

ENTENDRE LES VOIX DES PREMIÈRES NATIONS: DONNÉES, RECHERCHE, ET GOUVERNANCE DES PREMIÈRES NATIONS



Boîte à outils pour la prise de décision en recherche

Contexte de la boîte à outils:

Les communautés des Premières Nations sont souvent sollicitées par des chercheurs souhaitant d'établir une relation de recherche. Mais les objectifs d'un chercheur ne correspondent pas toujours aux priorités des communautés des Premières Nations. Cela souligne l'importance de renforcer la voix des communautés dans la définition et la décolonisation des pratiques de recherche complexes. Les écarts de connaissances entre la communauté et les chercheurs représentent une menace pour la sécurité et le bien-être de ces communautés. Ils peuvent mener des malentendus et des représentations erronées, des pratiques de gestion de la recherche culturellement insensibles, et le risque de pan-indigénisation. Ce document est conçu avec le but de soutenir votre communauté afin de garantir que la recherche proposée reflète les besoins et priorités de VOTRE communauté et reste culturellement sécuritaire pour les peuples des Premières Nations.

Qu'est-ce que la recherche éthique?

La recherche éthique est sécuritaire, culturellement significative et définie par VOUS.

- Elle devrait être (mais sans s'y limiter):
- Spécifique à la communauté et culturellement sécuritaire
- Dirigée par les peuples autochtones
- Significative et intentionnelle
- Un engagement à long-terme
- Transparente
- Ouverte d'esprit
- Réciproque, Respectueuse, Pertinente, et Responsable. (Pidgeon, 2019)

Si un chercheur/une institution approche votre communauté pour demander la permission/une contribution participative:

Vous pouvez dire non. Vous avez le droit de refuser

Vous POUVEZ et DEVEZ poser des questions

Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin

Souveraineté des données autochtones

La souveraineté des données est le droit de VOTRE communauté de gouverner VOS données à travers les différentes étapes (planification, collection, gestion, évaluation, et diffusion) de la recherche.

Exemples de Principes Directeurs des Données

OCAP®	FAIR	CARE
Ownership	Findable	Collective Benefit
Control	Accessible	Authority to Control
Access	Interoperable	Responsibility
Possession	Reusable	Ethical

QU'EST-CE QUE LES DONNÉES?

- Les données autochtones sont ce que votre communauté définit comme telles.
 - Par exemple: connaissances ancestrales, langues, arts.
- Les données ne se limitent pas aux chiffres.
- Elles ne doivent pas nécessairement être motivées par des objectifs scientifiques

DIRECTIVE GÉNÉRALE DE RECHERCHE

Questions recommandées pour la réflexion

PHASE PRÉ-RECHERCHE

Établir des relations significatives, construire la confiance et la réciprocité

- Quelles sont les priorités du/des chercheur(s)? Sont-elles alignées avec les priorités de votre communauté?
- Votre communauté entretient-elle une relation significative préexistante avec les chercheurs? Si ce n'est pas le cas, votre communauté souhaite-t-elle en établir une?
- Comment les chercheurs ont-ils pris l'initiative de favoriser des relations à long terme?
- Les chercheurs ont-ils partagé et reconnu leurs visions et perspective du monde?
- Vous sentez-vous en sécurité pour collaborer avec les chercheurs? Vous sentez-vous écouté et respecté?
- Y-a-t-il une intention claire d'établir une relation à long terme avec votre communauté?
- Y-a-t-il une communication efficace, transparente, et significative entre vous et les chercheurs?

DÉVELOPPEMENT DE LA OU DES QUESTIONS DE RECHERCHE, CONCEPTION ET ACCORDS

Co-création du processus de recherche

- Les chercheurs s'adressent-ils à vous avec un cadre préétabli?
- Cette recherche bénéficiera-t-elle au bien-être de votre communauté?
- Comment la communauté sera-t-elle honorée pour son temps et ses connaissances?
- Des méthodologies de recherche spécifiques à la communauté sont-elles utilisées? Comment les systèmes de connaissances autochtones sont-ils intégrés?
- Comment les voix de la communauté seront-elles amplifiées et respectées dans le processus de décision tout au long de toutes les étapes de la recherche?
- Cette recherche est-elle MENÉE SUR ou AVEC votre communauté?
- Les objectifs de cette recherche ont-ils été co-développés avec votre communauté?
- Les objectifs de cette recherche ont-ils été co-développés avec suffisamment de temps pour co-créer le projet avant les délais?
- Le chercheur est-il ouvert à modifier les objectifs de la recherche pour les aligner sur les priorités de la communauté?
- Ce projet servira-t-il les intérêts de la communauté? Risque-t-il de nuire la capacité de la communauté?

ÉTIQUE

Établir des relations significatives, construire la confiance et la réciprocité

- Comment la recherche éthique sera-t-elle pratiquée?
- La proposition de recherche est-elle examinée et approuvée par le comité d'éthique de la recherche (CER)?
- Y-a-t-il des voix autochtones/communautaires au sein du CER?
- Comment les chercheurs aborderont-ils les dynamiques de pouvoir entre eux en tant que chercheurs professionnels et les membres de la communauté?
- Quelles pratiques de l'éthique de la recherche du/des chercheur(s) au-delà de celles requises par le comité d'éthique de la recherche universitaire?

ACCORD DE RECHERCHE

Un contrat définissant le projet

- L'accord reflète-t-il qu'est-ce qui a été discuté entre la communauté et les chercheurs?
- Avez-vous des questions ou des préoccupations concernant des mots spécifiques, l'utilisation du langage ou des passages dans l'accord?

ACCORD DE PARTENARIAT

Un contrat définissant les partenaires et leurs rôles

- Les rôles et responsabilités des partenaires sont-ils clairement identifiés?
- Tous les partenaires sont-ils identifiés?

LETTRE DE PARTENARIAT/DE SOUTIEN

Lettre utilisée dans les demandes de subvention pour engagement/soutien

- À qui est adressée la lettre?
- Le niveau de soutien est-il clairement indiqué dans la lettre?

ACCORD DE PARTAGE DE DONNÉES

Un contrat concernant les données, la recherche et la gestion des données

- La communauté aura-t-elle le contrôle et la propriété des données?
- La communauté aura-t-elle le contrôle et la propriété de l'accès à vos données?
- Quelles mesures de sécurité sont prises pour protéger les données?
- Comment l'utilisation abusive/secondaire des données sera-t-elle évitée?
- Comment la paternité des publications sera-t-elle déterminée?
- Qui détermine quelles données sont collectées?
- Comment la confidentialité des membres de la communauté sera-t-elle préservée et respectée?

COLLECTION DES DONNÉES

Collecte de preuves pertinentes pour répondre à la ou aux questions de recherche.

- Les protocoles culturels/communautaires sont-ils appliqués?
- Les méthodologies autochtones sont-elles appliquées?
- Vous/votre communauté vous sentez-vous en sécurité et respectés?
- Souhaitez-vous vous retirer du processus de recherche?
- Êtes-vous régulièrement informé(e) de l'avancement de la collecte des données?
- Avez-vous pu communiquer des retours, des modifications ou des préoccupations? Ont-elles été prises en compte?
- Quelles données sont collectées? Sont-elles pertinentes pour la recherche?
- Les membres de la communauté sont-ils invités à participer à la collecte des données?

ANALYSE DES DONNÉES

Interprétation et vérification des données collectées

- Votre communauté est-elle impliquée dans l'analyse? Comment?
- Votre communauté vérifie-t-elle l'exactitude de l'analyse? Comment?
- Les données sont-elles accessibles à votre communauté?
- Comment votre communauté sera-t-elle régulièrement informée pendant l'analyse?
- Les membres de la communauté sont-ils invités à analyser les résultats de la recherche?
- Comment les façons de savoir spécifiques à votre Nation seront-elles intégrées dans l'analyse?

DIFFUSION DES RÉSULTATS

Partager les résultats avec le public et la communauté

- La communauté a-t-elle examiné et approuvé tous les rapports avant publication?
- Y a-t-il eu une traduction précise des connaissances?
- Les résultats sont-ils partagés de manière culturellement sécuritaire et spécifique à la communauté?
- La communauté a-t-elle la propriété de ses données?
- Les résultats sont-ils accessibles à la communauté?
- Si la communauté ne souhaite pas que certains résultats soient publiés ou souhaite participer à la façon dont ils sont présentés, est-ce une option?
- Y a-t-il un financement pour traduire les matériaux et organiser des événements afin de partager les résultats avec la communauté?
- Qui possède les résultats de cette recherche? Les membres de la communauté seront-ils invités à des conférences sur ce travail, ou seulement le chercheur?

PHASE POST-RECHERCHE

Renforcement et maintien des relations à long terme

- Votre communauté a-t-elle pu partager ses retours et réfléchir sur le processus de recherche?
- Les chercheurs sont-ils restés en contact et ont-ils régulièrement fait un suivi avec votre communauté?
- Les chercheurs ont-ils étendu leur soutien à d'autres intérêts communautaires?

ENTENDRE LES VOIX DES PREMIÈRES NATIONS : DONNÉES, RECHERCHE ET GOUVERNANCE DES PREMIÈRES NATIONS



Boîte à outils pour la prise de décision en recherche

MODÈLES D'ACCORDS

MODÈLE D'ACCORD DE PARTAGE DES DONNÉES

TITLE OF RESEARCH PROJECT

[Title that is reflective of the project and includes "data sharing agreement"]

This Data Sharing Agreement is made on [date - include day, month, year].

BETWEEN:

[First Nations Community, Organization, or First Nation Parties] Name(s):

Address:

Telephone:

Email:

AND:

[Principal Researcher(s), Organization, Research Partner(s)] Name(s):

Address:

Telephone:

Email:

INTRODUCTION

Identify parties involved, their roles in agreement and relationships.

The [First Nation Community] and the [research partner(s) or organization] are collaborating together on the [title] research project. The [First Nation Community] consents to collaborate with the [research partner/organization] in the fostering of a meaningful partnership....

PURPOSE

What is the purpose of the research project? What data/knowledge is being collected? How? What data/knowledge is being shared? Why? How will data be used to help the research?

This data sharing agreement protects the rights of the [First Nation Community] during the [research project] and after.

DATA USAGE

What will the data collected be used for? What should it not be used for? This section needs to identify how the data collected will be used.

The data collected in the [Research Project] will be used for _____. The [research partner(s) or organizations] will not be using the data for any external use, other project or any other purpose without written consent of the [First Nations].

OWNERSHIP

Who owns data? Identify who has access to data.

The [First Nation Community] possesses full control over all the data, intellectual property of the First Nations, and traditional knowledge. Access to data will be at the discretion of the [First Nations] and can be revoked at any time.

DATA STORAGE and SHARING

Where and in what format will data be stored? Is it accessible to community? How will data be protected and respect confidentiality?

Data will be stored (e.g. secure file transfer, portable hard drives, password protected folders, physical location). Data and information will be shared [frequency] to ensure ongoing collaboration.

DISSEMINATION OF RESULTS

Who can see the results of the research?

Data will not be shared or published without the consent of the [First Nations].

DATA DISPOSAL & RETENTION

How long should data be stored for after research? Specify date relative to expiration of agreement.

INTELLECTUAL PROPERTY

The [First Nations] has all the intellectual property rights and copyrights to the data. Any data that has been created during the project will be owned by the [First Nation Community].

WITHDRAWAL/TERMINATION

In the case of unsafe research practices, the community has a right to withdraw at any time.

DEFINITIONS

Any relevant terms that are to be clarified.

Suggestions: First Nations data, OCAP (Ownership, Control, Access, Possession) traditional knowledge, data collection, anonymized data....

SIGNATURES

Identification of signing parties involved/signing parties consenting to the agreement.

MODÈLE D'ACCORD DE PARTENARIAT

TITLE OF RESEARCH PROJECT

This Collaborative Partnership Agreement is made on [date - include day, month, year].

BETWEEN:

[First Nation Community, Organization, or First Nation Parties] Name(s):

Address:

Telephone:

Email:

AND:

[Principal Researcher(s), Organization, Research Partner(s)] Name(s):

Address:

Telephone:

Email:

PURPOSE

Identify the research question and goals.

PROJECT OVERVIEW

Detailed description of the research study including objectives.

ROLES OF PARTNERS

Identification of partners/collaborators and their roles and responsibilities to adhere to throughout the study. This will be dependent on the unique First Nations community and their values.

OCAP principles may be determined as foundational principles to guide partnership.

The roles can be but are not limited to developing research plans, research questions, interview questions, funding proposals, study participation, data collection, data analysis, data dissemination and publication. These roles should be collaborative, and community led.

It may be recommended to outline how partners benefit and are at risk if any, from outlined roles and responsibilities.

FUNDING

Clarification of roles and responsibilities regarding applications, funding and grants. Most often principal researcher will take on this responsibility.

TIMELINE

Duration of partnership.

WITHDRAWAL

In the case of unsafe research practices, community has a right to withdraw at any time.

SIGNATURES

Identification of signing parties involved/signing parties consenting to the agreement.

MODÈLE DE LETTRE DE SOUTIEN/PARTENARIAT

[Date]

Re: Letter of Partnership and Support for [Research Project] between [First Nation Community] and [Partner/Organization]

To [Grant Provider],

PARAGRAPH 1

Statement of Support and identification of partner/research project

PARAGRAPH 2

Background of Community and Connecting Research Question to Community

PARAGRAPH 3

Outlining research goals, outcomes of study and benefits to community (long term/short term). Identify community roles in the research project.

[Signature]

ENTENDRE LES VOIX DES PREMIÈRES NATIONS : DONNÉES RECHERCHE ET GOUVERNANCE DES PREMIÈRES NATIONS



Boîte à outils pour la prise de décision en recherche

RÉFÉRENCES

Carroll, S. R., Garba, I., Figueroa-Rodríguez, O. L., Holbrook, J., LoveEe, R., Materechera, S., Parsons, M., Raseroka, K., Rodriguez-Lonebear, D., Rowe, R., Sara, R., Walker, J., Anderson, J., & Hudson, M. (2020). The CARE Principles of Indigenous Data Governance. *Data Science Journal*. <https://datascience.codata.org/articles/10.5334/dsj-2020-043>

Pidgeon, M. (2019). Moving between theory and practice within an Indigenous research paradigm. *Qualitative Research*, 19(4), 418-436. <https://doi.org/10.1177/1468794118781380>

Wilkinson, M., Dumontier, M., Aalbersberg, I. et al. The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. *Sci Data* 3, 160018 (2016). <https://doi.org/10.1038/sdata.2016.18>

Wilson, S. (2008). *Research is ceremony: Indigenous research methods*. Winnipeg: Fernwood Publishing.

MODÈLES D'ACCORDS

MODÈLE D'ACCORD DE PARTAGE DES DONNÉES

Titre du projet de recherche

[Titre reflétant le projet et incluant un accord de partage de données]

Cet accord de partage de données est conclu le [date, mois, année].

ENTRE:

[Communauté Première Nations, Organisation ou Partie Première Nations]

Adresse:

Téléphone:

Courriel:

ET:

[Chercheur Principale, Organisation, Noms des Partenaires de Recherche]

Adresse:

Téléphone:

Courriel:

INTRODUCTION:

Identifier les parties impliquées, leurs rôles dans l'accord et leurs relations

La communauté [Premières Nations] et le(s) [partenaire(s) de recherche ou organisation] collaborent ensemble sur le projet de recherche [titre]. La communauté [Première Nation] consent à collaborer avec le [partenaire/organisation de recherche] pour favoriser un partenariat significatif.

OBJECTIF:

Quel est l'objectif du projet de recherche? Quelles données/connaissances sont collectées? Comment? Quelles données/connaissances sont partagées? Pourquoi? Comment les données seront-elles utilisées pour aider à la recherche?

Cet accord de partage de données protège les droits de la communauté [Première Nation] pendant le [projet de recherche] et après.

UTILISATION DES DONNÉES:

À quoi serviront les données collectées? À quoi ne doivent-elles pas être utilisées pour? Cette section doit préciser comment les données collectées seront utilisées.

Les données collectées dans le [projet de recherche] seront utilisées pour _____. Les [partenaires de recherche ou organisations] n'utiliseront pas les données à des fins externes, pour un autre projet ou à toute autre fin sans le consentement écrit des [Première Nation].

PROPRIÉTÉ:

Qui possède les données? Identifiez qui a accès aux données.

La [communauté des Premières Nations] détient un contrôle total sur toutes les données, la propriété intellectuelle des Premières Nations et les connaissances traditionnelles. L'accès aux données sera à la discrétion des [Première Nation] et pourra être révoqué à tout moment.

STOCKAGE ET PARTAGE DES DONNÉES:

Où et sous quel format les données seront-elles stockées? Sont-elles accessibles à la communauté? Comment les données seront-elles protégées et la confidentialité respectée?

Les données seront stockées (par exemple, transfert de fichiers sécurisé, disques durs portables, dossiers protégés par mot de passe, location). Les données et informations seront partagées [fréquence] pour garantir une collaboration continue.

DIFFUSION DES RÉSULTATS:

Qui peut voir les résultats de la recherche?

Les données ne seront pas partagées ni publiées sans le consentement des [Première Nation].

ÉLIMINATION ET CONSERVATION DES DONNÉES:

Combien de temps les données doivent-elles être conservées après la recherche? Préciser la date par rapport à l'expiration de l'accord.

PROPRIÉTÉ INTELLECTUELLE:

Les [Premières Nations] détiennent tous les droits de propriété intellectuelle et les droits d'auteur sur les données. Toutes les données créées au cours du projet appartiendront à la [communauté des Premières Nations].

ABANDON/RESILIATION:

En cas de pratiques de recherche non sécuritaires, la communauté a le droit de se retirer à tout moment.

DÉFINITIONS:

Tous les termes pertinents qui doivent être clarifiés

Suggestions : Données des Premières Nations, PCAP (Propriété, Contrôle, Accès, Possession), connaissances traditionnelles, collecte de données, données anonymisées.

SIGNATURES:

Identification des parties signataires impliquées/parties signataires consentant à l'accord.

MODÈLE D'ACCORD DE PARTENARIAT

Titre du projet de recherche

Cet accord de partenariat collaboratif est conclu le [date - inclure le jour, le mois, l'année].

ENTRE:

[Communauté Première Nation, Organisation, ou Partie Première Nation(s)]

Adresse:

Téléphone:

Courriel:

ET:

[Chercheur Principale, Organisation, Noms des Partenaires de Recherche]

Adresse:

Téléphone:

Courriel:

OBJECTIF:

Identifier la question de recherche et les objectifs.

APERÇU DU PROJET:

Description détaillée de l'étude de recherche, y compris les objectifs.

RÔLES DES PARTENAIRES:

Identification des partenaires/collaborateurs ainsi que de leurs rôles et responsabilités à respecter tout au long de l'étude. Cela dépendra de la communauté des Premières Nations unique et de ses valeurs.

Les principes PCAP ((Propriété, Contrôle, Accès, Possession) peuvent être déterminés comme des principes fondamentaux pour guider le partenariat.

Les rôles peuvent inclure, mais ne se limitent pas à, l'élaboration de plans de recherche, de questions de recherche, de questions d'entretien, de propositions de financement, de participation à l'étude, de collecte de données, d'analyse de données, de diffusion des données et de publication. Ces rôles doivent être collaboratifs et dirigés par la communauté.

Il peut être recommandé de préciser comment les partenaires bénéficient et sont exposés à des risques, le cas échéant, en fonction des rôles et responsabilités définis.

FINANCEMENT:

Clarification des rôles et responsabilités concernant les candidatures, le financement et les subventions. Le plus souvent, le chercheur principal assumera cette responsabilité.

CALENDRIER:

Durée du partenariat.

ABANDON/RESILIATION:

En cas de pratiques de recherche non sécuritaires, la communauté a le droit de se retirer à tout moment.

SIGNATURES:

Identification des parties signataires impliquées/parties signataires consentant à l'accord.

MODÈLE DE LETTRE DE SOUTIEN/PARTENARIAT

[Date]

Lettre de partenariat et de soutien pour [Projet de recherche] entre [Communauté des Premières Nations] et [Partenaire/Organisation]

À l'attention de [Fournisseur de subventions],

PARAGRAPHE 1:

Déclaration de soutien et identification du partenaire/projet de recherche.

PARAGRAPHE 2:

Contexte de la communauté et lien des questions de recherche avec la communauté.

PARAGRAPHE 3:

Définir les objectifs de la recherche, les résultats de l'étude et les bénéfices pour la communauté (à long terme / à court terme). Identifier les rôles de la communauté dans le projet de recherche.

[Signature]