

Programme de prévention du diabète de Kahnawà:ke pour les écoles

Code d'éthique de la recherche

Révisé en 2023



Protégé par le droit d'auteur 1199888 (2023)
Par Kahnawà:ke Schools Diabetes Prevention Program (KSDPP)
B.P. 989, Kahnawà:ke, Québec, J0L 1B0, Canada

Aussi disponible au www.ksdpp.org

Politique d'utilisation

LIEN

Nous vous invitons à créer un lien vers le Code d'éthique de la recherche du Programme de prévention du diabète de Kahnawà:ke pour les écoles sur votre site web.

Si vous souhaitez extraire du matériel du Code d'éthique de la recherche du Programme de prévention du diabète de Kahnawà:ke pour les écoles pour l'inclure dans une autre publication, ou sur votre site web ou votre blogue, **veuillez lire les directives ci-dessous.**

IMPRIMER OU DISTRIBUER

Nous encourageons l'utilisation du matériel du Code d'éthique de la recherche du Programme de prévention du diabète de Kahnawà:ke pour les écoles pour des activités de renforcement des capacités au sein de votre groupe, dans le cadre de cours ou d'ateliers que vous pouvez enseigner, ou pour un usage personnel.

Il existe un certain nombre de conditions dans lesquelles le matériel du Code d'éthique de la recherche du Programme de prévention du diabète de Kahnawà:ke pour les écoles peut être utilisé. En voici une courte liste, accompagnée d'informations sur nos attentes dans ces situations.

CONDITIONS D'UTILISATION DU MATÉRIEL

1. Usage personnel : Il est permis d'utiliser et de copier des extraits du Code d'éthique de la recherche du Programme de prévention du diabète de Kahnawà:ke pour les écoles pour un usage non commercial. Veuillez vous assurer que la citation du matériel figure sur toutes les reproductions et la documentation.
2. Ateliers au sein de votre groupe ou initiative communautaire à but non lucratif : Il est permis d'utiliser et de copier les documents du Code d'éthique de la recherche du Programme de prévention du diabète de Kahnawà:ke pour les écoles pour un usage non commercial. Veuillez vous assurer que la citation des documents figure sur toutes les reproductions et la documentation.
3. Ateliers au sein de votre groupe ou initiative communautaire à but non lucratif : Il est permis d'utiliser et de copier le Code d'éthique de la recherche du Programme de prévention du diabète de Kahnawà:ke pour les écoles à des fins non commerciales. Veuillez vous assurer que la citation des documents apparaît sur toutes les reproductions et la documentation.
4. Ateliers pour lesquels vous êtes un animateur, un facilitateur ou un consultant rémunéré : Veuillez nous contacter directement pour obtenir l'autorisation d'utiliser notre matériel dans ces circonstances. Selon la situation, des frais peuvent être associés à l'impression et à la distribution du matériel du Code d'éthique de la recherche du Programme de prévention du diabète de Kahnawà:ke pour les écoles.
5. Imprimer et redistribuer le matériel du Code d'éthique de la recherche du Programme de prévention du diabète de Kahnawà:ke pour les écoles dans le cadre de matériel de formation, de cahiers d'exercices ou d'autres publications : Veuillez nous contacter directement pour obtenir l'autorisation écrite d'utiliser le matériel du Code d'éthique de la recherche du Programme de prévention du diabète de Kahnawà:ke pour les écoles. Selon la situation, des frais peuvent être associés à l'impression et à la distribution du matériel du Code d'éthique de la recherche du Programme de prévention du diabète de Kahnawà:ke pour les écoles.
6. Utilisation du matériel du Code d'éthique de la recherche du Programme de prévention du diabète de Kahnawà:ke pour les écoles dans le cadre de cours dispensés dans des établissements d'enseignement primaire, secondaire ou postsecondaire : Veuillez demander à vos étudiants d'accéder eux-mêmes au matériel. Si vous imprimez et redistribuez le matériel du Code d'éthique de la recherche du Programme de prévention du diabète de Kahnawà:ke pour les écoles, il se peut que des frais soient associés à cette utilisation. Veuillez nous contacter pour discuter de votre situation.

7. Adapter le Code d'éthique de la recherche du Programme de prévention du diabète de Kahnawà:ke pour les écoles dans le code d'éthique de la recherche d'une organisation ou d'une communauté : Veuillez nous contacter directement avec une lettre d'information décrivant l'utilisation.

COMMENT CITER

Veillez citer ce document comme suit :

Kahnawà:ke Schools Diabetes Prevention Program. (2023). Code d'éthique de la recherche. Kahnawà:ke, QC (www.ksdpp.org). Copyright 1199888.

POLITIQUE DE DROIT D'UTILISATION

Usage non commercial : Il est permis d'utiliser et de copier des extraits du code d'éthique de la recherche du Programme de prévention du diabète de Kahnawà:ke pour les écoles pour toute utilisation non commerciale, sous réserve des conditions suivantes :

1. L'avis de droit d'auteur ci-dessus figure sur toutes les reproductions et la documentation.
2. Les noms « Programme de prévention du diabète de Kahnawà:ke pour les écoles » et « Kahnawà:ke Schools Diabetes Prevention Program » ne doivent pas être utilisés dans des annonces ou des programmes publicitaires sans autorisation spécifique.

Usage commercial : Toute utilisation commerciale des documents figurant sur ce site web est soumise à une licence et à une redevance. Les fichiers ne peuvent en aucun cas être modifiés ou distribués sans autorisation écrite spécifique.

Contactez le Programme de prévention du diabète de Kahnawà:ke pour les écoles :

Courriel : info@ksdpp.org

Téléphone : (450) 635-4374

Table des matières

Introduction.....	5
Objectif du code d'éthique de la recherche du PPDKE	5
Déclaration de principes.....	5
Méthodologies autochtones et philosophie haudenosaunee	5
Principes.....	6
Obligations des partenaires	7
Obligations des chercheurs communautaires.....	7
Obligations des chercheurs universitaires	8
Obligations des stagiaires universitaires.....	8
Les droits de la communauté Kahnawà:ke et des participants à la recherche.....	9
Les droits collectifs de la communauté	9
Les droits des participants	9
Processus d'examen et d'approbation pour une recherche éthiquement responsable.....	9
La procédure de consentement	10
Ratirihawseron:nis du PPDKE	10
Collecte et gestion des données	11
Collecte des données.....	11
Accès aux données.....	11
Diffusion et publication des résultats de la recherche	12
Transfert des connaissances	12
Lignes directrices sur l'attribution des droits d'auteur pour les articles du PPDKE	12
Recherche multisite et entente de recherche multisite	13
Liste de contrôle des chercheurs	13
Annexes	14
Annexe A. Méthodologies autochtones et philosophie haudenosaunee	14
Annexe B. Processus de révision et d'approbation pour une recherche éthiquement responsable	15
Annexe C. La procédure de consentement	18
Annexe D. Processus de soumission des résumés, des affiches, des articles et des thèses et mémoires des stagiaires universitaires dans le cadre du PPDKE	19
Annexe E. Application des connaissances	20
Annexe F. Lignes directrices sur l'attribution des droits d'auteur pour les articles du PPDKE.....	21
Annexe G. Liste de contrôle des chercheurs	24
Annexe H. Liste de contrôle du réviseur communautaire	26
Glossaire	27
Remerciements	32
Références.....	33

Programme de prévention du diabète de Kahnawà:ke pour les écoles (PPDKE) Code d'éthique de la recherche (révisé en 2023)

Introduction

Le Centre de recherche et de formation en prévention du diabète du Programme de prévention du diabète de Kahnawà:ke pour les écoles (PPDKE) est un projet de recherche participative à base communautaire.

Le PPDKE est un partenariat entre la communauté Kanien'kehá:ka (Mohawk) de Kahnawà:ke et des chercheurs affiliés au PPDKE. Les chercheurs actuels sont issus de la communauté et des établissements universitaires de l'Université McGill, de l'Université de Montréal et de l'Université Queen's.

Tout au long du processus de recherche, les partenaires travaillent en coopération et en collaboration dans le cadre d'une approche de recherche participative communautaire. Le processus de recherche comprend l'élaboration de la ou des questions de recherche, la détermination de la méthodologie et des méthodes de recherche, l'acquisition, l'analyse et l'interprétation des données, ainsi que la diffusion des expériences et des résultats.

Chaque partenaire apporte des idées et des ressources issues de son expérience, de ses connaissances, de son expertise et de ses capacités. Grâce au respect mutuel, à la consultation et à la collaboration, les partenaires renforcent considérablement le projet et ses résultats. Les partenaires du projet partagent la conviction que la recherche participative communautaire est un outil puissant d'apprentissage de la santé et du bien-être, qui contribue à la santé de la communauté dans laquelle elle est menée.

La recherche participative communautaire garantit le respect des valeurs et de la philosophie de la communauté ainsi que l'intégrité scientifique du projet. Tous les partenaires ont des obligations envers le projet et la communauté.

Objectif du code d'éthique de la recherche du PPDKE

Le code d'éthique de la recherche du PPDKE a pour but d'établir un ensemble de principes et de procédures qui guideront les partenaires pour atteindre les buts et les objectifs du PPDKE.

Le code d'éthique de la recherche du PPDKE définit les obligations des partenaires à toutes les phases du processus de recherche.

Déclaration de principes

L'autodétermination des Kanien'kehá:ka de Kahnawà:ke à prendre des décisions en matière de recherche est reconnue et respectée.

L'obligation des chercheurs universitaires de contribuer à la création de connaissances dans leur discipline est reconnue et respectée.

La recherche doit soutenir l'autonomisation de Kahnawà:ke afin de promouvoir des modes de vie sains, le bien-être, l'estime de soi, et la responsabilité des Kanien'kehá:ka de prendre soin des sept générations.

Méthodologies autochtones et philosophie haudensaunee

(voir annexe A)

Le code d'éthique de la recherche du PPDKE intègre les connaissances, les méthodes d'enseignement et la prise de décision des Haudensaunee (« *peuple de la maison longue* »). Pour résoudre les questions de recherche éthiquement responsable, il faut comprendre ce que signifie être Onkwehón:we (« *des êtres humains réels qui existent dans l'esprit* »). L'élaboration de pratiques de recherche distinctes des Onkwehón:we facilite la mise en œuvre de solutions culturellement pertinentes pour répondre à diverses

préoccupations en matière de recherche. Ainsi, non seulement les Onkwehón:we contribuent à l'élaboration de protocoles de recherche respectueux dans leurs propres communautés, mais ils utilisent également les connaissances dont ils ont hérité pour mieux se comprendre eux-mêmes. C'est ce que l'on peut appeler la décolonisation des méthodologies.

Principes

- Les Kanien'kehá:ka et la philosophie des Kanien'kehá:ka doivent être respectés.
- Les chercheurs universitaires et leurs responsabilités professionnelles doivent être respectés.
- La recherche doit respecter et inclure les méthodologies Onkwehón:we, en intégrant les forces, les connaissances, les expériences et la culture de la communauté.
- Le PPDKE reconnaît que la recherche comprend des cérémonies. Des cérémonies et des pratiques cérémonielles peuvent être utilisées au cours du projet de recherche, lorsque cela est jugé approprié, pour s'assurer que chacun se joint à l'équipe avec un esprit clair, pour s'assurer que les esprits de chacun se rejoignent, et pour s'assurer que nous apportons un esprit dans le processus qui aidera à guider la recherche d'une bonne manière.
- La communauté, les chercheurs communautaires et les chercheurs universitaires sont des partenaires égaux dans tous les aspects de la recherche. La consultation et la collaboration continues doivent caractériser le partenariat.
- La recherche doit être pertinente, utile, durable et bénéfique pour la communauté.
- La recherche doit offrir des possibilités de participation aux chercheurs de la communauté et utiliser les ressources de la communauté.
- Un renforcement significatif des capacités de la communauté doit être intégré dans tous les aspects du processus de recherche.
- Toutes les recherches doivent être soumises au Processus d'examen et d'approbation pour une recherche éthiquement responsable.
- L'approbation éthique doit être accordée par tous les partenaires avant le début de la recherche.
- Le consentement actif, libre et éclairé doit être obtenu de tous les participants.
- La recherche doit garantir la confidentialité et l'anonymat des personnes, des organisations et des communautés, à moins que ces parties ne choisissent d'être nommées lorsque les résultats sont communiqués.
- Les analyses, les interprétations et les résultats de la recherche doivent être présentés à tous les partenaires et faire l'objet d'une discussion entre eux afin d'en garantir l'exactitude et d'éviter tout malentendu.
- Les rapports et les résumés doivent être rendus dans une langue et un format compréhensibles par la communauté.
- Les résultats de la recherche doivent être présentés à la communauté avant d'être diffusés dans le domaine public.

- Tous les partenaires doivent être impliqués dans les décisions relatives à la publication et à la diffusion de la recherche.
- Un partenaire a le droit de ne pas être d'accord avec l'interprétation des résultats de la recherche. Une interprétation divergente des résultats doit être expliquée en détail et faire l'objet d'un accord dans le cadre du processus décisionnel consensuel.
- La communauté conserve la gouvernance des données : propriété, contrôle, accès et possession de toutes les données collectées (Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, 2015). En tant que gardienne des données, la communauté doit continuer à garantir la confidentialité et l'anonymat des individus, des organisations et des communautés.
- Les chercheurs universitaires doivent conserver une copie des données pour assumer leurs responsabilités institutionnelles. Toute utilisation future de ces données doit être conforme à tous les principes susmentionnés.

Obligations des partenaires

- Veiller à ce que la culture et les valeurs kanien'kehá:ka soient intégrées dans le processus de recherche, tout en préservant l'intégrité scientifique de la recherche.
- Représenter les intérêts de la communauté et soutenir le bien-être en promouvant les objectifs d'un mode de vie sain et holistique et des attitudes positives au sein de la communauté.
- Fournir des recommandations permanentes afin d'éclairer la planification, la mise en œuvre et l'évaluation des activités d'intervention.
- Collaborer à la formulation de recommandations permanentes concernant la recherche.
- Participer au transfert des connaissances avec d'autres communautés et organisations aux échelles locale, nationale et internationale.
- Sauvegarder les données après l'achèvement des composantes de recherche du PPDKE.
- Participer au processus d'examen et d'approbation de la recherche éthiquement responsable.

Obligations des chercheurs communautaires

- Maintenir l'intégrité du partenariat et une relation de confiance, le bien-être de la communauté étant toujours la priorité dans toute décision relative à la recherche.
- Travailler avec les chercheurs universitaires pour assurer une compréhension mutuelle des forces, des connaissances, des expériences et de la culture de la communauté.
- Faciliter les échanges entre les chercheurs universitaires et la communauté afin de garantir l'intégrité du projet.
- Promouvoir la vision du PPDKE au sein de la communauté, ainsi qu'aux échelles nationale et internationale.

Obligations des chercheurs universitaires

Les chercheurs universitaires doivent se sensibiliser à la culture de la communauté, ce qui implique les obligations suivantes :

- Ne pas nuire à la communauté.
- Collaborer avec la communauté à la conception et à la mise en œuvre de la recherche, à la collecte et à l'analyse des données, à leur interprétation et à la diffusion des résultats.
- S'assurer que la recherche est pertinente et bénéfique pour la communauté et qu'elle est conforme aux normes d'une recherche compétente.
- Promouvoir la création et la diffusion des connaissances par le biais de publications écrites et de présentations orales. Cela inclut la documentation sur la réalisation du projet et sur les résultats.
- Veiller à ce que la communauté ait la possibilité de participer à tous les aspects de la recherche.
- Renforcer les capacités de la communauté en offrant à ses membres des possibilités permanentes de participation active à la recherche.
- Assurer la formation et le mentorat des stagiaires universitaires onkwehón:we et non-autochtones, avec une préférence pour les stagiaires universitaires onkwehón:we.
- Veiller à ce que la recherche soit soumise au Processus d'examen et d'approbation pour une recherche éthiquement responsable.
- Répondre aux demandes d'information de la communauté après la fin du projet de recherche.
- « S'éduquer et éduquer les autres sur les réalités et les histoires des peuples autochtones et d'autres groupes marginalisés. Démontrer sa compréhension et son soutien par des actions et des relations » (RÉSEAU de la communauté autochtone à Montréal, 2019).
- « S'engager dans des projets avec un esprit et un cœur ouverts » (UBC Indigenous Research Support Initiative, 2019).
- « Prendre le temps d'apprendre les protocoles culturels et le langage approprié à utiliser (ou à éviter). Entendre véritablement les préoccupations et les besoins de la communauté, ainsi que la sagesse considérable que les membres de la communauté ont à partager. Écouter d'abord, à chaque étape du projet de recherche entrepris » (UBC Indigenous Research Support Initiative, 2019).

Obligations des stagiaires universitaires

- « S'éduquer et éduquer les autres sur les réalités et les histoires des peuples autochtones et d'autres groupes marginalisés. Démontrer sa compréhension et son soutien par des actions et des relations » (RÉSEAU de la communauté autochtone à Montréal, 2019).
- « S'engager dans des projets avec un esprit et un cœur ouverts » (UBC Indigenous Research Support Initiative, 2019).
- « Prendre le temps d'apprendre les protocoles culturels et le langage approprié à utiliser (ou à éviter). Entendre véritablement les préoccupations et les besoins de la communauté, ainsi que la sagesse considérable que les membres de la communauté ont à partager. Écouter d'abord, à chaque étape du projet de recherche entrepris » (UBC Indigenous Research Support Initiative, 2019).

Les droits de la communauté Kahnawà:ke et des participants à la recherche

La recherche doit respecter les droits et la dignité de la communauté et des personnes impliquées dans la recherche.

Les droits collectifs de la communauté

- Comprendre pourquoi la recherche est menée.
- Comprendre les objectifs, les méthodes et les résultats potentiels de la recherche.
- Comprendre en quoi la recherche sera bénéfique pour la communauté.
- Comprendre si et comment la recherche pourrait potentiellement nuire à la communauté.
- Participer au processus d'examen et d'approbation de la recherche éthiquement responsable.
- Avoir la possibilité de participer à tous les aspects du processus de recherche.
- Comprendre que la recherche respectera le code d'éthique de la recherche du PPDKE.

Les droits des participants

- Poser à tout moment des questions au(x) chercheur(s) sur la recherche.
- Contacter le ratiriwahseron:nis du PPDKE (un groupe de personnes ou une personne qui règle des questions ou des problèmes) s'ils ont des inquiétudes concernant un projet de recherche.
- Comprendre que la participation à la recherche est volontaire.
- Comprendre qu'ils peuvent refuser de participer à la recherche tout en continuant à bénéficier du PPDKE et des activités liées au PPDKE.
- Comprendre qu'ils peuvent se retirer de la recherche à tout moment et continuer à bénéficier du PPDKE et des activités liées au PPDKE.

Processus d'examen et d'approbation pour une recherche éthiquement responsable

(voir annexe B)

La consultation continue permet de s'assurer que la recherche soutient les principes de la recherche participative communautaire et respecte le code d'éthique de la recherche du PPDKE.

Toutes les propositions de recherche doivent être examinées et approuvées par l'équipe de recherche du PPDKE (pour la rigueur scientifique), le Conseil consultatif communautaire du PPDKE (pour la pertinence culturelle et l'évaluation des avantages pour la communauté) et le Comité d'éthique de la recherche de l'université concernée.

Le processus d'examen et d'approbation de la recherche éthiquement responsable comprend les éléments suivants :

1. Soumission d'une lettre d'intérêt du chercheur au directeur scientifique du PPDKE ou au superviseur du chercheur au PPDKE.
2. Présentation et réunion(s) de consultation avec l'équipe de recherche du PPDKE.
3. Soumission d'une proposition de recherche détaillée après une ou plusieurs réunions de consultation avec l'équipe de recherche du PPDKE.
4. Examen et approbation de principe de la proposition de recherche par l'équipe de recherche du PPDKE.
5. Présentation de la proposition de recherche par le chercheur au conseil consultatif communautaire et consultation de ce dernier.
6. Délivrance d'un certificat d'approbation du PPDKE par le conseil consultatif communautaire, à moins que l'approbation ne soit déléguée à une autre institution.
7. Délivrance d'une approbation de principe par le biais d'une décision du conseil consultatif communautaire avant de déposer une demande auprès du Conseil consultatif de recherche du centre d'éducation de Kahnawà:ke ou d'une autre organisation communautaire.
8. Délivrance du certificat d'approbation du PPDKE par le Conseil consultatif communautaire si une autre organisation communautaire est d'accord.
9. Soumission de la demande au Comité d'éthique de la recherche de l'université concernée.
10. Procédure d'examen et d'approbation parallèle.
11. Consultation, collaboration et rapports continus.

La procédure de consentement

(voir annexes A et C)

La recherche doit respecter les droits et la dignité de la communauté et des personnes impliquées dans la recherche.

Avant toute collecte de données, le consentement de la communauté et des participants individuels doit être obtenu. Le consentement de la communauté signifie que la communauté, par l'intermédiaire du Conseil consultatif communautaire via le processus d'examen et d'approbation de la recherche éthiquement responsable, a accepté de participer à la recherche.

Le consentement actif, libre et éclairé doit être obtenu par écrit ou sous une autre forme acceptable de la part des participants individuels avant que les données ne soient collectées. Il sera demandé aux participants individuels d'examiner et de signer ou de consentir oralement à un formulaire de consentement du PPDKE. Le formulaire de consentement comprendra le nom et le numéro de contact du ratirwahseron:nis du PPDKE.

Ratirwahseron:nis du PPDKE

Chaque projet de recherche du PPDKE aura un ratirwahseron:nis ; une personne qui peut être contactée concernant les droits des participants, les questions éthiques ou toute préoccupation qui pourrait survenir

en relation avec la recherche. Le ratiwahseron:nis est un membre de l'équipe du PPDKE qui s'est porté volontaire pour ce poste, qui connaît le projet de recherche, mais qui n'est pas directement impliqué dans les activités de recherche. Le nom du ratiwahseron:nis figurera sur le formulaire de consentement. Les participants à l'étude (ou leurs tuteurs) peuvent contacter le ratiwahseron:nis s'ils ont des préoccupations ou des plaintes, ou s'ils estiment qu'ils (ou leurs enfants) ont été traités injustement au cours du projet. Toute plainte sera immédiatement discutée avec le chercheur responsable. (Le nom de l'assistant de recherche du PPDKE figurera également sur le formulaire de consentement et sera disponible pour répondre aux questions d'ordre général concernant les détails du projet.)

Collecte et gestion des données

Collecte des données

- Le PPDKE veille à ce que la collecte de données individuelles et communautaires respecte l'intégrité intellectuelle et culturelle de la communauté et garantisse une pratique de recherche scientifique compétente.
- Le PPDKE veillera à ce que les méthodes et méthodologies de recherche soient aussi culturellement appropriées que possible.
- Le PPDKE, au nom de la communauté, garantit la propriété, le contrôle, l'accès et la possession des données.
- Le codage, la gestion et la sauvegarde des données seront spécifiés dans la proposition de recherche avant le début de toute recherche.
- Toutes les données collectées seront documentées par le directeur scientifique du PPDKE ou son délégué, afin de protéger et d'assurer la confidentialité des données.

Accès aux données

Évolution des questions de recherche dans le cadre des objectifs de la subvention initiale. Dans le cadre des objectifs généraux de la subvention et des projets de recherche individuels — qui ont déjà reçu l'approbation éthique du Conseil consultatif communautaire et du Comité d'éthique de la recherche de l'université concernée —, de nouvelles questions de recherche peuvent surgir et être étudiées à l'aide des données existantes.

- Les chercheurs demanderont toujours l'examen et l'approbation des nouvelles questions de recherche au Conseil consultatif communautaire.
- L'examen par le Comité d'éthique de la recherche de l'université n'est pas nécessaire si les données ne sont pas liées à des individus et sont complètement anonymes ou anonymisées.
- La révision par le Comité d'éthique de la recherche est nécessaire si la demande éthique originale ou les formulaires de consentement étaient très spécifiques et n'incluaient pas la nouvelle question. L'approbation éthique du Comité d'éthique de la recherche n'est pas requise si la demande ou les formulaires de consentement du Comité d'éthique de la recherche sont très généraux et couvrent des recherches futures.

- L'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'université est toujours requise si la question implique un risque élevé pour la communauté ou les individus.

Analyse des données secondaires. L'analyse des données secondaires est : (a) la réanalyse des données d'un projet de recherche existant pour répondre à une question de recherche qui n'était pas incluse dans les objectifs de la subvention de recherche initiale ou de la demande éthique initiale ; et (b) l'analyse des données collectées par une autre organisation dans un but autre que la recherche, par exemple les dossiers de l'hôpital. Dans ces deux cas, les chercheurs doivent demander l'approbation éthique du Conseil consultatif communautaire et du Comité d'éthique de la recherche de l'université concernée.

Diffusion et publication des résultats de la recherche

(voir annexe D)

La diffusion, ou diffusion des connaissances, est le processus de présentation des résultats de la recherche à la communauté ainsi qu'au domaine public.

Tous les résultats de la recherche et toutes les connaissances générées par le PPDKE seront considérés comme méritant d'être diffusés.

Tous les résultats de la recherche et les connaissances générées par le PPDKE seront présentés, discutés et approuvés par le Conseil consultatif communautaire, les organisations pertinentes ou les communautés participant à la recherche avant que les résultats ne soient diffusés à l'extérieur au grand public, y compris dans des publications et des conférences scientifiques.

La publication et la diffusion des résultats de la recherche respecteront les principes éthiques généralement acceptés. Ces principes sont les suivants :

- Anonymat : Les résultats de la recherche seront présentés de manière agrégée ou groupée. En d'autres termes, les participants individuels ne seront pas identifiés, sauf s'ils le souhaitent.
- Anonymat de la communauté : La communauté a le droit de décider si elle souhaite être identifiée ou non lors de la diffusion des résultats de la recherche.
- Vie privée et confidentialité : Toutes les informations recueillies auprès des participants individuels et de la communauté resteront privées et confidentielles.
- Respect : L'intégrité culturelle et intellectuelle des Kanien'kehá:ka doit être respectée dans toutes les diffusions du PPDKE.

Transfert des connaissances

(voir annexe E)

Le transfert des connaissances du PPDKE est un processus interactif qui intègre les nouvelles connaissances issues de la recherche dans des solutions pratiques, des outils ou des informations qui amélioreront la santé et le bien-être des personnes.

Lignes directrices sur l'attribution des droits d'auteur pour les articles du PPDKE

(voir annexe F)

La diffusion des résultats de la recherche et des connaissances générées respectera les lignes directrices du PPDKE relatives à l'attribution des droits d'auteur pour les articles, à savoir :

- Planification et élaboration d'un manuscrit
- Responsabilités de l'auteur principal
- Critères d'éligibilité pour l'invitation en tant qu'auteur
- Critères d'attribution de la qualité d'auteur
- Responsabilités des auteurs
- Attribution des droits d'auteur d'un article à un stagiaire universitaire
- Section « Remerciements » des lignes directrices du PPDKE relatives à la paternité d'une œuvre

Recherche multisite et entente de recherche multisite

La recherche multisite implique une recherche menée en collaboration par le PPDKE et d'autres communautés, équipes de recherche, institutions universitaires ou organisations.

La recherche multisite menée en collaboration avec le PPDKE sera guidée par le code d'éthique de la recherche du PPDKE ou par une adaptation du code d'éthique de la recherche du PPDKE (par exemple, le Code d'éthique de la recherche de la formation à la mobilisation communautaire — PPDKE CMT Pathways Team, 2020). La procédure d'examen et d'approbation du PPDKE pour une recherche éthiquement responsable ou une adaptation de cette procédure sera appliquée.

Une convention de recherche, signée par toutes les parties, doit être rédigée par écrit avant le début de la recherche. Il doit être examiné et approuvé par l'équipe de recherche du PPDKE, le Conseil consultatif communautaire du PPDKE et par toutes les communautés (et organisations — dans le cas où des universités ou des organisations régionales sont impliquées) concernées. L'entente de recherche doit préciser la propriété et le contrôle des données ainsi que les principes fondamentaux et les obligations que les partenaires de la recherche doivent respecter lors de la collecte, de l'utilisation, du stockage et de la divulgation des données individuelles et agrégées. L'entente ou les ententes doivent inclure les valeurs et les traditions, les droits et les responsabilités de chaque communauté.

Liste de contrôle des chercheurs

(voir annexe E)

La liste de contrôle contient les éléments spécifiques que chaque nouveau chercheur doit mettre en œuvre pour effectuer des recherches au sein de la communauté. Il s'agit notamment du processus d'examen et d'approbation, du processus de diffusion et du retour des données au PPDKE.

Il incombe à chaque nouveau projet de recherche et à chaque chercheur de s'assurer qu'il comprend les exigences relatives au processus de partage et de développement en temps utile des idées, propositions et publications de recherche lors des réunions de l'équipe de recherche et des réunions du Conseil consultatif communautaire.

Annexes

Annexe A. Méthodologies autochtones et philosophie haudenosaunee

Les méthodologies décolonisantes intègrent des méthodes et des théories enracinées dans le savoir autochtone. Cela implique la récupération de l'histoire et de la culture autochtones et leur diffusion avec nos propres voix et façons de faire. L'universitaire Māori Linda Tuhiwai Smith explique que *les méthodologies Onkwehón:we sont des « facteurs » à intégrer explicitement dans la recherche, à réfléchir de manière réflexive, à déclarer ouvertement dans le cadre de la conception de la recherche, à discuter dans le cadre des résultats finaux de l'étude et à diffuser auprès de la population de manière culturellement appropriée et dans une langue qui peut être comprise* (1999). À cet égard, les connaissances et les méthodes d'enseignement des Haudenosaunee constituent une façon distincte de faire de la recherche à Kahnawà:ke, à la manière des Onkwehón:we. La philosophie sous-jacente sert de base à une méthode de recherche culturellement pertinente et intègre les principes haudenosaunee de skén:nen (paix), ka'shatsténhsera (pouvoir) et karíwi:io (droiture).

Une manifestation tangible de cette philosophie se trouve dans le processus de prise de décision consensuelle des Haudenosaunee. Les principes fondamentaux de ce processus fournissent une base pour comprendre la pensée et la conduite collectives qui devraient être transmises au processus de recherche. Le Enhse'nikonhraketskon, effectué au début de ce processus, est utilisé avant tout rassemblement public ainsi que lors de réunions sociales et politiques, lorsque des délibérations sur une question ont lieu. Le terme Enhse'nikonhraketskon signifie « les mots qui sont utilisés pour élever l'esprit de ceux dont l'esprit est au sol » ou, dans le cas de nouveaux arrivants au village ou de nouveaux chercheurs, « les mots que nous utilisons à l'orée du bois pour accueillir les nouveaux arrivants qui ont parcouru une longue distance pour être ici ». L'Enhse'nikonhraketskon joue un rôle important à cet égard, car il prépare le terrain pour la suite. Essentiellement, la cérémonie consiste à s'essuyer les yeux, à se dégager les oreilles et à se nettoyer la gorge, ce qui représente le besoin de clarté, d'équité et d'objectivité qui est essentiel à tout processus de prise de décision ou partenariat de recherche. Le processus exige des individus qu'ils participent pleinement, qu'ils écoutent et qu'ils contribuent à la discussion. Ainsi, l'équité, la responsabilité et l'égalité deviennent les principes fondamentaux de la recherche en tant que processus de transfert des connaissances. La décision finale, le résultat ou même le rapport de recherche doivent prendre en compte les générations futures (celles à venir).

Annexe B. Processus de révision et d'approbation pour une recherche éthiquement responsable

1. Soumission d'une lettre d'intérêt du chercheur au directeur scientifique du PPDKE ou à leur superviseur au PPDKE

Un chercheur universitaire doit être affilié à une université. Un chercheur communautaire doit être affilié au PPDKE.

Le directeur scientifique transmettra la lettre d'intérêt du chercheur à l'équipe de recherche du PPDKE.

Entre-temps, il est prévu que le chercheur (s'il est nouveau) visite la communauté et se familiarise avec le PPDKE et la culture de Kahnawà:ke.

2. Présentation et réunion(s) de consultation avec l'équipe de recherche du PPDKE

Lors d'une réunion de l'équipe de recherche du PPDKE, le chercheur aura l'occasion de discuter de sa lettre d'intérêt et des possibilités de recherche.

3. Soumission d'une proposition de recherche détaillée après une ou plusieurs réunions de consultation avec l'équipe de recherche du PPDKE

Après une consultation appropriée, et avec des conseils et un soutien continus, le chercheur soumettra la proposition au directeur scientifique ou, dans le cas d'un stagiaire universitaire, à son directeur de recherche.

Le directeur de recherche s'assurera que la proposition soutient les principes de la recherche participative communautaire et respecte le code d'éthique de la recherche du PPDKE.

Le directeur de recherche veillera à ce que la proposition soit distribuée à l'équipe de recherche une semaine avant une réunion de l'équipe de recherche.

La proposition comprendra une description sommaire de la recherche proposée, y compris la ou les questions ou hypothèses, les méthodes, sa pertinence par rapport aux priorités du PPDKE, les risques et avantages potentiels pour les participants, à la fois en tant qu'individus et en tant que communauté collective, le potentiel de renforcement des capacités de la communauté, un calendrier, la façon dont les progrès de la recherche seront rapportés, la façon dont la recherche et les connaissances générées seront diffusées, et un plan de transfert des connaissances sur la façon dont les résultats de la recherche bénéficieront à la communauté et à d'autres personnes en dehors de la communauté.

Le chercheur, accompagné de son directeur de recherche du PPDKE (le cas échéant), participera à une réunion pour consulter l'équipe de recherche du PPDKE au sujet de la recherche proposée.

4. Examen et approbation de principe de la proposition de recherche par l'équipe de recherche du PPDKE

Le chercheur intégrera les commentaires et les recommandations de l'équipe de recherche du PPDKE dans la proposition, qui peut nécessiter un examen plus approfondi et l'approbation des membres appropriés de l'équipe de recherche. Cette étape vise à garantir la pertinence du choix de la méthodologie, de la collecte et de l'analyse des données, ainsi que la rigueur scientifique.

L'équipe de recherche du PPDKE décidera, par consensus, d'accorder une approbation de principe ou de rejeter la proposition, en motivant sa décision.

5. Présentation de la proposition de recherche par le chercheur au conseil consultatif communautaire et consultation de ce dernier

Après avoir reçu l'approbation de principe de l'équipe de recherche du PPDKE, le chercheur présentera sa proposition au conseil consultatif communautaire pour examen et approbation.

Le chercheur enverra sa proposition au coordinateur de l'équipe de recherche ou au directeur général du PPDKE ou à une autre personne désignée, et une copie au coordinateur du Conseil consultatif communautaire ou au directeur général du PPDKE ou à une autre personne désignée, une semaine avant la présentation du chercheur au Conseil consultatif communautaire.

Le coordinateur du Conseil consultatif communautaire distribuera la proposition à ses membres.

Le chercheur, accompagné de son directeur de recherche du PPDKE (le cas échéant), présentera sa proposition au Conseil consultatif communautaire.

Le chercheur répondra aux questions ou préoccupations du Conseil consultatif communautaire et intégrera ses commentaires et recommandations.

Le Conseil consultatif communautaire décidera, par consensus, d'approuver ou de désapprouver la proposition. Une ou plusieurs réunions du Conseil peuvent s'avérer nécessaires. Cette étape permet de s'assurer que la recherche proposée est culturellement appropriée et qu'elle profitera à la communauté.

6. Délivrance d'un certificat d'approbation du PPDKE par le Conseil consultatif communautaire

Si aucun autre organisme communautaire n'est tenu d'examiner ou d'approuver le projet, un membre du comité exécutif du Conseil consultatif communautaire délivrera un « certificat d'approbation du PPDKE » au chercheur dans les 7 à 10 jours suivant la décision.

Lorsque la proposition inclut la participation d'enfants ou de membres du personnel fréquentant une école sous le mandat du Centre d'éducation de Kahnawà:ke, l'approbation de principe doit d'abord être obtenue de l'équipe de recherche, puis l'approbation de principe ou un certificat d'approbation doit être obtenu du Conseil consultatif communautaire. Le chercheur présente ensuite la proposition au Comité consultatif de recherche du Centre d'éducation de Kahnawà:ke pour examen et approbation. Un certificat d'approbation sera remis après examen et approbation par le Comité consultatif de recherche du Centre d'éducation de Kahnawà:ke. En outre, les chercheurs sont tenus de suivre et de respecter les protocoles et les procédures définis par le Comité consultatif de recherche du Centre d'éducation de Kahnawà:ke.

Lorsque la proposition prévoit la participation d'autres écoles ou organisations communautaires, l'approbation de principe doit d'abord être obtenue du Conseil consultatif communautaire. Le chercheur sera conseillé par l'équipe de recherche ou le Conseil consultatif communautaire pour obtenir l'approbation de l'école ou de l'organisation communautaire concernée. Un certificat d'approbation sera remis après examen et approbation par l'école ou l'organisation communautaire concernée.

7. Soumission de la demande au Comité d'éthique de la recherche de l'université concernée

Le chercheur soumettra une demande d'examen éthique et d'approbation dûment remplie au Conseil consultatif communautaire avant de soumettre la demande au Comité d'éthique de la recherche approprié.

Le chercheur est tenu de respecter les exigences et les procédures du Comité d'éthique de la recherche de l'université concernée. La demande doit inclure le certificat d'approbation du PPDKE ou la notification d'approbation de principe (voir n° 8).

Lors de la demande d'examen éthique et d'approbation auprès du Comité d'éthique de la recherche de l'université concernée, la demande d'examen éthique et d'approbation doit contenir la lettre d'accompagnement, la proposition de recherche, y compris les méthodes d'évaluation, les outils d'évaluation et les formulaires de consentement.

La demande doit être examinée par les membres concernés de l'équipe de recherche, les membres du Conseil consultatif communautaire et, si nécessaire, d'autres organisations communautaires concernées.

8. Processus d'examen et d'approbation parallèles

Une procédure d'examen parallèle, dans le cadre de laquelle l'examen et l'approbation éthiques sont demandés simultanément auprès du Comité d'éthique de la recherche de l'université ou d'une organisation communautaire, peut avoir lieu après que le Conseil consultatif communautaire a donné son accord de principe à la proposition.

Avant le début de la recherche, des certificats d'approbation doivent être obtenus à la fois auprès du Conseil consultatif communautaire et du Comité d'éthique de la recherche de l'université.

9. Consultation, collaboration et rapports continus

Dans l'esprit d'une consultation et d'une collaboration continues, le chercheur a la responsabilité d'assister aux réunions de l'équipe de recherche et du Conseil consultatif communautaire afin de respecter le partenariat.

Le directeur scientifique soumettra des rapports annuels sur l'avancement de la recherche au Conseil de surveillance du PPDKE, au président du comité exécutif du Conseil consultatif communautaire et au président du Conseil de recherche sur la santé et les services sociaux d'Onkwata'karitáhtshera.

Annexe C. La procédure de consentement

Avant toute collecte de données, le consentement de la communauté et des participants individuels doit être obtenu. Le consentement signifie que la communauté, par l'intermédiaire du Conseil consultatif communautaire via le processus d'examen et d'approbation pour une recherche éthiquement responsable, et les participants individuels ou les organisations ont accepté de participer à la recherche.

Le consentement actif, libre et éclairé doit être obtenu par écrit ou sous une autre forme de la part des participants individuels avant que les données ne soient collectées. Il sera demandé aux participants individuels de signer ou de donner leur consentement oral à un formulaire de consentement du PPDKE. Le formulaire de consentement comprendra le nom et le numéro de contact du ratirawahseron:nis du PPDKE.

Le formulaire de consentement du PPDKE / la lettre d'information comprendra :

- Expliquer pourquoi la recherche est effectuée.
- Énumérer les objectifs, les méthodes et les résultats potentiels de la recherche.
- Énumérer les exigences de la recherche à l'égard du participant.
- Expliquer que la participation à la recherche est volontaire et que le participant peut se retirer de la recherche à tout moment, pour quelque raison que ce soit, sans que cela ait d'incidence négative pour lui.
- Décrire les avantages des résultats de la recherche pour l'individu et la communauté.
- Expliquer tout risque potentiel pouvant être encouru pendant ou après la participation à la recherche.
- Décrire toute incitation que le participant pourrait recevoir en échange de sa participation à la recherche.
- Expliquer la protection de la vie privée de l'individu par la confidentialité des données.
- Informer le participant que les résultats de la recherche seront publiés dans des revues spécialisées.
- Informer le participant que les résultats de la recherche seront présentés à la communauté avant d'être publiés aux échelles locale, nationale ou internationale.
- Informer le participant que sa signature sur le formulaire de consentement ne renonce à aucun droit légal.

Annexe D. Processus de soumission des résumés, des affiches, des articles et des thèses et mémoires des stagiaires universitaires dans le cadre du PPDKE

Processus de soumission pour les résumés

La décision de soumettre un résumé à une conférence sera approuvée par l'équipe de recherche du PPDKE.

Cette décision sera communiquée au Conseil consultatif communautaire sous la forme d'un feuillet « pour votre information » au moins un mois, si possible, avant que le résumé ne soit soumis.

Les informations sur la conférence seront disponibles lors de la réunion du Conseil consultatif communautaire et le feuillet inclura la justification du choix de la conférence.

Le Conseil consultatif communautaire aura la possibilité de demander des éclaircissements sur l'adéquation du résumé avec le lieu de la conférence et tout autre plan de diffusion.

Le comité d'examen des résumés du Conseil consultatif communautaire doit examiner le résumé avant qu'il ne soit soumis.

Deux versions du résumé doivent être soumises au directeur scientifique ou à son délégué pour être distribuées aux évaluateurs une semaine avant l'évaluation. La version scientifique sera le projet prévu pour la conférence, rédigé dans la limite du nombre de mots requis par la conférence. La version communautaire comprendra le même contenu que la version scientifique, mais sera rédigée dans un langage non académique et avec des concepts communautaires. La version communautaire n'est pas limitée en nombre de mots.

Les résultats qui seront présentés à la conférence doivent d'abord être présentés aux membres de la communauté (y compris le Conseil consultatif communautaire, la communauté dans son ensemble ou le personnel du PPDKE qui sont des membres de la communauté), sous une forme ou une autre, avant la conférence.

Processus de soumission pour les affiches et les articles

Tous les articles (scientifiques ou destinés aux médias locaux), les affiches et les présentations doivent être examinés et approuvés par au moins deux (2) évaluateurs du Conseil consultatif communautaire avant d'être soumis, dans le cas des articles, ou présentés, dans le cas des affiches et des présentations.

Une copie de l'article ou du contenu des affiches et des présentations doit être soumise au directeur scientifique ou à son délégué pour être distribuée aux évaluateurs du Conseil consultatif communautaire une semaine avant l'évaluation.

Processus de soumission pour des thèses et mémoires des stagiaires universitaires

Tous les mémoires ou thèses des stagiaires universitaires doivent être examinés par au moins deux (2) examinateurs du Conseil consultatif communautaire en temps utile pour que les stagiaires universitaires puissent envisager d'intégrer les commentaires avant la soumission finale de leur mémoire ou thèse à l'université.

Annexe E. Application des connaissances

Il existe de nombreuses descriptions différentes et complexes de l'application des connaissances. Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) définissent l'application des connaissances comme suit : « un processus dynamique et itératif qui englobe la synthèse, la dissémination, l'échange et l'application conforme à l'éthique des connaissances dans le but d'améliorer la santé des Canadiens, d'offrir de meilleurs produits et services de santé et de renforcer le système de santé ». Les IRSC expliquent en outre ce qui suit : « ce processus s'insère dans un réseau complexe d'interactions entre les chercheurs et les utilisateurs des connaissances, dont l'intensité, la complexité et le degré d'engagement peuvent varier en fonction de la nature de la recherche et des résultats ainsi que des besoins particuliers de chaque utilisateur des connaissances » (Instituts de recherche en santé du Canada, 2016). L'Institut de la santé des populations autochtones des IRSC comprend également une section sur l'application des connaissances datant de 2009 (Estey, Smylie & Macaulay, 2009).

Dans la pratique, l'application des connaissances est la manière de s'assurer que les résultats de la recherche, qui sont des connaissances, sont facilement accessibles afin que tout le monde puisse comprendre la signification et la pertinence des résultats. Les objectifs sont que les résultats de la recherche puissent être utilisés pour améliorer la santé des individus et des communautés, pour améliorer les services de santé (par exemple, la manière dont les organisations de santé et les individus fournissent des soins aux patients et aux clients) et pour améliorer les politiques qui favorisent la santé (par exemple, l'interdiction de fumer à l'intérieur des bâtiments). Le transfert est la description de la manière dont les résultats sont diffusés et discutés avec toute personne susceptible d'en bénéficier. Il s'agit à la fois de documents de recherche rédigés dans un langage académique et de l'utilisation d'un langage non académique pour partager et discuter les résultats avec toute autre personne susceptible d'en bénéficier. Il s'agit notamment des personnes qui ont participé à la recherche, des membres de la communauté et des organisations, ainsi que des personnes en mesure d'utiliser les résultats pour concevoir ou améliorer les programmes et les politiques. Cette diffusion peut être locale, régionale, nationale et internationale.

L'approche de recherche du PPDKE, qui consiste à utiliser la recherche participative communautaire, fondée sur un partenariat entre les membres de la communauté, les chercheurs communautaires et les chercheurs universitaires, soutient également l'application des connaissances intégrée (Instituts de recherche en santé du Canada, 2016). L'application des connaissances intégrée se produit grâce aux discussions et au partage des connaissances tout au long du processus de recherche, les partenaires apprenant continuellement les uns des autres.

Le transfert des connaissances peut se faire par le biais de récits, de discussions continues et d'une participation active à la prévention du diabète. La narration autochtone implique le partage des connaissances — les expériences vivantes des peuples et des communautés. Le processus de narration, en lui-même, exprime l'interdépendance et les interactions entre les personnes et leur environnement. La narration offre un forum où les connaissances peuvent susciter la réflexion et où il est possible de les intégrer dans des solutions pratiques. Tout comme dans la narration, les connaissances circulant dans les deux sens entre les membres de la communauté et les chercheurs, le transfert des connaissances peut être utilisé pour accélérer la compréhension et les avantages des résultats de la recherche pour les membres de la communauté de Kahnawà:ke, les autres communautés autochtones, les scientifiques, les professionnels de la santé et les décideurs politiques. En outre, dans un environnement de recherche interculturel, l'« espace éthique » entre la communauté et les chercheurs permet le transfert des connaissances (Ermine, 2006).

Annexe F. Lignes directrices sur l'attribution des droits d'auteur pour les articles du PPDKE

Introduction

Toutes les connaissances générées par le PPDKE peuvent être considérées comme méritant d'être diffusées. Toute diffusion relative au PPDKE respectera les normes éthiques généralement acceptées.

Les principes qui guident la diffusion sont les suivants :

- Anonymat : Les résultats de la recherche seront présentés de manière agrégée ou groupée. En d'autres termes, les participants individuels ne seront pas identifiés, sauf s'ils le souhaitent.
- Anonymat de la communauté : La communauté a le droit de décider si elle souhaite être identifiée ou non lors de la diffusion des résultats de la recherche.
- Vie privée et confidentialité : Toutes les informations recueillies auprès des participants individuels et de la communauté resteront privées et confidentielles.
- Respect : L'intégrité culturelle et intellectuelle des Kanien'kehá:ka doit être respectée dans toutes les diffusions du PPDKE.
- Les résultats seront présentés d'une manière pertinente et significative pour la communauté.
- La diffusion doit suivre le processus d'examen des résumés et des manuscrits du PPDKE.

La diffusion des connaissances peut être présentée dans les formats suivants :

- Manuscrit dans une revue scientifique ou avec comité de pairs
- Présentation orale d'un manuscrit lors d'une conférence ou d'une réunion scientifique
- Présentation par affiche lors d'une conférence scientifique
- Présentation orale à la communauté
- Document écrit destiné à la communauté
- Monographie ou chapitre de monographie
- Le PPDKE comme exemple d'étude de cas
- Programme de formation à la prévention du diabète du PPDKE
- Vidéos/récits numériques
- Expositions artistiques et autres moyens créatifs de diffusion des connaissances

Planification et élaboration d'un manuscrit

Lors de la planification et de l'élaboration d'un manuscrit destiné à la publication, tous les auteurs potentiels doivent reconnaître les lignes directrices du PPDKE en matière d'attribution des droits d'auteur d'une œuvre comme le protocole de détermination de l'attribution des droits d'auteurs d'une œuvre. Le consensus entre l'auteur principal et les coauteurs concernant les rôles et les responsabilités doit être atteint dès les premières étapes de la planification du manuscrit.

Auteur principal : Personne qui assume la responsabilité principale du manuscrit dans son ensemble, même si elle n'a pas une compréhension approfondie de chaque partie du travail. L'auteur principal doit respecter les responsabilités d'auteur principal.

Coauteur : Toute personne qui accepte les responsabilités de coauteur une fois que son éligibilité à la fonction d'auteur a été confirmée.

Responsabilités de l'auteur principal

- Coordonne la planification et l'élaboration du manuscrit en collaboration avec les membres de l'équipe de recherche du PPDKE.
- Détermine qui a satisfait aux critères d'éligibilité pour être invité en tant qu'auteur.
- Envoie l'invitation et un plan/descriptif du manuscrit aux coauteurs invités, ainsi que les lignes directrices du PPDKE en matière d'attribution des droits d'auteur d'une œuvre.
- Veille à ce que les coauteurs invités discutent du plan/des grandes lignes du manuscrit (par courrier électronique, conférence téléphonique, réunion, etc.).
- Veille à ce que les coauteurs décrivent leurs contributions et s'accordent sur celles-ci avant le début du processus de rédaction.
- Veille à ce que les critères relatifs à la qualité d'auteur et aux responsabilités soient respectés.
- Reste en contact avec le coordinateur de la recherche pour s'assurer que la procédure communautaire d'examen des manuscrits est respectée.
- Soumet le manuscrit à une revue scientifique, en obtenant des signatures pour la divulgation, etc.
- Coordonne les manuscrits multisites et assure la liaison avec les autres membres de l'équipe multisites.

Critères d'éligibilité pour l'invitation à la rédaction d'un article

L'auteur principal et les coauteurs doivent satisfaire à au moins un des critères suivants pour être invités en tant qu'auteurs :

- Avoir contribué de manière substantielle à la mise en œuvre d'une intervention spécifique (en rapport avec le manuscrit).
- Avoir contribué de manière substantielle au concept et à la conception de la recherche.
- Avoir contribué de manière substantielle à la synthèse de l'examen de la littérature.
- Avoir contribué de manière substantielle à l'acquisition des données.
- Avoir contribué de manière substantielle à l'analyse des données.
- Avoir contribué de manière substantielle à l'interprétation des résultats.
- Pouvoir apporter une expertise essentielle (par exemple, connaissances universitaires, autochtones, clarification historique, pertinence culturelle, etc.).

Critères d'attribution des droits d'auteur d'une œuvre

- Avoir satisfait à au moins un critère d'invitation en tant qu'auteur, et
- Avoir contribué de manière substantielle, par des idées spécifiques et pertinentes, à l'ensemble du manuscrit ou à une section du manuscrit, et
- Accepter les responsabilités d'un auteur.

Responsabilités des auteurs

Les responsabilités suivantes sont requises pour être auteur dans le cadre du PPDKE. Tous les auteurs doivent respecter chacune de ces quatre responsabilités :

1. Lire et comprendre l'ensemble du manuscrit.
2. Fournir un aperçu écrit de sa contribution au manuscrit, qui doit être approuvé par tous les coauteurs avant le début de la rédaction.
3. Travailler dans les délais impartis.
4. Approuver la version finale du manuscrit.

L'attribution des droits d'auteur pour l'article d'un stagiaire universitaire

Si un stagiaire universitaire rédige un article basé sur sa thèse, il en sera le premier auteur.

Si un manuscrit n'est pas commencé dans les six mois et soumis dans les 12 mois suivant l'obtention du diplôme, le superviseur ou un autre délégué peut prendre en charge la préparation et la soumission du ou des manuscrits. Dans ce cas, l'ordre des auteurs peut être modifié pour permettre au superviseur ou au délégué de devenir le premier auteur.

Section « Remerciements » des lignes directrices du PPDKE relatives à la rédaction des articles

Toutes les personnes qui ont contribué au projet de recherche, mais qui ne répondent pas aux critères d'attribution des droits d'auteur d'une œuvre du PPDKE, peuvent se voir proposer d'être incluses dans la section des remerciements du manuscrit.

L'auteur principal du manuscrit doit obtenir l'autorisation écrite des personnes mentionnées.

Financement

La source de financement de la recherche qui est diffusée doit être mentionnée.

Annexe G. Liste de contrôle des chercheurs

Processus d'examen et d'approbation	Date de réalisation
1. Envoi d'une lettre d'intérêt au directeur scientifique du PPDKE	
2. Soumission d'une proposition de recherche détaillée et d'une présentation à l'équipe de recherche du PPDKE	
3. Approbation de principe par l'équipe de recherche du PPDKE	
4. Présentation de la proposition de recherche au Conseil consultatif communautaire du PPDKE	
5. Présentation au comité consultatif de recherche du Kahnawà:ke Education Center ou à une autre organisation communautaire (le cas échéant)	
6. Obtention du certificat d'approbation du Conseil consultatif communautaire du PPDKE	
7. Soumission de la demande d'éthique au Comité d'éthique de la recherche de l'université concernée	
8. Obtention d'un certificat d'approbation de la part du Comité d'éthique de la recherche de l'université concernée	
9. Résumé de la proposition de recherche et copie du certificat d'approbation du Conseil consultatif communautaire et de l'approbation du Comité d'examen institutionnel du Onkwata'karitáhtshera Health and Social Services Research Council (OHSSRC)	
10. Achèvement d'un cours ou d'un tutoriel sur l'éthique	

Processus de diffusion	Date de réalisation
1. Présentation des résultats finaux à l'équipe de recherche du PPDKE	
2. Présentation des résultats finaux au Conseil consultatif communautaire du PPDKE et à toute autre organisation communautaire ayant donné son accord éthique	
3. Soumission d'un résumé d'article rédigé pour la communauté de Kahnawà:ke	
4. Résumé des résultats de la recherche remis à l'OHSSRC	
5. Soumission d'un projet d'article scientifique au superviseur	
6. Soumission du projet de thèse à l'examen de la communauté et des universitaires	

Après avoir rempli les conditions d'obtention du diplôme	Date de réalisation
1. Renvoi des données au PPDKE (cocher la case correspondante) a) Formulaires de consentement b) Questionnaires remplis c) Bandes audio des groupes de discussion d) Transcription des groupes de discussion e) Autres, veuillez spécifier	
2. Fournir une adresse permanente, un numéro de téléphone et une adresse électronique au secrétaire à la recherche ou à un autre membre désigné du PPDKE	
3. Remplir le formulaire de synthèse (voir page suivante)	

Annexe G. Liste de contrôle des chercheurs (suite)

Résumé de recherche

1. Titre du projet de recherche
2. Auteur (chercheur principal) et collaborateurs (inclure les étudiants à la maîtrise et les étudiants stagiaires)
3. Organisme subventionnaire
4. Année(s)
5. Résumé (un paragraphe comprenant l'objectif et les méthodes de recherche, la taille de l'échantillon et la description des participants)
6. Résultats (principales conclusions)
7. Diffusion (où les résultats ont été présentés, par exemple, présentation par affiche lors d'une conférence — indiquer le nom et l'année de la conférence, le nom de l'article publié et la citation de la revue, etc.)
8. Recommandations découlant des résultats (pour l'équipe d'intervention)

Annexe H. Liste de contrôle du réviseur communautaire**Respect des savoirs autochtones**

Quelques points à surveiller...	O/N	Commentaires
A inclus des méthodologies, des connaissances et des expériences autochtones		
A respecté le code de déontologie de la communauté locale		
Le chercheur a développé une conscience culturelle de la communauté		
La communauté a accepté l'interprétation des résultats		

Pertinence pour la communauté

Quelques points à surveiller...	O/N	Commentaires
Histoire ou description de la communauté (si elle est nommée)		
Membres de la communauté impliqués dans le processus de prise de décision/de conception de la recherche		
Les décisions ont été prises de manière non hiérarchique et consensuelle.		
La communauté a compris l'objectif de la recherche		
Le projet de recherche a amélioré/améliorera le bien-être de la communauté		

Réciprocité entre partenaires de recherche

Quelques points à surveiller...	O/N	Commentaires
Aucun préjudice causé à la communauté		
Les avantages de la recherche pour la communauté sont clairs		
Les membres de la communauté ont eu l'occasion de renforcer leurs capacités		
Un plan a été mis en place pour que la communauté devienne gestionnaire des données		

La responsabilité par la participation communautaire

Quelques points à surveiller...	O/N	Commentaires
Les membres de la communauté ont pu participer à l'ensemble du processus de recherche		
Les membres de la communauté ont été consultés sur la participation, la collecte et l'analyse des données		
Les membres de la communauté ont eu le contrôle des données et la possibilité d'y accéder à tout moment		
Le chercheur a reconnu la propriété de la communauté		
Les résultats ont été présentés aux communautés		
Les résultats ont été interprétés et acceptés par la communauté		

Remerciements : L'élaboration de cette liste de contrôle a été dirigée par Colin Baillie, en consultation avec Amelia Tekwatónti McGregor et Morgan Kahentonni Phillips, membres du Conseil consultatif communautaire.

Glossaire

Analyse des données primaires : est la première analyse des données originales.

Anonymat : un principe éthique qui s'applique à la diffusion et à la publication des résultats de la recherche. Les données recueillies auprès d'un individu ou d'une communauté ne doivent jamais être identifiées. Les données ne sont jamais liées à un individu ou à une communauté.

Approbation de principe : se réfère à l'approbation conditionnelle d'une proposition de recherche. L'approbation de principe signifie que l'équipe de recherche du PPDKE a examiné la proposition de recherche et qu'elle la soutient donc en principe. Conformément au processus d'examen et d'approbation pour une recherche éthiquement responsable, la proposition de recherche doit être examinée et approuvée par le Conseil consultatif communautaire, les organisations communautaires appropriées et le Comité d'éthique de la recherche de l'université avant le début de la recherche.

Base de données : un ensemble de données organisées pour en faciliter l'accès et l'analyse. Les bases de données sont généralement informatisées.

Certificat d'approbation : est délivré à la fois par le comité exécutif du Conseil consultatif communautaire et par le Comité d'éthique de la recherche de l'université concernée, après que la recherche a été soumise au processus d'examen et d'approbation pour une recherche éthiquement responsable.

Chercheur communautaire : dans le cadre de la recherche participative communautaire, un chercheur communautaire est une personne basée dans la communauté (qui en est originaire, y vit ou y travaille) qui contribue au processus de recherche en générant des connaissances qui sont pertinentes et bénéfiques à la fois pour la communauté et pour le processus de recherche. Le chercheur communautaire a la possibilité de se familiariser avec les théories et les pratiques de la recherche, ainsi qu'avec le développement d'interventions et d'évaluations. Il a également la possibilité d'apporter au processus de recherche l'expertise et le point de vue de sa communauté, dans le cadre d'un processus de coapprentissage qui valorise les modes de connaissance des universitaires et de la communauté. Ainsi, le chercheur communautaire est bien placé pour combiner les connaissances scientifiques et celles de la communauté, ce qui permet d'aboutir à un projet de recherche communautaire collaboratif et cohérent.

Chercheur universitaire : dans le cadre de la recherche participative communautaire, un chercheur universitaire est un chercheur nommé par l'université et autonome dans ses activités de recherche. Le chercheur universitaire travaille en collaboration avec les membres de la communauté et les chercheurs communautaires. Le chercheur universitaire a des responsabilités vis-à-vis des institutions de financement des projets, de son établissement universitaire et de la communauté.

Comité d'éthique de la recherche institutionnel/universitaire : un comité établi par une institution/université qui procède à l'évaluation éthique des projets de recherche impliquant des êtres humains. Toutes les recherches impliquant des sujets humains doivent être examinées et approuvées par un comité d'éthique de la recherche, conformément à l'*Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Le processus d'examen et d'approbation de la recherche éthiquement responsable au sein du PPDKE implique l'examen et l'approbation par le Comité d'éthique de la recherche de l'université concernée.

Confidentialité : se réfère à l'obligation légale et éthique qui découle d'une relation dans laquelle une personne reçoit des informations de la part d'une autre personne ou à propos d'une autre personne. Le destinataire a l'obligation de ne pas utiliser ces informations à d'autres fins que celles pour lesquelles elles ont été données et de ne pas les divulguer.

Conseil consultatif communautaire : est composé de membres de la communauté et de chercheurs communautaires. Le travail et le dévouement du Conseil consultatif communautaire dans les activités de recherche et d'intervention du PPDKE sont attestés par le sentiment d'appartenance de ce Conseil au PPDKE. L'engagement du Conseil consultatif communautaire est ancré dans une conviction profonde de l'importance de l'inclusion des traditions, des valeurs et de la culture de la communauté dans tous les

aspects de l'implication du PPDKE dans la prévention du diabète et la garantie d'un bon avenir pour les sept générations.

Consentement actif, libre et éclairé : se réfère au processus de consentement, au formulaire de consentement et aux droits des participants et de la communauté. Le chercheur doit expliquer clairement et en détail l'objet de la recherche et ce qu'implique la participation à la recherche pour le participant potentiel. Les droits du participant doivent être expliqués afin de lui permettre de prendre la décision de participer à la recherche en toute connaissance de cause, c'est-à-dire que les participants ne peuvent pas être contraints, forcés ou dupés pour prendre part à la recherche.

Consentement : se réfère au processus de consentement. Lorsque le consentement est obtenu, une personne accepte de participer et donne son accord par écrit.

Consultation : est un processus de communication ouvert permettant de présenter et de recevoir des informations avant que les décisions finales ne soient prises. La consultation implique un échange honnête d'informations sur les objectifs, les méthodes et les résultats potentiels de la recherche pour tous les partenaires. La consultation d'une communauté comprend l'intégration des réactions et des préoccupations.

Diffusion : ou la diffusion des connaissances est le processus de présentation des résultats de la recherche à la communauté ainsi qu'au public.

Données : les faits, les observations, les informations ou les mesures qui ont été collectés et enregistrés. Cela inclut également, mais sans s'y limiter, les citations verbales, les photographies, les images et les œuvres d'art.

Données agrégées : les données qui sont présentées sous forme groupée ou résumée. Par exemple, dans le cas de la collecte de données à l'école primaire, les résultats sont présentés sous forme de données agrégées. Les données individuelles des élèves ne sont pas présentées.

Données anonymes : sont des données qui n'ont aucun lien d'identification avec un individu. Par exemple, demander à une personne dans la rue de répondre à une enquête, mais ne pas enregistrer son nom.

Données anonymisées : sont des données qui étaient autrefois liées à une personne, mais qui ont été définitivement dépouillées de leurs identifiants. Les données sont codées (pas de noms) et il n'y a pas de liste de référence.

Données codées : lorsque les données sont collectées auprès des participants, leurs noms sont initialement enregistrés. Lorsque les données sont saisies dans une base de données, les noms des participants sont supprimés et remplacés par un pseudonyme ou un numéro d'identification unique.

Données confidentielles : sont des données codées (sans nom) qui peuvent être reliées ou retracées jusqu'au participant individuel spécifique par le biais d'une liste de référence. Toutefois, le chercheur n'a pas accès à la liste de référence.

Équipe de recherche du PPDKE : comprend des chercheurs universitaires, des chercheurs communautaires, des stagiaires universitaires et le personnel d'intervention et administratif du PPDKE.

Espace éthique : Willie Ermine (2000), dans sa thèse de maîtrise, *A critical examination of the ethics in research involving Indigenous peoples*, a développé le concept d'« espace éthique » comme l'espace entre les sphères culturelles et de connaissances autochtones et occidentales par rapport aux questions de recherche. Dans le cadre de la recherche impliquant des peuples autochtones, l'espace abstrait est l'espace entre les mondes autochtones et occidentaux, la séparation entre les cultures et les visions du monde, la division. Cependant, la division ou l'espace peut être perçu comme le pont entre la communauté et les chercheurs qui permet une compréhension substantielle et éthique. L'espace éthique fournit un cadre permettant à des personnes de cultures, de visions du monde et de systèmes de connaissances différents de s'engager et de travailler d'une manière éthique/morale.

Éthique de la recherche : un ensemble d'aspirations, de réglementations ou de lignes directrices qui représentent les valeurs du groupe ou de la profession auquel il s'applique. Un système de règles ou de normes qui fait la distinction entre les pratiques de recherche acceptables et inacceptables.

Éthique : désigne les règles de conduite qui expriment et renforcent les valeurs sociales et culturelles importantes d'une société. Les règles peuvent être formelles et écrites, parlées ou simplement comprises par les groupes qui les acceptent. L'éthique est la règle qui régit un partenariat ou une relation (Brant-Castellano, 2004).

Haudenosaunee : Peuple de la maison longue, peuple iroquois.

Kanien'kehá:ka : Peuple du silex (People of the Flint), peuple mohawk, qui n'est pas spécifique à Kahnawà:ke et comprend les Mohawks de Kanehsatà:ke, Ahkwesásne, Wáhta, Kenhtë:ke (Tyendinaga), Ohswken, Ganienekh et Kana'tsioharè:ke.

Lettre d'intérêt : en ce qui concerne le processus d'examen et d'approbation de la recherche éthiquement responsable, la lettre d'intérêt décrit les intérêts et les objectifs de recherche généraux d'un chercheur potentiel souhaitant mener une recherche participative collaborative et communautaire avec le PPDKE.

Liste de référence : une liste de tous les participants à un projet de recherche avec des numéros d'identification uniques qui n'est accessible qu'à l'assistant de recherche, afin de garantir la confidentialité. La liste de référence est conservée dans un coffre-fort.

Onkwata'karitáhtshera Health and Social Services Research Council (OHSSR) : l'agence unique de santé et de services sociaux de Kahnawà:ke.

Onkwehón:we : personne (ou peuple) réelle, naturelle ou autochtone qui vit en esprit. Cela peut également être compris comme une personne ou un peuple autochtone.

Partenaire : le mot Kanien'kéha pour partenaire est Teionkwarihwaienawá:kon. Il est défini comme « plus de trois partenaires travaillant ensemble sur des questions importantes pour nous ».

Processus d'examen et d'approbation parallèles / simultanés : se réfère au processus d'examen et d'approbation pour une recherche éthiquement responsable. L'examen et l'approbation du Conseil consultatif communautaire et, si nécessaire, du Kahnawà:ke Combined School Committee sont nécessaires avant le début de toute recherche. Cependant, si d'autres organisations communautaires sont impliquées dans la recherche, la demande d'examen et d'approbation peut être faite en parallèle ou simultanément auprès de ces organisations et du Comité d'examen institutionnel.

Processus d'examen et d'approbation pour une recherche éthiquement responsable : le processus qui s'applique à tout chercheur souhaitant mener des recherches avec le PPDKE. Le processus d'examen et d'approbation pour une recherche éthiquement responsable est un processus en plusieurs étapes qui nécessite la consultation et l'implication de la communauté. La consultation continue permet de s'assurer que la recherche soutient les principes de la recherche participative communautaire et respecte le code d'éthique de la recherche du PPDKE. Voir l'annexe A : Processus d'examen et d'approbation pour une recherche éthiquement responsable.

Processus de recherche : comprend l'élaboration de la question de recherche ; la détermination de la conception/méthodologie de la recherche ; l'acquisition des données ; l'analyse des données ; l'interprétation des résultats ; et la diffusion et la publication des résultats.

Processus décisionnel consensuel : est un processus de prise de décision qui vise non seulement à obtenir l'accord de la plupart des participants, mais aussi à résoudre ou à atténuer les objections de ceux qui ne sont pas d'accord. Il s'agit d'un processus qui tente de parvenir à la décision la plus acceptable en donnant la parole à toutes les personnes concernées. Le consensus est généralement défini comme a) un accord général et b) le processus permettant de parvenir à un tel accord.

Propriété, contrôle, accès et possession (Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, 2015) :

- **Propriété** : la notion de propriété fait référence à la relation d'une communauté avec ses connaissances, données et informations culturelles. Ce principe stipule qu'une communauté ou un groupe possède collectivement des informations de la même manière qu'un individu possède ses informations personnelles. Il se distingue de la tutelle et de la curatelle.
- **Contrôle** : cela signifie que les populations autochtones, leurs communautés et leurs organismes représentatifs sont dans leur droit lorsqu'ils cherchent à contrôler tous les aspects des processus de recherche et de gestion de l'information qui ont un impact sur eux.
- **Accès** : Les populations autochtones doivent avoir accès aux informations et aux données les concernant et concernant leurs communautés, quel que soit l'endroit où elles sont conservées. Cela inclut leur droit de gérer et de prendre des décisions concernant l'accès à leurs informations collectives.
- **Possession** : un mécanisme permettant d'affirmer et de protéger la propriété.

Protocole de recherche : explique comment la recherche va être menée. Le protocole comprend la justification de la recherche, la conception, la méthodologie et la contribution attendue à l'avancement des connaissances.

Ratirwahseron:nis : un groupe de personnes ou une personne qui règle des questions ou des problèmes. Le mot kanien'keha *ratirwahseron:nis* remplace le mot ombudsman utilisé dans le précédent Code d'éthique de la recherche du PPDKE.

Recherche participative communautaire : est un partenariat de recherche qui implique équitablement la communauté et les chercheurs dans tous les aspects du processus de recherche. Les partenaires apportent leurs forces uniques et leurs obligations communes pour améliorer la compréhension d'une question et la dynamique sociale et culturelle d'une communauté, en intégrant les connaissances générées à l'action pour améliorer la santé et le bien-être des communautés et pour créer de nouvelles connaissances au profit de la société. Il existe de nombreux autres termes pour désigner la recherche en partenariat entre la communauté et l'université : il s'agit notamment — mais pas exclusivement — de l'engagement communautaire, de la recherche participative, de la recherche-action participative, de la recherche-action, de la recherche collaborative, de l'implication du patient et du public, de la coproduction et du transfert des connaissances intégrées.

Recherche : une enquête systématique visant à établir des faits, des principes ou des connaissances généralisables. Activité visant à étudier, documenter, mettre en lumière, analyser ou interpréter des questions dans n'importe quel domaine afin de créer des connaissances au profit de la société.

Renforcement des capacités : est un processus qui développe et renforce les capacités d'une communauté à effectuer des changements en donnant aux individus la possibilité de jouer un rôle direct dans la régénération économique et sociale de leurs communautés. Le renforcement des capacités est un processus qui donne aux gens les moyens de gérer leurs propres affaires en encourageant l'appropriation et l'autodétermination de la communauté.

Skén:nen, Ka'shatsténhsera, and Karihwí:io : En ce qui concerne la section sur les méthodologies autochtones du préambule du Code et la prise de décision consensuelle des Haudenosaunee (Iroquois) : *Skén:nen*, *Ka'shatsténhsera* et *Karihwí:io* sont les fondements philosophiques de la Kaianere'kó:wa, ou Grande loi de la paix. Le *Skén:nen* est la paix, le *Ka'shatsténhsera* est le pouvoir et le *Karihwí:io* est la justice.

Stagiaire universitaire : une personne qui améliore ses compétences en matière de recherche en participant effectivement à la recherche et qui travaille sous la supervision formelle d'un chercheur universitaire. Parmi les exemples de stagiaires universitaires, on peut citer : un étudiant de premier cycle engagé dans la recherche dans un établissement universitaire ; un étudiant diplômé inscrit à un programme d'études supérieures dans un établissement universitaire ; un boursier postdoctoral (post-PhD) dans un établissement universitaire ou de recherche. (IRSC, 2020)

Transfert des connaissances : « un processus dynamique et itératif qui englobe la synthèse, la dissémination, l'échange et l'application conforme à l'éthique des connaissances dans le but d'améliorer la santé des Canadiens, d'offrir de meilleurs produits et services de santé et de renforcer le système de santé. Ce processus s'insère dans un réseau complexe d'interactions entre les chercheurs et les utilisateurs des connaissances, dont l'intensité, la complexité et le degré d'engagement peuvent varier en fonction de la nature de la recherche et des résultats ainsi que des besoins particuliers de chaque utilisateur des connaissances » (Instituts de recherche en santé du Canada, 2016).

Remerciements

Nous tenons à remercier l'équipe originale de chercheurs communautaires du PPDKE qui s'est réunie pour la première fois en 1994 pour créer le PPDKE et qui a élaboré le code d'éthique de la recherche du PPDKE en 1995-1997 : Gary Barone, Kanataka Beauvais, Jay Cameron, Edward J. Cross, Geraldine Cross, Lydia De Simone, Kana'hsohon Deer, Shirley Deere, Linda Delisle, Teweni'tatson Delisle, Beverly Delormier, Treena Wasonti:io Delormier, Serge Desrosiers, David Diabo, Dodie Gilbert, Donald W. Gilbert, Tsi:tha Goodleaf, Mark Nipper Granger, Chantal Haddad, Mark J. Horne, Frank Jacobs Jr., Heather Jacobs Whyte, Joseph Jacobs, Marie Jacobs, Eva Johnson, Tracey Johnson, Bob Kennedy, Aaron Kirby, Rhonda L. Kirby, Mannie Leborgne, Ann C. Macaulay, Wendy Mayo 2 Axe, Peggy Mayo, Sylvia Mayo, Alex M. McComber, Nina L. McComber, Rita McComber, Steven McComber, Amelia Tekwatónti McGregor, Gilles Paradis, Beverly Patton, Otsitsaken:ra Patton, Bessie Pelletier, Janice Phillips, Morgan Kahentonni Phillips, Louise Potvin, Vanessa Rice, Charleen Schurman, Arlene Skye, Mary Trifonopoulos, Kim Trotter (copyright 459302 en 1997).

La révision en 2007 du code d'éthique de la recherche du PPDKE a été entreprise par un sous-comité du PPDKE composé de membres de la communauté (Tracee K Diabo, Rita McComber, Amelia Tekwatónti McGregor et Joyce Rice), de chercheurs universitaires (Pre Margaret Cargo et Dre Ann C. Macaulay) et de candidates au doctorat locales (Treena Wasonti:io Delormier et Kahente Horn-Miller). Les lignes directrices relatives à la qualité d'auteur ont d'abord été rédigées avec l'aide des Pr Lucie Lévesque, Jennifer Duplantie et Alex M. McComber. Nous remercions Alex McComber, l'équipe de recherche du PPDKE et les membres du comité consultatif communautaire (Kaiatitahké Jacobs et Treena Wasonti:io Delormier) pour leur temps, leurs conseils et leur révision finale. La révision de 2007 (copyright 1046396) a été financée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) par l'intermédiaire des Alliances communautaires pour la recherche en santé (ACRS # 43274).

Pour la révision de 2023, nous remercions la Pre Treena Wasonti:io Delormier et Dre Ann C. Macaulay avec Sonia Périllat-Amédée, les relectrices et relecteurs Pre Lucie Lévesque, Morgan Kahentonni Phillips PhD, Hariata Tai Rakena, Brittany McBeath, Aianóhon Kaylia Marquis, Pr Alex McComber, Adriana Poulette, Keith Leclair, Katsitsi:io Splicer, Amelia Tekwatónti McGregor, Colin Baillie, Philip Deering, l'équipe de recherche du PPDKE et le Conseil consultatif communautaire du PPDKE. La Pre Delormier est également la candidate principale désignée du Tahatikonhsontóntie' Environnement réseau de recherche en santé autochtone du Québec (ERRSA-Qc) financé par les IRSC (NEIHR #169549) qui a financé le nouveau droit d'auteur et la traduction en français.

Références

Brant Castellano, M. (2004). Ethics of Aboriginal Research. *International Journal of Indigenous Health* 1 (1):98-114. <https://jps.library.utoronto.ca/index.php/ijih/article/view/28935>

Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. (2015). Les principes de PCAP® des Premières Nations. (<https://fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/>)

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (2021). Boîte à outils des principes de la recherche en contexte autochtone : éthique, respect, équité, réciprocité, collaboration et culture. 3^e édition. Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, Université du Québec en Outaouais et Réseau DIALOG.

<https://files.cssspnql.com/index.php/s/fGuCd9fh79f4rsN>

- Comprend des exemples d'ententes, de protocoles, d'initiatives et d'articles de recherche autochtones sur l'éthique de la recherche, y compris l'article suivant :

Delormier, T, McComber, AM, Macaulay, AC. (2021). Code d'éthique de recherche du Projet de prévention du diabète dans les écoles de Kahnawake : élaboration et mise en œuvre, dans: Boîte à outils des principes de la recherche en contexte autochtone : éthique, respect, équité, réciprocité, collaboration et culture. 3^e édition. Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, Université du Québec en Outaouais et Réseau DIALOG.

<https://files.cssspnql.com/index.php/s/fGuCd9fh79f4rsN>

Ermine, JL. (2000). Critical examination of the ethics in research involving Indigenous peoples.

Ermine, W. (2006). *Sharing What We Know About Living a Good Life* (N. Kaplan-Myrth & J. Smylie, Eds.; p. 60). Indigenous Knowledge Translation Summit. <http://www.welllivinghouse.com/wp-content/uploads/2014/04/Sharing-what-we-know-Summit-Report.pdf>. Accessed: October 16, 2021.

Estey, E., Smylie, J., & Macaulay, A. (2009). *Aboriginal Knowledge Translation: Understanding and Respecting the Distinct Needs of Aboriginal Communities in Research*. CIHR. <https://cihr-irsc.gc.ca/e/41392.html>. Accessed: October 25, 2021.

Instituts de recherche en santé du Canada. (2016). À propos de nous — Application des connaissances. *Instituts de recherche en santé du Canada*. <https://cihr-irsc.gc.ca/f/29418.html>. Accédé : October 25, 2021.

Instituts de recherche en santé du Canada. (2020). Glossaire des termes de financement, *Instituts de recherche en santé du Canada*. <https://cihr-irsc.gc.ca/f/34190.html#s10>. Accédé : December 14, 2020.

Kahnawà:ke Schools Diabetes Prevention Project Community Mobilization Pathways Team. (2020). CMT Project and Catalyst Project Code of Research Ethics v. 2020-04-20. Kahnawà:ke Mohawk Territory, QC.

RÉSEAU de la communauté autochtone à Montréal. (2019). Trousse d'outils pour les alliées aux lutes autochtones. <https://reseauintlnetwork.com/wp-content/uploads/2022/12/Trousse-1.pdf>

Smith, L. T. (1999). *Decolonizing Methodologies, Research and Indigenous Peoples*. First edition, London and New York: Zed Books Limited.