communauté et à montrer invariablement notre intention de prioriser les personnes et les partenaires communautaires par rapport aux processus et aux produits de la recherche universitaire.

Grâce à l'étude sur les processus de collaboration, l'équipe HTS a réaffirmé l'importance d'accorder une place centrale à la relationalité comme principale valeur directrice de la recherche et a pu confirmer que le succès de ce projet repose sur la sensibilité et le respect à l'endroit des besoins et du calendrier du partenaire communautaire. Un tel projet de recherche ne peut pas avancer au rythme habituel d'un projet de recherche universitaire. Cependant, les leçons retenues par les membres de l'équipe HTS grâce à cette expérience de recherche collaborative ont accru la capacité de nos partenaires universitaires à apprécier les situations réelles vécues par l'organisme communautaire et ses résidentes. L'organisme communautaire a également renforcé sa capacité à collaborer à un projet de recherche rigoureux significatif et utile pour lui sans qu'il ressente une pression indue pour s'adapter au rythme et aux priorités universitaires habituels. Ce type de collaboration montre également notre engagement à travailler en respectant le rythme et les priorités de l'organisme. L'intégration des valeurs et des approches autochtones à notre travail nous a permis de ralentir le rythme et de voir la richesse et la valeur du processus de recherche, et pas seulement les produits générés.

Il est important d'accorder la priorité aux perspectives de la communauté au moment de réfléchir aux résultats, aux effets et aux incidences de la recherche. Grâce à la façon dont elle a été réalisée, avec une priorité accordée aux 4 R, la recherche a eu une plus grande pertinence et une plus grande acceptabilité aux yeux du partenaire communautaire et de ses résidentes. Grâce aux processus de collaboration qui ont guidé l'élaboration du projet HTS, nous avons également apporté des réponses tangibles aux nombreux appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation et nous avons cherché à lutter contre la colonisation d'hier et d'aujourd'hui dans le domaine de la recherche sur la santé au moyen de cette même recherche. Le projet HTS et les processus utilisés contribuent aux efforts de Sanctum 1.5 visant à garder les bébés avec leurs mères et à prévenir la transmission verticale du VIH. En documentant les processus de collaboration utilisés dans le cadre du projet HTS, nous avons montré que nous comprenons comment la recherche sur le VIH chez les Autochtones peut être menée de façon à contribuer au renforcement mutuel des capacités, en accordant une place centrale aux modes de connaissance et aux façons d'être et de faire autochtones. De telles approches peuvent avoir des avantages tangibles pour les personnes et les communautés; elles contribuent à repousser les limites de la recherche universitaire sur la santé afin d'intégrer des approches efficaces permettant d'accroître la pertinence et l'incidence de la recherche.

Annexe A

- Aperçu du projet Hope Through Strength

Annexe B

- Liste des questions d'orientation utilisées dans les conversations

Annexe C

- Liste des appels à l'action de la Commission de vérité et de réconciliation mentionnés dans la demande de financement du projet HTS

BIBLIOGRAPHIE

- Agence de la santé publique du Canada. (26 novembre 26). *Le VIH au Canada : Les points saillants de la surveillance pour 2019*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/vih-points-saillants-surveillance-2019.html> [Consulté en anglais]
- AHA Centre. (2018). *Capacity Bridging Fact Sheet, version 2*. AHA Centre. http://www.ahacentre.ca/uploads/9/6/4/2/96422574/capacity_bridging_-_finaljune_2018.pdf
- Ball, J., & Janyst, P. (2008). Enacting Research Ethics in Partnerships with Indigenous Communities in Canada: “Do it in a Good Way.” *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics: An International Journal*, 3(2), 33–51. <https://doi.org/10.1525/jer.2008.3.2.33>
- Bartlett, C., Marshall, M., & Marshall, A. (2012). Two-Eyed Seeing and other lessons learned within a co-learning journey of bringing together indigenous and mainstream knowledges and ways of knowing. *Journal of Environmental Studies and Sciences*, 2(4), 331–340. <https://doi.org/10.1007/s13412-012-0086-8>
- Baydala, L., Fletcher, F., Worrell, S., Kajner, T., Letendre, S., Letendre, L., & Rasmussen, C. (2014). Partnership, knowledge translation, and substance abuse prevention with a First Nations community. *Progress in Community Health Partnerships: Research, Education, and Action*, 8(2), 145–155. <https://doi.org/10.1353/cpr.2014.0030>
- Brant Castellano, Marlene. (2004). Ethics of Aboriginal Research. *Journal of Aboriginal Health*, 1(1), 98–114.
- Browne, A. J., Varcoe, C., Lavoie, J., Smye, V., Wong, S. T., Krause, M., Tu, D., Godwin, O., Khan, K., & Fridkin, A. (2016). Enhancing health care equity with Indigenous populations: Evidence-based strategies from an ethnographic study. *BMC Health Services Research*, 16(1), 544. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1707-9>
- Bull, J. R. (2010). Research with Aboriginal peoples: Authentic relationships as a precursor to ethical research. *J Empir Res Hum Res Ethics*, 5(4), 13–22. <https://doi.org/10.1525/jer.2010.5.4.13>
- Cisco. (2021). *Webex*.
- Commission de vérité et réconciliation du Canada. (2015). *Commission de vérité et réconciliation du Canada : Appels à l'action*. Gouvernement du Canada. http://trc.ca/assets/pdf/Calls_to_Action_English2.pdf [Consulté en anglais]

- Ermine, W. (2007). The Ethical Space of Engagement. *Indigenous Law Journal*, 6(1), Article 1. <https://jps.library.utoronto.ca/index.php/ilj/article/view/27669>
- Flicker, S., O'Campo, P., Monchalin, R., Thistle, J., Worthington, C., Masching, R., Guta, A., Pooyak, S., Whitebird, W., & Thomas, C. (2015). Research Done in “A Good Way”: The Importance of Indigenous Elder Involvement in HIV Community-Based Research. *American Journal of Public Health*, 105(6), 1149–1154. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2014.302522>
- Gouvernement du Canada, IRSC. (26 septembre 2005). *Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones (2007-2010)*—IRSC. <https://cihr-irsc.gc.ca/f/29134.html> [Consulté en anglais]
- Gouvernement du Canada, Groupe en éthique de la recherche. (1^{er} avril 2019). *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2 (2018)*. https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique_tcps2-eptc2_2018.html [Consulté en anglais]
- Gouvernement de la Saskatchewan. (2019). *HIV and AIDS in Saskatchewan (2019)* [Infographie]. Ministère de la Santé de la Saskatchewan. <https://publications.saskatchewan.ca/api/v1/products/109306/formats/122818/download>
- Haddad, N., Weeks, A., Robert, A., & Totten, S. (2021). Le VIH au Canada – rapport de surveillance, 2019. *Canada Communicable Disease Report = Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 47(1), 77–86. <https://doi.org/10.14745/ccdr.v47i01a11> [Consulté en anglais]
- Hovey, R. B., Delormier, T., McComber, A. M., Lévesque, L., & Martin, D. (2017). Enhancing Indigenous Health Promotion Research Through Two-Eyed Seeing: A Hermeneutic Relational Process. *Qualitative Health Research*, 27(9), 1278–1287. <https://doi.org/10.1177/1049732317697948>
- Keri, F., & Kate, P. (2017). *Valuing Interdisciplinary Collaborative Research: Beyond Impact*. Policy Press.
- Kirkness, V. J., & Barnhardt, R. (1991). FIRST NATIONS AND HIGHER EDUCATION: The Four R's — Respect, Relevance, Reciprocity, Responsibility. *Journal of American Indian Education*, 30(3), 1–15.
- Kovach, M. (2020). *Conversation Method in Indigenous Research*. <https://doi.org/10.7202/1069060AR>
- Larcombe, L., Hydesmith, E., Restall, G., Ringaert, L., Singer, M., Souleymanov, R., Keynan, Y., Payne, M., MacDonald, K. S., Orr, P., & McLeod, A. (2021). Creating change using two-eyed seeing, believing and doing; responding to the journey of northern First Nations people with HIV = Provoquer le changement à l'aide du regard, de la croyance et de

- l'action qui tiennent compte de deux perspectives; faire écho à l'expérience des membres des Premières Nations du nord vivant avec le VIH. *Journal of Indigenous HIV Research*, 11.
https://www.ahacentre.ca/uploads/9/6/4/2/96422574/creating_change__larcombe_.pdf
- LeGris, J., Weir, R., Browne, G., Gafni, A., Stewart, L., & Easton, S. (2000). Developing a model of collaborative research: The complexities and challenges of implementation. *International Journal of Nursing Studies*, 37(1), 65–79. [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(99\)00036-X](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(99)00036-X)
- Martin, D. H. (2012). Two-Eyed Seeing: A Framework for Understanding Indigenous and Non-Indigenous Approaches to Indigenous Health Research. *Canadian Journal of Nursing Research Archive*, 20–43.
- Mataira, P. J. (2019). Transforming Indigenous research: Collaborative responses to historical research tensions. *International Review of Education*, 65(1), 143–161.
<https://doi.org/10.1007/s11159-019-09766-5>
- McPhail-Bell, K., Matthews, V., Bainbridge, R., Redman-MacLaren, M. L., Askew, D., Ramanathan, S., Bailie, J., Bailie, R., Group, O. B. of the C. R. L., Matthews, V., McPhail-Bell, K., Copley, K., Patel, L., Bainbridge, R., Redman-MacLaren, M., Askew, D., Ramanathan, S., Turner, N., Bailie, R., ... McCalman, J. (2018). An “All Teach, All Learn” Approach to Research Capacity Strengthening in Indigenous Primary Health Care Continuous Quality Improvement. *Frontiers in Public Health*, 6.
<https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00107>
- Ministère de la Santé, Direction générale de la santé de la population. (2019). *HIV Prevention and Control Report 2018*. Gouvernement de la Saskatchewan.
<https://publications.saskatchewan.ca/api/v1/products/103020/formats/114174/download>
- Misra, S., Hall, K., Feng, A., Stipelman, B., & Stokols, D. (2011). Collaborative Processes in Transdisciplinary Research. In M. Kirst, N. Schaefer-McDaniel, S. Hwang, & P. O'Campo (Eds.), *Converging Disciplines: A Transdisciplinary Research Approach to Urban Health Problems* (pp. 97–110). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-6330-7_8
- Moreton-Robinson, A. M. (2017). Relationality: A key presupposition of an indigenous social research paradigm. In C. Andersen & J. M. O'Brien (Eds.), *Sources and Methods in Indigenous Studies* (pp. 69–77). Routledge. <https://eprints.qut.edu.au/93245/>
- Nancarrow, S. A., Booth, A., Ariss, S., Smith, T., Enderby, P., & Roots, A. (2013). Ten principles of good interdisciplinary team work. *Human Resources for Health*, 11, 19.
<https://doi.org/10.1186/1478-4491-11-19>

- Nelson, S. E., & Wilson, K. (2018). Understanding barriers to health care access through cultural safety and ethical space: Indigenous people's experiences in Prince George, Canada. *Social Science & Medicine*, 218, 21–27. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.09.017>
- Peltier, C. (2018). An Application of Two-Eyed Seeing: Indigenous Research Methods With Participatory Action Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 17(1), 1609406918812346. <https://doi.org/10.1177/1609406918812346>
- QSR International Pty Ltd. (2018). *NVivo 12* (Version 12) [Computer software]. QSR International Pty Ltd.
- Rand, J. R. (2016). Inuit women's stories of strength: Informing Inuit community-based HIV and STI prevention and sexual health promotion programming. *Journal of Circumpolar Health*, 1, 32135. <https://doi.org/10.3402/ijch.v75.32135>
- Sanctum Care Group. (2015a). *Approach to Care*. Sanctum Group. <https://sanctumcaregroup.com/programs/sanctum>
- Sanctum Care Group. (2015b). *Model of Care*. Sanctum Group. <https://sanctumcaregroup.com/about-us/sanctum-care-group>
- Sinclair, M., Schultz, A., Linton, J., & McGibbon, E. (2021). Etuaptmunk (Two-Eyed Seeing) and Ethical Space: Ways to Disrupt Health Researchers' Colonial Attraction to a Singular Biomedical Worldview. *Witness: The Canadian Journal of Critical Nursing Discourse*, 3(1), 57–72. <https://doi.org/10.25071/2291-5796.94>
- Smulyan, L. (1988). The Collaborative Process in Action Research. *Educational Research Quarterly*, 12(1). <https://core.ac.uk/download/pdf/73339815.pdf>
- Vasquez, E. E., Hirsch, J. S., Giang, L. M., & Parker, R. G. (2013). Rethinking health research capacity strengthening. *Global Public Health*, 8(sup1), S104–S124. <https://doi.org/10.1080/17441692.2013.786117>
- Vescera, Z. (2021). *HIV workers call for focus on Saskatchewan's "other pandemic."* MSN. <https://www.msn.com/en-ca/news/canada/hiv-workers-call-for-focus-on-saskatchewans-other-pandemic/ar-AAlyzAu>
- Whiting, C., Cavers, S., Bassendowski, S., & Petrucka, P. (2018). Using Two-Eyed Seeing to Explore Interagency Collaboration. *Canadian Journal of Nursing Research = Revue canadienne de recherche en sciences infirmières*, 50(3), 133–144. <https://doi.org/10.1177/0844562118766176>
- Yin, R. K. (2014). *Case Study Research: Designs and Methods* (5th Edition). SAGE Publications, Inc.

Annexe A

Aperçu du projet *Hope Through Strength*



FRAMEWORKS: Developmental Origins of Health and Disease (DOHaD), Indigenous Healthy Life Trajectories Initiatives IHeLTI

<p>PHASE 1: Chart Review (Quant)</p> <p>Overall aim: Compare S1.5* to SHA and WSC charts on key outcomes (mom/baby)</p> <p>Specific objectives:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Compare child apprehension rates between S1.5 and MSS • Compare baby's need for pharmacotherapy between care models • Compare healthcare costs between S1.5/SHA/WSC <p>Data sources: S1.5 and Ministry of Social Services (MSS) records; S1.5, SHA (via HQC?), WSC charts; Financial data – sources? [N=25 per site]</p> <p>Methods: Chart extraction/review</p> <p>Analyses: Quantitative (CRSU)</p> <p>Outputs: TBD</p>	<p>PHASE 2: Outcomes & Impacts (Qual)</p> <p>Overall aim: Capture outcomes among women, care providers, stakeholders on S1.5</p> <p>Specific objectives:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identify Mom-baby experiences • Identify facilitators/barriers to cultural care • Identify opportunities/barriers to expanding S1.5 care model <p>Data sources: Current/former S1.5 moms; S1.5 staff, care providers; Community partners; Stakeholders, Research Team</p> <p>Methods: Individual interviews, sequential sharing circles, focus groups, arts-based (photovoice) cultural/land-based activities, witness and team reflections</p> <p>Analyses: Qualitative/Two-eyed Seeing</p> <p>Outputs: TBD</p>	<p>PHASE 3: Scale Up (Mixed)</p> <p>Overall aim: Identify opportunities and challenges related to 'Scale-up & Spread'</p> <p>Specific objectives:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Create evidence-base to support scale up/replication of S1.5's model of care • Develop metrics for future evaluation of S1.5/model of care <p>Data sources: Stakeholders, research team, community partners, Phases 1&2, SROI</p> <p>Methods: Individual interviews, focus groups, data collating</p> <p>Analyses: Mixed methods, Two-eyed Seeing</p> <p>Outputs: TBD</p>
<p>Social Return On Investment (SROI)</p> <p>Overall aim: Apply a SROI framework to capture a holistic view of the value achieved by investment in the Sanctum 1.5 model of care</p> <p>Specific Questions/objectives: TBD</p> <p>Data sources: All 3 phases above are anticipated to contribute data to the SROI analysis; additional data needs will be identified through the SROI process (e.g., specific cost estimates)</p> <p>Methods: SROI – qualitative and quantitative Analyses: SROI analyses; Two-eyed seeing lens</p> <p>Outputs: Report on the social return on investment value for S1.5 program; other outputs TBD</p>		

PROJECT TEAMS

Principle Investigators

S. Maposa, A. King, K. Roberts, A. Froehlich-Chow

Project Management Team

S. Maposa, A. King, J. Patrick, A. Froehlich-Chow, L. Epp, Peer Research Associates

Quantitative Team

A. King, M. Anderson, E. Penz, M. Brindamour, K. Gartner

Qualitative and Mixed Methods Team

S. Maposa, A. Froehlich-Chow, A. Cattapan (others TBD)

Cultural & Arts Team

A. King, A. Froehlich-Chow, P. Mirasty (Cultural Support Worker)

SROI Team

E. Penz, M. Anderson, A. King, A. Cattapan, S. Maposa, A. Froehlich-Chow, PDF (TBD)

Community Advisory Team

Elder, People with lived experience (PRAs), SCG Board, Social worker, Nurse practitioner, Addictions counselor, Community partners

Relevant Health/Medical areas:

HIV/AIDS, ART
Substance Use Disorder, OAT
Neonatal Abstinence Syndrome/NOWS
Eat Sleep Console

INFORMED BY

UNDRIP, TRC, MMIWG

WOMEN-CENTERED PROJECT

LENSES

Intersectionality
Trauma-informed
Culturally Responsive Framework

APPROACHES

Two-eyed Seeing; Cultural Humility; Ethical Space
Indigenous ways of knowing/being/doing

*S1.5 = Sanctum 1.5 SCG = Sanctum Care Group WSC = Westside Clinic SHA = Saskatchewan Health Authority HQC = Health Quality Council CRSU = Clinical Research Support Unit (CoM) ART = Antiretroviral Therapy OAT = Opioid Agonist Therapy NOWS = Neonatal Opioid Withdrawal Syndrome CanLII = Canadian Legal Information Institute

Annexe B

Liste des questions d'orientation utilisées dans les conversations

Objectifs

- 1) Saisir les processus entrepris par l'équipe pour élaborer la proposition du projet de recherche et établir le partenariat communauté-université.
 - « Comment en es-tu venu(e) à participer au projet Hope Through Strength? »
 - « Selon toi, comment ce projet a-t-il abordé et aborde-t-il actuellement la collaboration entre les partenaires universitaires et le partenaire communautaire, dans ce cas-ci, Sanctum 1.5? »
 - « Peux-tu me faire part d'histoires ou d'exemples pour illustrer ta réponse? »
 - « Selon toi, quelles occasions ce projet de nature collaborative a-t-il données aux membres universitaires de l'équipe au cours de son élaboration? » Aux membres de Sanctum 1.5/SCG? »
 - « Quelles valeurs, approches ou perspectives importantes ont-elles aidé à guider l'équipe au cours de l'élaboration du projet? »

- 2) Cerner les éléments facilitateurs et les difficultés; les occasions et les leçons retenues qui pourraient s'appliquer aux futurs partenariats communauté-université visant à préserver la santé de personnes qui se trouvent dans des situations de vie complexes.
 - « À quelles difficultés avez-vous dû faire face en cours de route? Comment l'équipe a-t-elle surmonté ces difficultés? »
 - « Comment l'équipe a-t-elle mis ou met-elle en application le concept de double perspective au cours de l'élaboration de ce projet? »
 - « Peux-tu me faire part d'histoires ou d'exemples pour illustrer ta réponse? »
 - « Comment, alors, le concept d'espace éthique a-t-il été mis en pratique au cours de l'élaboration du projet Hope Through Strength? »
 - « Peux-tu me faire part d'histoires ou d'exemples pour illustrer ta réponse? »
 - « Comment les concepts de vérité et de réconciliation ont-ils été intégrés à l'élaboration du projet? »
 - « Peux-tu me faire part d'histoires ou d'exemples pour illustrer ta réponse? »
 - « En ayant à l'esprit l'élaboration du projet dans le contexte de tous ces cadres et objectifs... »
 - « Qu'est-ce qui a été bien fait? » (Demander des histoires ou des exemples)
 - « Dans la façon dont les choses ont été faites, qu'y avait-il d'unique ou de nouveau? » (Demander des histoires ou des exemples)
 - « Qu'est-ce qui aurait pu être fait autrement? » (Demander des histoires ou des exemples)

- « Parmi ce que tu retires de ta participation à l'élaboration du projet HTS, quel est l'élément le plus important, selon toi, que les autres devraient comprendre? »

Annexe C

Appels à l'action de la CVR (Truth and Reconciliation Commission of Canada, 2015) nommés explicitement dans la proposition du projet HTS

I (ii-v), 5, 18, 19, 20, 21, 22, 23 iii), 33, 34 (iii)

1. Nous demandons au gouvernement fédéral, aux gouvernements provinciaux et territoriaux de même qu'aux gouvernements autochtones de s'engager à réduire le nombre d'enfants autochtones pris en charge en ayant recours aux moyens suivants :
 - ii) l'affectation de ressources suffisantes pour permettre aux communautés autochtones et aux organismes de protection de l'enfance de garder les familles autochtones ensemble, dans les cas où il est sécuritaire de le faire, et de garder les enfants dans des environnements adaptés à leur culture, quel que soit l'endroit où ils habitent;
 - iii) la prise de mesures pour voir à ce que les travailleurs sociaux et les autres intervenants qui mènent des enquêtes liées à la protection de l'enfance soient bien renseignés et formés en ce qui touche l'histoire et les répercussions des pensionnats;
 - iv) la prise de mesures pour voir à ce que les travailleurs sociaux et les autres intervenants qui mènent des enquêtes liées à la protection de l'enfance soient bien renseignés et formés au sujet de la possibilité que les familles et les communautés autochtones représentent de meilleures solutions en vue de la guérison des familles;
 - v) l'établissement d'une exigence selon laquelle tous les décideurs du milieu de la protection de l'enfance doivent tenir compte des répercussions de l'expérience des pensionnats sur les enfants et sur ceux qui leur fournissent des soins.
5. Nous demandons au gouvernement fédéral, aux gouvernements provinciaux et territoriaux de même qu'aux gouvernements autochtones d'élaborer des programmes d'éducation destinés aux parents et qui sont adaptés à la culture des familles autochtones.
18. Nous demandons au gouvernement fédéral, aux gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi qu'aux gouvernements autochtones de reconnaître que la situation actuelle sur le plan de la santé des Autochtones au Canada est le résultat direct des politiques des précédents gouvernements canadiens, y compris en ce qui touche les pensionnats, et de reconnaître et de mettre en application les droits des Autochtones en matière de soins de santé tels qu'ils sont prévus par le droit international, le droit constitutionnel de même que par les traités.
19. Nous demandons au gouvernement fédéral, en consultation avec les peuples autochtones, d'établir des objectifs quantifiables pour cerner et combler les écarts dans les résultats en matière de santé entre les communautés autochtones et les communautés non autochtones, en plus de publier des rapports d'étape annuels et d'évaluer les tendances à long terme à cet égard. Les efforts ainsi requis doivent s'orienter autour de divers

indicateurs, dont la mortalité infantile, la santé maternelle, le suicide, la santé mentale, la toxicomanie, l'espérance de vie, les taux de natalité, les problèmes de santé infantile, les maladies chroniques, la fréquence des cas de maladie et de blessure ainsi que la disponibilité de services de santé appropriés.

20. Afin de régler les conflits liés à la compétence en ce qui a trait aux Autochtones vivant à l'extérieur des réserves, nous demandons au gouvernement fédéral de reconnaître les besoins distincts en matière de santé des Métis, des Inuits et des Autochtones hors réserve, de respecter ces besoins et d'y répondre.
21. Nous demandons au gouvernement fédéral de fournir un financement à long terme pour les besoins des centres autochtones, nouveaux et de plus longue date, voués au traitement de problèmes de santé physique, mentale, émotionnelle et spirituelle avec lesquels doivent composer les Autochtones et qui découlent de leur expérience dans les pensionnats, et de veiller à accorder la priorité au financement de tels centres de traitement au Nunavut et dans les Territoires du Nord-Ouest.
22. Nous demandons aux intervenants qui sont à même d'apporter des changements au sein du système de soins de santé canadien de reconnaître la valeur des pratiques de guérison autochtones et d'utiliser ces pratiques dans le traitement de patients autochtones, en collaboration avec les aînés et les guérisseurs autochtones, lorsque ces patients en font la demande.
23. Nous demandons à tous les ordres de gouvernement :
 - iii) d'offrir une formation en matière de compétences culturelles à tous les professionnels de la santé.
33. Nous demandons aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux de reconnaître comme priorité de premier plan la nécessité d'aborder la question de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) et de prévenir ce trouble, en plus d'élaborer, en collaboration avec les Autochtones, des programmes de prévention de l'ETCAF qui sont adaptés à la culture autochtone.
34. Nous demandons aux gouvernements du Canada, des provinces et des territoires d'entreprendre des réformes du système de justice pénale afin de mieux répondre aux besoins des délinquants atteints de l'ETCAF, plus particulièrement, nous demandons la prise des mesures suivantes :
 - iii) mettre à la disposition de la communauté de même que des responsables des services correctionnels et des libérations conditionnelles les ressources qui leur permettront de maximiser les possibilités de vivre dans la communauté pour les personnes atteintes de l'ETCAF.

ⁱ Note du traducteur : Toutes les citations contenues dans la présente version ont été traduites de l'anglais vers le français.