

Advancing reconciliation in scholarship of occupational therapy and Indigenous Peoples' health

© CAOT 2019
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
www.cjotrc.com



Gayle Restall



Angie Phenix



Kaarina Valavaara

The Truth and Reconciliation Commission of Canada's (2015) *Calls to Action* have prompted a response to how occupational therapists will contribute to improving the health and well-being of Indigenous Peoples living in Canada (CAOT, 2018; Restall, Gerlach, Valavaara, & Phenix, 2016). More recently, *Reclaiming Power: The Final Report of the National Inquiry into Missing and Murdered Indigenous Women and Girls* (Government of Canada, 2019), highlighted the ways that colonialism, racism, sexism, homophobia and transphobia have contributed to the exceptional violence experienced by Indigenous women, girls and Two Spirit, lesbian, gay, bisexual, transgender, queer, questioning, intersex and asexual people. The report authors appealed for culturally safe and trauma-informed health, social and justice services based on adherence to the rights of Indigenous Peoples. The *Canadian Journal of Occupational Therapy* (CJOT) is called to action and justice to advance occupational therapy scholarship that benefits the health and well-being of Indigenous Peoples.

As a first step, we propose guidelines for writing manuscripts to assist authors and reviewers to critically evaluate how Indigenous Peoples are represented in occupational therapy research published in *CJOT*. The guidelines build on conventions of high quality and ethical scholarship, and aim to redress historic and current practices of knowledge in the academic literature being translated *about* Indigenous Peoples, rather than Indigenous Peoples sharing their own knowledge and

experiences that honour their communities' protocols and traditions (Younging, 2018).

Ethics in Research

Primary research with Indigenous Peoples must adhere to ethical principles that prioritize Indigenous Peoples' rights and benefits throughout the research process. In addition to standards set by local Indigenous nations and organizations, two national sets of standards are available to guide research with Indigenous Peoples conducted in Canada: the Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans (TCPS-2) (Government of Canada, 2014) and the OCAP® principles (First Nations Information Governance Centre (FNIGC), 2014). Researchers submitting manuscripts to *CJOT* related to primary research about Indigenous Peoples should indicate how they have adhered to these principles.

Researchers conducting secondary analysis of information contained in primary sources also need to be aware of ethical principles. Researchers doing systematic, scoping or other literature reviews, that include Indigenous stories, narratives or cultural objects, should understand that protocols for working with Traditional Knowledge and Oral Traditions are not the same as those used in Western publishing conventions, and must be respected. We encourage researchers

conducting literature reviews to examine how the primary sources of information from Indigenous Peoples were collected and what agreements made, at the time of collection, about how stories and narratives would be used (Younging, 2018). Synthesis of information from multiple sources and interpretations made by the researcher should be done with Indigenous collaboration and, preferably, joint authorship. Manuscripts that interpret the literature about Indigenous Peoples should include a statement that affirms the extent and type of collaboration.

Terminology

Use of respectful and accurate terminology when referring to Indigenous Peoples and associated historic, sociopolitical and cultural matters is important. Libraries and Archives Canada (2019) has a guide of terms that have been used historically, some of which may only be appropriate when discussing a historic or legal context. The *International Journal of Indigenous Health* (n.d.) guidelines and Younging's (2018) style guide, provide additional direction for the appropriate and inappropriate use of terminology. Lastly, we recommend that authors respect Indigenous Peoples' right to self-determination (United Nations, 2007) and defer to Indigenous Peoples to define and name their own individual and collective identities in research and scholarly publications (Bartlett, Madariaga-Vignudo, O'Neil, & Kuhnlein, 2007).

Contextualizing Research and Literature

It is good practice for authors of manuscripts about Indigenous Peoples to position themselves in relation to the focal people, community and topic of research. We discourage non-Indigenous people from using the term *ally* to describe themselves or to claim an Indigenous perspective. When used by non-Indigenous people, the term *ally* is increasingly being used as an identity rather than a commitment to ongoing learning and action (Smith, Puckett, & Simon, 2015). Confirming a commitment to decolonization, in partnership with Indigenous Peoples, is a more authentic approach. Authors are encouraged to critically examine and identify their own ancestry and current position in relation to colonization in Canada.

Key Messages

Advancing scholarship that respectfully represents and enhances the health and well-being of Indigenous Peoples is vital. In submitting manuscripts to this journal, we strongly encourage authors to:

1. Describe how they have adhered to ethical principles of research involving Indigenous Peoples (TCPS-2 and OCAP®).
2. Describe how Indigenous People and communities have been engaged in the research or scholarly work.
3. Use respectful and accurate terminology.
4. Contextualize the author's relationship with Indigenous Peoples, honestly and critically.
5. Prioritize Indigenous co-authorship and partnership to provide opportunities for Indigenous occupational therapy scholars and leaders to exert self-determination over research and scholarship concerning Indigenous Peoples.

We offer these guidelines as a resource for authors, reviewers and editors. Ongoing learning, collaboration and action are required to ensure the rights of Indigenous Peoples to exercise self-determination over research and scholarship concerning Indigenous Peoples. We encourage humility, reflection and openness from those seeking to publish in *CJOT* and from *CJOT* board and staff to facilitate opportunities and advancement of Indigenous occupational therapy scholars, leaders and communities to guide this work.

References

- Bartlett, J.G., Madariaga-Vignudo, L., O'Neil, J.D., & Kuhnlein, H. V. (2007). Identifying Indigenous Peoples for health research in a global context: A review of perspectives and challenges. *International Journal of Circumpolar Health*, 66(4), 287–307. doi:10.3402/ijch.v66i4.18270
- CAOT (Canadian Association of Occupational Therapists). (2018). *CAOT position statement: Occupational therapy and Indigenous Peoples*. Retrieved from: <https://www.caot.ca/document/3700/O%20-%20OT%20and%20Aboriginal%20Health.pdf>
- FNIGC (First Nations Information Governance Centre). (2014). Ownership, control, access and possession (OCAP™): *The path to First Nations information governance*. Ottawa: The First Nations Information Governance Centre. Retrieved from: https://fnigc.ca/sites/default/files/docs/ocap_path_to_fn_information_governance_en_final.pdf
- Government of Canada. (2014). *Tri-Council policy statement: Ethical conduct for research involving humans*. Retrieved from: http://www.pre.ethics.gc.ca/pdf/eng/tcps2-2014/TCPS_2_FINAL_Web.pdf
- Government of Canada. (2019). *Reclaiming power and place: The final report of the national inquiry into missing and murdered Indigenous women and girls*. Retrieved from <https://www.mmiwg-ffada.ca/final-report/>
- International Journal of Indigenous Health. (n.d.). Defining Aboriginal Peoples within Canada. Retrieved from: <https://journals.uvic.ca/journalinfo/ijih/IJHDefiningIndigenousPeoplesWithinCanada.pdf>

- Libraries and Archives Canada. (April 24, 2019). Terminology guide. Retrieved from <https://www.bac-lac.gc.ca/eng/discover/aboriginal-heritage/Documents/Terminology%20Guide%20%20Aboriginal%20Heritage.pdf>
- Restall, G., Gerlach, A., Valavaara, K., & Phenix, A. (2016). The Truth and Reconciliation Commission's calls to action: How will occupational therapists respond? (Guest editorial). *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 83(5), 264–268. doi: <https://doi.org/10.1177/0008417416678850>
- Smith, J, Puckett, C., & Simon, W. (2015). *Indigenous allyship: An overview*. Retrieved from: https://beta.fpic.info/media/library/resources/indigenous-allyship-overview/Indigenous_Allyship_Toolkit.pdf
- Truth and Reconciliation Commission of Canada. (2015). *Honouring the truth, reconciling for the future: Summary of the final report of the Truth and Reconciliation Commission of Canada*. Winnipeg: Truth and Reconciliation Commission of Canada.
- United Nations. (2007). *United Nations declaration on the rights of Indigenous Peoples: Resolution / adopted by the General Assembly. A/RES/61/295*. Retrieved from: <https://www.refworld.org/docid/471355a82.html>
- Younging, G. (2018). *Elements of Indigenous style: A guide for writing by and about Indigenous Peoples*. Edmonton, AB: Brush Education Inc.

TCPS-2 covers ethics for research involving all people and Chapter 9 describes a policy covering specific considerations when conducting research with Indigenous Peoples. This policy discusses respectful relationships, collaboration and engagement between researchers and participants, emphasizing the importance of engaging with Indigenous Peoples and communities in ways that, however possible, promote mutual benefit to the researcher and community. Access the policy at: <http://pre-ethics.gc.ca/eng/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/chapter9-chapitre9/>.

The OCAP[®] principles are standards for the collection, protection, use or sharing of First Nations data. They are “the *de facto* standard for how to conduct research with First Nations” (FNIGC, 2014, p. 4). The OCAP[®] stands for ownership, control, access and possession. Online training for understanding and adhering to OCAP[®] principles is available at <https://fnigc.ca/ocapr.html>.

Faire progresser la réconciliation dans la recherche et les connaissances en ergothérapie et sur la santé des peuples autochtones

Gayle Restall, Angie Phenix et Kaarina Valavaara

Les *appels à l'action* lancés par la Commission de vérité et réconciliation du Canada (2015) ont incité notre profession à formuler une réponse à savoir comment les ergothérapeutes contribueront à améliorer la santé et le bien-être des peuples autochtones du Canada (ACE, 2018; Restall, et al., 2016). Plus récemment, le document *Réclamer notre pouvoir et notre place : le rapport final de l'Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées* (Gouvernement du Canada, 2019) a mis en lumière les différentes façons dont le colonialisme, le racisme, le sexisme, l'homophobie et la transphobie ont contribué à la violence exceptionnelle envers les femmes, les filles et les personnes bispirituelles, lesbiennes, gaies, bisexuelles, transgenres, queers, en questionnement, intersexes et asexuelles d'origine autochtone. Les auteurs du rapport revendiquaient pour des services de santé, sociaux et juridiques adaptés à la réalité culturelle, tenant compte des traumatismes subis et fondés sur le respect des droits des peuples autochtones. Dans le même ordre d'idées, la Revue canadienne d'ergothérapie (RCE) est appelée à passer à l'action et à faire preuve de justice en vue de faire avancer les recherches et les connaissances en ergothérapie qui contribuent à améliorer la santé et le bien-être des peuples autochtones.

Dans une première étape, nous proposons des lignes directrices pour la rédaction d'articles, en vue d'aider les auteurs et les réviseurs à évaluer de manière critique la façon dont les peuples autochtones sont représentés dans les recherches en ergothérapie publiées dans la RCE. Ces lignes directrices sont basées sur des conventions relatives à la qualité et à l'éthique de la recherche et elles visent à remédier aux pratiques historiques et actuelles selon lesquelles des connaissances sont diffusées dans la littérature universitaire *à propos* des peuples autochtones, plutôt que transmises par les *peuples autochtones* souhaitant partager leurs propres savoirs et expériences afin d'honorer les protocoles et traditions de leurs communautés (Younging, 2018).

Éthique de la recherche

Les recherches primaires effectuées auprès des peuples autochtones doivent respecter les principes de l'éthique

selon lesquels une importance primordiale est accordée aux droits des peuples autochtones et aux avantages qu'ils pourront retirer de ces recherches et ce, tout au long du processus de recherche. Mis à part les normes déterminées par les nations et organisations autochtones locales, deux séries de normes nationales ont été établies pour orienter les recherches visant les populations autochtones du Canada : l'Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC-2) (Gouvernement du Canada, 2014) et les principes de PCAP[®] (First Nations Information Governance Centre [FNIGC], 2014). Ainsi, les chercheurs qui soumettent à la RCE des articles qui sont associés à des recherches primaires au sujet des peuples autochtones doivent indiquer comment ils ont respecté ces principes.

Par ailleurs, les chercheurs effectuant une analyse secondaire de données provenant de sources primaires doivent également être conscients des principes de l'éthique. Pour leur part, les chercheurs qui font des revues systématiques, des études de la portée ou des recensions des écrits comprenant des histoires, des récits ou des objets culturels autochtones doivent être conscients du fait que les protocoles établis pour travailler avec les savoirs traditionnels et les traditions orales ne sont pas les mêmes que les protocoles utilisés dans les conventions occidentales en matière de publication et que, par conséquent, ils doivent être respectés. Nous encourageons les chercheurs qui font des recensions des écrits à examiner comment les sources d'information primaires provenant des peuples autochtones ont été recueillies et à bien connaître les ententes qui ont été prises au moment de la collecte de données, à savoir comment les histoires et les récits seraient utilisés (Younging, 2018). La synthèse d'information provenant de sources multiple et les interprétations faites par les chercheurs devraient être faites en collaboration avec des personnes autochtones et, de préférence, être une œuvre de collaboration indivise. De plus, les articles qui présentent une interprétation de la littérature traitant des peuples autochtones doivent comprendre un énoncé qui précise la nature et l'étendue de la collaboration.

Terminologie

Il est primordial d'utiliser une terminologie respectueuse et précise pour faire référence aux peuples autochtones et à des sujets historiques, sociopolitiques et culturels qui y sont associés. Bibliothèque et Archives Canada (2019) a publié un guide des termes qui ont été utilisés au fil du temps et certains de ces termes ne doivent être utilisés qu'en référence à un contexte historique ou juridique particulier. Par ailleurs, les lignes directrices du International Journal of Indigenous Health (n.d.) et le guide stylistique de Younging (2018) offrent des directives additionnelles en ce qui concerne le bon et le mauvais usage de la terminologie. Finalement, nous recommandons aux auteurs de respecter le droit des peuples autochtones à l'autodétermination (Nations Unies, 2007) et de s'en remettre aux peuples autochtones pour définir et nommer leurs propres identités individuelles et collectives dans les publications scientifiques et savantes (Bartlett, Madariaga-Vignudo, O'Neil et Kuhnlein, 2007).

Contextualiser la recherche et la littérature

Il est recommandé aux auteurs d'articles traitant des peuples autochtones de se positionner par rapport au peuple, à la communauté et au sujet faisant l'objet de la recherche. Nous conseillons également aux personnes non autochtones de ne pas utiliser le terme *allié* pour se décrire eux-mêmes ou pour se réclamer d'une perspective autochtone. En effet, les personnes non autochtones semblent utiliser de plus en plus le terme *allié* comme une identité plutôt que pour signifier un engagement à l'apprentissage continu et à l'action soutenue (Smith, Puckett et Simon, 2015). Une démarche plus authentique serait de prendre un engagement en faveur de la décolonisation, en partenariat avec les peuples autochtones. Ainsi, nous incitons les auteurs à définir et examiner de manière critique leur propre héritage et leur position actuelle face à la colonisation au Canada.

Messages clés

Il est primordial de faire avancer les recherches et les connaissances qui représentent avec respect les peuples autochtones et qui visent à améliorer leur santé et leur bien-être. Nous encourageons fortement les auteurs qui soumettent des articles à la RCE à suivre les recommandations suivantes :

1. Préciser comment ils ont respecté les principes éthiques de la recherche visant les peuples autochtones (EPTC-2 et PCAP®).
2. Décrire de quelle manière les peuples et les communautés autochtones ont participé à la recherche ou à l'œuvre savante.
3. Utiliser une terminologie respectueuse et rigoureuse.

4. Contextualiser la relation entre l'auteur et les peuples autochtones de manière honnête et critique.
5. Accorder la priorité aux œuvres et partenariats en collaboration avec des personnes autochtones pour offrir à des chercheurs et dirigeants autochtones en ergothérapie la possibilité de faire preuve d'autodétermination face aux recherches et aux connaissances les concernant.

Les lignes directrices décrites dans cet éditorial se veulent une ressource pour les auteurs, réviseurs, rédacteurs et éditeurs. L'apprentissage, la collaboration et l'action continue sont essentiels pour veiller à ce que le droit des peuples autochtones d'exercer un pouvoir d'autodétermination face aux recherches et aux connaissances les concernant soit respecté. Nous encourageons les personnes désireuses de publier des articles dans la RCE, de même que le comité de rédaction et le personnel de la RCE à faire preuve d'humilité, de réflexion et d'ouverture pour renforcer les possibilités et favoriser l'avancement des chercheurs, leaders et communautés autochtones oeuvrant dans le domaine de l'ergothérapie, afin d'orienter ces travaux.

Références

- Assemblée générale des Nations Unies. (2007). *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones: résolution adoptée par l'Assemblée générale*. A/RES/61/295. Repéré au : <https://www.refworld.org/docid/471355a82.html>
- Association canadienne des ergothérapeutes (ACE). (2018). *Prise de position de l'ACE : L'ergothérapie et les peuples autochtones*. Repéré au : [https://www.caot.ca/document/4205/L%20-%20Lergotherapie%20et%20la%20santé%20autochtone%20\(2011\).pdf](https://www.caot.ca/document/4205/L%20-%20Lergotherapie%20et%20la%20santé%20autochtone%20(2011).pdf)
- Bartlett, J.G., Madariaga-Vignudo, L., O'Neil, J.D., et Kuhnlein, H. V. (2007). Identifying Indigenous peoples for health research in a global context: A review of perspectives and challenges. *International Journal of Circumpolar Health*, 66(4), 287–307. doi:10.3402/ijch.v66i4.18270
- Bibliothèque et Archives Canada. (24 avril 2019). *Guide terminologique*. Repéré au <https://www.bac-lac.gc.ca/fra/decouvrez/patrimoine-autochtone/Documents/Guide%20terminologique%20recherches%20sur%20le%20patrimoine%20autochtone.pdf>
- Commission de vérité et réconciliation du Canada. (2015). *Honorer la vérité, réconcilier pour l'avenir : sommaire du rapport final de la Commission de vérité et réconciliation du Canada*. Winnipeg: Commission de vérité et réconciliation du Canada.
- First Nations Information Governance Centre. (2014). *Ownership, control, access and possession (OCAP™): The path to First Nations information governance*. Ottawa : The First Nations Information Governance Centre. Repéré au : https://fnigc.ca/sites/default/files/docs/ocap_path_to_fn_information_governance_en_final.pdf
- Gouvernement du Canada. (2014). *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Repéré au : http://www.pre.ethics.gc.ca/pdf/fra/eptc2-2014/EPTC_2_FINAL_Web.pdf

Gouvernement du Canada. (2019). Réclamer notre pouvoir et notre place : le rapport final de l'Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées. Repéré au <https://www.mmiwg-ffada.ca/fr/final-report/>

International Journal of Indigenous Health (n.d.). Defining Aboriginal Peoples within Canada. Repéré au : <https://journals.uvic.ca/journalinfo/ijih/IJHDefiningIndigenousPeoplesWithinCanada.pdf>

Restall, G., Gerlach, A., Valavaara, K., et Phenix, A. (2016). Les appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation : Comment les ergothérapeutes répondront-ils à ces recomman-

dations? (Collaboration spéciale). *Revue canadienne d'ergothérapie*, 83, 264–268. doi: <https://doi.org/10.1177/0008417416678850>

Smith, J, Puckett, C, et Simon, W. (2015). Indigenous allyship: An overview. Repéré au : https://beta.fpic.info/media/library/resources/indigenous-allyship-overview/Indigenous_Allyship_Toolkit.pdf

Younging, G. (2018). Elements of Indigenous style: A guide for writing by and about Indigenous Peoples. Edmonton, AB: Brush Education Inc.

La politique EPTC-2 concerne l'éthique de la recherche avec des êtres humains et le chapitre 9 décrit une politique couvrant des aspects spécifiques des recherches menées auprès des peuples autochtones. Cette politique discute des rapports fondés sur le respect, la collaboration et l'engagement entre les chercheurs et les participants, en soulignant l'importance de collaborer avec les peuples et communautés autochtones de manière à favoriser, dans la mesure du possible, les intérêts communs du chercheur et de la communauté. Pour consulter la politique, prière de se rendre au : <http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/chapter9-chapitre9/>.

Les principes de PCAP[®] représentent la norme en matière de collecte, de protection, d'utilisation et de transmission de données sur les Premières Nations. Ces principes sont devenus « la référence absolue en matière de recherches menées dans les communautés des Premières Nations » (FNIGC, 2014, p. 4). L'acronyme PCAP[®] signifie propriété, contrôle, accès et possession. Le cours Fondamentaux des principes de PCAP[®], qui permet de mieux comprendre et appliquer les principes de PCAP, est disponible en ligne, au <https://fnigc.ca/fr/training/fondements-pcap.html>.