

Programa de prevención de la diabetes de las escuelas de Kahnawà:ke

Código de ética de investigación

Revisado en el 2023



Depósito legal 1199888 (2023)

Por el Programa de prevención de la diabetes de las escuelas de Kahnawà:ke (KSDPP)
Apartado postal 989, Kahnawà:ke, Quebec, Canadá J0L 1B0

También disponible en la página web del www.ksdpp.org

Política sobre el uso

ENLACE

Le invitamos a conectarse al Código de ética de investigación del Programa de prevención de la diabetes de las escuelas de Kahnawà:ke desde su sitio web.

Si desea extraer materiales del Código de ética de investigación del Programa de prevención de la diabetes de las escuelas de Kahnawà:ke para incluirlos en otra publicación, en su sitio web o en su blog, **lea las directrices a continuación.**

IMPRESIÓN O DISTRIBUCIÓN

Alentamos el uso de materiales del Código de ética de investigación del Programa de prevención de la diabetes de las escuelas de Kahnawà:ke para actividades de desarrollo de capacidades en su grupo, con cursos o talleres que imparte, o por su uso personal.

Pedimos que se use el material del Código de ética de investigación del Programa de prevención de la diabetes de las escuelas de Kahnawà:ke bajo ciertas condiciones. Encontrará a continuación una lista corta con informaciones sobre nuestras expectativas en estas situaciones.

CONDICIONES DE USO DE LOS MATERIALES

1. Uso personal: Se otorga el permiso de usar y copiar pasajes del Código de ética de investigación del Programa de prevención de la diabetes de las escuelas de Kahnawà:ke para un uso no comercial. Asegúrese de que las referencias de las citaciones del material aparezcan en todas las copias y documentos.
2. Talleres para su iniciativa o grupo comunitario sin fines de lucro: Se otorga el permiso de usar y copiar documentos del Código de ética de investigación del Programa de prevención de la diabetes de las escuelas de Kahnawà:ke para un uso no comercial. Asegúrese de que las referencias de los materiales aparezcan en todas las copias y documentos.
3. Talleres para los cuales recibe un pago como líder, facilitador o asesor: Contáctenos directamente para obtener el permiso de uso de nuestro material bajo estas circunstancias. Según la situación, pueda haber costos asociados a la impresión o a la distribución del material del Código de ética de investigación del Programa de prevención de la diabetes de las escuelas de Kahnawà:ke.
4. La impresión o la redistribución del material del Código de ética de investigación del Programa de prevención de la diabetes de las escuelas de Kahnawà:ke como materiales de formación, cuadernos u otras publicaciones: Contáctenos directamente para obtener un permiso escrito para el uso del material del Código de ética de investigación del Programa de prevención de la diabetes de las escuelas de Kahnawà:ke. Según la situación, pueda haber costos asociados a la impresión o a la distribución del material del Código de ética de investigación del Programa de prevención de la diabetes de las escuelas de Kahnawà:ke.
5. El uso de materiales del Código de ética de investigación del Programa de prevención de la diabetes de las escuelas de Kahnawà:ke en cursos impartidos en centros de educación primaria, secundaria o superior: Indique a sus alumnos o estudiantes cómo pueden acceder ellos mismos al material. Si imprime o redistribuye el material del Código de ética de investigación del Programa de prevención de la diabetes de las escuelas de Kahnawà:ke, pueda haber costos asociados a este uso. Contáctenos para exponer su situación.
6. Adaptación del Código de ética de investigación del Programa de prevención de la diabetes de las escuelas de Kahnawà:ke en código de ética de investigación de una organización o comunidad: Contáctenos directamente escribiendo una carta que describa su uso.

CÓMO CITAR

Favor de citar este documento como sigue:

Kahnawà:ke Schools Diabetes Prevention Program. (2023). Code of Research Ethics. Kahnawà:ke, QC. (www.ksdpp.org). Copyright 1199888.

POLÍTICA DE DERECHO DE USO

Uso no comercial: Se otorga el permiso de usar y copiar extractos del Código de ética de investigación del Programa de prevención de la diabetes de las escuelas de Kahnawà:ke para todo uso no comercial, bajo las condiciones siguientes:

1. El aviso de derechos de autor que precede aparece en todas las copias y todos los documentos.
2. El nombre «the Kahnawà:ke Schools Diabetes Prevention Program» no deberá ser usado en ningún anuncio o programas de publicidad sin un permiso específico.

Uso comercial: Todo uso comercial de documentos de este sitio web necesitará una autorización y un importe. No se puede, bajo ninguna circunstancia, modificar ni distribuir archivos sin un permiso escrito específico.

Contacte el Kahnawà:ke Schools Diabetes Prevention Program al:

Correo electrónico: info@ksdpp.org

Teléfono: (450) 635-4374

Índice

Introducción.....	5
El propósito del Código de ética de investigación del KSDPP	5
Declaración de principios	5
Metodologías indígenas y filosofía haudenosaunee.....	5
Principios.....	6
Obligaciones de los socios.....	7
Obligaciones de los investigadores comunitarios	7
Obligaciones de los investigadores universitarios	7
Obligaciones de los pasantes universitarios.....	8
Los derechos de la comunidad de Kahnawà:ke y de las y los participantes en la investigación.....	8
Los derechos colectivos de la comunidad	9
Los derechos de las personas participantes.....	9
El proceso de evaluación y aprobación de una investigación éticamente responsable.....	9
El proceso de consentimiento	10
El ratirwahseron:nis del SDPP.....	10
Recopilación y manejo de datos	111
Recopilación de datos	11
Aceso a los datos	11
Divulgación y publicación de los resultados de investigación	12
Transferencia de conocimientos	12
Directrices en materia de autoría del KSDPP.....	12
Investigación en varios sitios y Acuerdo de investigación en varios sitios	133
Lista de verificación de la o del investigador	13
Apéndices.....	14
Apéndice A. Metodologías indígenas y filosofía haudenosaunee	14
Apéndice B. Proceso de evaluación y aprobación para una investigación éticamente responsable.....	15
Apéndice C. Proceso de consentimiento	18
Apéndice D. Proceso de presentación de resúmenes, carteles y artículos así como tesis y disertaciones de pasantes universitarios al KSDPP	19
Apéndice E. Transferencia de conocimientos.....	20
Apéndice F. Directrices en materia de autoría del KSDPP	21
Apéndice G. Lista de verificación de la o del investigador	24
Apéndice H. Lista de verificación de la o del revisor comunitario.....	26
Glosario de términos	27
Agradecimientos	32
Referencias	33

**Programa de prevención de la diabetes de las escuelas de Kahnawà:ke (KSDPP)
Código de ética de investigación (revisado en el 2023)**

Introducción

El centro para la investigación y la formación en la prevención de la diabetes del Programa de prevención de la diabetes de las escuelas de Kahnawà:ke (KSDPP) es un proyecto de investigación participativa basada en la comunidad.

El KSDPP es una asociación de la comunidad Kanien'kehá:ka (mohawk) de Kahnawà:ke que cuenta con investigadoras y investigadores afiliados. Las y los investigadores actuales provienen de la comunidad y de la Universidad McGill, la Universidad de Montreal y la Universidad Queens.

Durante todo el proceso relacionado con la investigación, los socios trabajan en forma cooperativa y colaborativa, a partir de un enfoque de investigación participativa basada en la comunidad. El proceso de investigación consiste en la formulación de pregunta(s) de investigación, la determinación de la metodología y de los métodos de investigación, la adquisición, el análisis y la interpretación de datos, y la divulgación de las experiencias así como de los resultados.

Cada socio aporta ideas y recursos a partir de su experiencia, sus conocimientos, su competencia y sus capacidades. Juntos, mediante el respeto mutuo, la consulta y la colaboración, las y los socios fortalecen considerablemente el proyecto y sus resultados. Las y los socios del proyecto comparten una comprensión de la investigación participativa basada en la comunidad como herramienta poderosa de aprendizaje para la salud y el bienestar, que contribuye a la salud de la comunidad en la que se realiza.

La investigación participativa basada en la comunidad garantiza el respeto de sus valores y de su filosofía, y la integridad científica del proyecto. Todos los socios tienen obligaciones respecto al proyecto y a la comunidad.

El propósito del Código de ética de investigación del KSDPP

El propósito del Código de ética de investigación del KSDPP consiste en establecer una serie de principios y procedimientos que orientarán a las y los socios para que se alcancen las metas y los objetivos del KSDPP.

El Código de ética de investigación del KSDPP describe las obligaciones de las y los socios en todas las etapas del proceso de investigación.

Declaración de principios

La libre determinación de las y los Kanien'kehá:ka de Kahnawà:ke de tomar decisiones acerca de la investigación se reconoce y se respeta.

La obligación de la o del investigador universitario de contribuir a la creación de conocimientos en su disciplina se reconoce y se respeta.

La investigación debe apoyar el empoderamiento de Kahnawà:ke para promover modos de vida sanos, bienestar, autoestima y la responsabilidad de las y los Kanien'kehá:ka de cuidar para las Siete Generaciones.

Metodologías indígenas y filosofía haudenosaunee

(Refiérase al Apéndice A)

El Código de ética de investigación del KSDPP integra los conocimientos, los modos de enseñanza y la toma de decisiones haudenosaunee («Gente de la casa larga»). Resolver problemas a partir de una investigación éticamente responsable necesita una comprensión de lo que significa ser Onkwehón:we

(«seres humanos reales que existen en espíritu»). La implementación de prácticas de investigación claramente onkwehón:we facilita soluciones que culturalmente responden a varias preocupaciones de investigación. De este modo, las y los Onkwehón:we no solo contribuyen a la elaboración de protocolos de investigación respetuosos en sus propias comunidades, pero también usan el conocimiento que heredaron para comprenderse mejor a sí mismos. Esto puede definirse como metodologías de descolonización.

Principios

- Las y los Kanien'kehá:ka y la filosofía kanien'kehá:ka deben ser respetados.
- Las y los investigadores universitarios y las responsabilidades profesionales deben ser respetados.
- La investigación debe respetar e integrar las metodologías onkwehón:we tomando en cuenta las fortalezas, los conocimientos, las experiencias y la cultura de la comunidad.
- El KSDPP reconoce que la investigación incluye los rituales. Se puede realizar rituales y prácticas ceremoniales durante el proyecto de investigación, cuando se juzga apropiado, para asegurar que cada persona se integre al equipo con una mente clara, que haya unidad de pensamientos y asegurarse de traer espíritu en el proceso que guiará la investigación por buen camino.
- La comunidad, las y los investigadores comunitarios e investigadores universitarios están asociados por igual en todos los aspectos de la investigación. La consulta y la colaboración continua deben caracterizar la asociación.
- La investigación debe ser relevante, provechosa, sostenible y benéfica para la comunidad.
- La investigación debe brindar oportunidades para el involucramiento de investigadores comunitarios y usar recursos comunitarios.
- El desarrollo de capacidades comunitarias valiosas debe ser integrado en todos los aspectos del proceso de investigación.
- Toda investigación debe someterse a un proceso de evaluación y aprobación para una investigación éticamente responsable.
- Todos las y los socios deben aprobar el código de ética antes de que empiece la investigación.
- El consentimiento activo, libre e informado debe ser obtenido de todas las personas participantes.
- La investigación debe garantizar la confidencialidad y el anonimato de las personas, organizaciones y comunidades, a no ser que estas partes decidan ser nombradas en la presentación de los resultados.
- Los análisis, la interpretación y los resultados de la investigación deben ser presentados a todos las y los socios y discutidos para garantizar su exactitud y evitar malentendidos.
- Los informes y los resúmenes deben devolverse en un lenguaje y una presentación fácil de entender para la comunidad.
- Los resultados de la investigación deben presentarse a la comunidad antes de su difusión en el ámbito público.
- Todos las y los socios deben participar en la toma de decisiones sobre la publicación y la divulgación de la investigación.

- Un socio tiene derecho a disentir respecto a la interpretación de los resultados de la investigación. Una interpretación distinta de los resultados debería ser perfectamente explicada y aceptada dentro de un proceso de toma de decisiones por consenso.
- La comunidad conserva la gestión de los datos: la propiedad, el control, el acceso y la posesión de todos los datos recopilados (First Nations Information Governance Centre, 2015). Como guardián de los datos, la comunidad debe seguir asegurando la confidencialidad y el anonimato de las personas, organizaciones y comunidades.
- Las y los investigadores universitarios deben conservar una copia de los datos para cumplir con sus responsabilidades universitarias. Todo uso futuro de esos datos deben satisfacer todos los principios antes mencionados.

Obligaciones de las y los socios

- Asegurarse de que la cultura y los valores de las y los Kanien'kehá:ka se reflejen en el proceso de investigación, manteniendo la integridad científica de la investigación.
- Representar los intereses de la comunidad y ser una o un defensor del bienestar promoviendo objetivos de estilos de vida integrales saludables y actitudes positivas hacia la comunidad.
- Formular recomendaciones continuas para orientar la planificación, la implementación y la evaluación de las actividades de intervención.
- Colaborar ofreciendo recomendaciones continuas sobre la investigación.
- Involucrarse en la transferencia de conocimientos con otras comunidades y organizaciones en los ámbitos locales, nacionales e internacionales.
- Proteger los datos después de finalizar las etapas de la investigación del KSDPP.
- Involucrarse en el proceso de evaluación y aprobación para una investigación éticamente responsable.

Obligaciones de las y los investigadores comunitarios

- Mantener la integridad de la asociación, una relación de confianza y el bienestar de la comunidad siempre es la prioridad en cualquier decisión acerca de la investigación.
- Trabajar con las y los investigadores universitarios para garantizar una comprensión mutua de las fuerzas, los conocimientos, las experiencias y la cultura de la comunidad.
- Facilitar los intercambios entre las y los investigadores universitarios y la comunidad para garantizar la integridad del proyecto.
- Promover la visión del KSDPP dentro de la comunidad, así como en el ámbito nacional e internacional.

Obligaciones de las y los investigadores universitarios

Las y los investigadores universitarios deben desarrollar una sensibilidad cultural de la comunidad, que supone las obligaciones siguientes:

- No perjudicar a la comunidad.

- Colaborar con la comunidad en el diseño, la implementación, la recopilación y el análisis de datos, la interpretación y la divulgación de los resultados.
- Asegurarse de que la investigación sea relevante y benéfica para la comunidad, y conforme con las exigencias de una investigación.
- Promover la creación y la divulgación de conocimientos mediante publicaciones y presentaciones orales, lo que incluye la documentación en la ejecución del proyecto y de los resultados.
- Garantizar la participación de la comunidad en todos los aspectos de la investigación.
- Realzar la capacidad de la comunidad proporcionando a sus miembros posibilidades continuas de participación activa en la investigación.
- Brindar formación y tutoría onkwehón:we a pasantes universitarios no indígenas, preferentemente a pasantes universitarios onkwehón:we.
- Garantizar que la investigación esté sometida al proceso de evaluación y aprobación para una Investigación éticamente responsable.
- Responder a las solicitudes de información de la comunidad después de que termine el proyecto de investigación.
- «Sensibilizarse y sensibilizar a las y los demás sobre las realidades y las historias de los pueblos indígenas y otros grupos marginalizados. Demostrar comprensión y apoyo a través de acciones, relaciones» (Montreal Indigenous Community NETWORK, 2019).
- «Involucrarse en proyectos con la mente y el corazón abiertos» (UBC Indigenous Research Support Initiative, 2019).
- «Dedicar tiempo para aprender los protocolos culturales apropiados y el lenguaje a utilizar (o a evitar). Escuchar verdaderamente las preocupaciones y las necesidades de la comunidad, así como la gran sabiduría que los miembros de la comunidad puedan compartir. Escuchar primero, para cada etapa del proyecto de investigación emprendida» (UBC Indigenous Research Support Initiative, 2019).

Obligaciones de los pasantes universitarios

- «Sensibilizarse y sensibilizar a las y los demás sobre las realidades y las historias de los pueblos indígenas y otros grupos marginalizados. Demostrar comprensión y apoyo a través de acciones, relaciones» (Montreal Indigenous Community NETWORK, 2019).
- « Involucrarse en proyectos con la mente y el corazón abiertos» (UBC Indigenous Research Support Initiative, 2019).
- «Dedicar tiempo para aprender los protocolos culturales apropiados y el lenguaje a utilizar (o a evitar). Escuchar verdaderamente las preocupaciones y las necesidades de la comunidad, así como la gran sabiduría que los miembros de la comunidad puedan compartir. Escuchar primero, para cada etapa del proyecto de investigación emprendida» (UBC Indigenous Research Support Initiative, 2019).

Los derechos de la comunidad de Kahnawà:ke y de las personas participantes en la investigación

El proyecto de investigación debe respetar los derechos y la dignidad de la comunidad y de las personas involucradas en la investigación.

Los derechos colectivos de la comunidad

- Entender por qué se lleva a cabo la investigación.
- Entender los objetivos, métodos y posibles resultados de la investigación.
- Entender cómo la investigación beneficiará a la comunidad.
- Entender si la investigación podría ser nociva para la comunidad y cómo podría dañarla.
- Estar involucrado en el proceso de evaluación y aprobación para una investigación éticamente responsable.
- Tener la posibilidad de involucrarse en todos los aspectos del proceso de investigación.
- Comprender que la investigación respetará el código de ética de investigación del KSDPP.

Los derechos de las personas participantes

- Preguntar al o a los investigador(es) cuestiones sobre la investigación en cualquier momento.
- Comunicar con el ratriwahseron:nis (un grupo de personas o una persona que resuelva(n) asuntos o cuestiones) elegido por el KSDPP por cualquier preocupación que tengan sobre el proyecto de investigación.
- Entender que la participación en la investigación es voluntaria.
- Entender que pueden negarse a participar en la investigación y tener todavía derecho a beneficiarse del KSDPP y de sus actividades conexas.
- Entender que pueden retirarse de la investigación en todo momento y tener todavía derecho a beneficiarse del KSDPP y de sus actividades conexas.

El proceso de evaluación y aprobación para una investigación éticamente responsable

(Refiérase al Apéndice B)

El proceso de evaluación y aprobación para una investigación éticamente responsable se aplica a toda y todo investigador o pasante universitarios que desea realizar una investigación con el KSDPP.

El proceso de evaluación y aprobación para una investigación éticamente responsable es un proceso de varias etapas que necesita la consulta de la comunidad y su compromiso. La consulta continua garantiza que la investigación apoya los principios de investigación participativa basada en la comunidad y respeta el código de ética de investigación del KSDPP.

Toda investigación propuesta puede ser evaluada y aprobada por el equipo de investigación del KSDPP (para el rigor científico), el comité de asesoría comunitaria del KSDPP (por su relevancia cultural y su evaluación de los beneficios para la comunidad) y el consejo de revisión institucional de la universidad.

El proceso de evaluación y aprobación para una investigación éticamente responsable implica:

1. La presentación de una carta de interés de la o del investigador al director científico del KSDPP o de su supervisor.
2. Reunión(es) de introducción y consulta con el equipo de investigación del KSDPP.
3. La presentación de una propuesta de investigación detallada después de la o las reunión(es) de consulta con el equipo de investigación del KSDPP.
4. La evaluación y aprobación en principio de la propuesta de investigación por parte del equipo de investigación del KSDPP.
5. La presentación de la propuesta de investigación de la o del investigador al comité de asesoría comunitaria (CAB, del inglés *Community Advisory Board*) y su consulta.
6. La emisión del certificado de aprobación del comité de asesoría comunitaria del KSDPP, salvo que la aprobación fuera concedida a otra entidad.
7. La emisión del certificado en principio por decisión del CAB antes de la aplicación al consejo consultivo de investigación del Centro de educación de Kahnawake o de otra organización comunitaria.
8. Fecha de emisión del certificado de aprobación del comité de asesoría comunitaria del KSDPP si está acordado a otra organización comunitaria.
9. Presentación de la solicitud al consejo de revisión institucional apropiado.
10. Un proceso de evaluación y aprobación paralelo.
11. Consulta, colaboración e informes continuos.

El proceso de consentimiento

(Refiérase a los Apéndices A y C)

La investigación debe respetar los derechos y la dignidad de la comunidad y de las personas involucradas en la investigación.

Antes de la recopilación de cualquier dato, se debe obtener el consentimiento de la comunidad y de las personas participantes. El consentimiento de la comunidad significa que aceptó, a través del CAB mediante el proceso de evaluación y aprobación para una investigación éticamente responsable, participar en la investigación.

Un consentimiento activo, libre e informado debe ser obtenido por medio de un formulario escrito, o bajo otra forma aceptable, de las personas participantes antes de la recopilación de datos. Se pedirá a las personas participantes de revisar y firmar el formulario de consentimiento del KSDPP o consentir verbalmente. El formulario de consentimiento incluirá el nombre y el número de contacto del ratirwahseron:nis del KSDPP.

El ratirwahseron:nis del KSDPP

Cada proyecto de investigación del KSDPP tendrá un ratirwahseron:nis; alguien que pueda ser contactado respecto a los derechos de las personas participantes, a cuestiones éticas o a toda preocupación que pueda surgir en relación a la investigación. El ratirwahseron:nis es un miembro del equipo del KSDPP que

se ofreció para el cargo, conoce el proyecto de investigación, pero no está directamente involucrado en las actividades de investigación. El nombre del ratiwahseron:nis estará incluido en el formulario de consentimiento. Las personas participantes en el estudio (o sus guardianes) pueden comunicar con el ratiwahseron:nis si tienen preocupaciones o quejas o si sienten que ellas (o sus hijos) fueron tratadas injustamente durante el proyecto. Toda queja será discutida de inmediato con la o el investigador responsable. (El asistente de investigación del KSDPP estará disponible para contestar preguntas generales relativas a los detalles del proyecto y su nombre estará también incluido en el formulario de consentimiento).

Recopilación y gestión de datos

Recopilación de datos

- El KSDPP se asegurará de que la recopilación de datos de las personas y de la comunidad respete la integridad cultural e intelectual de la comunidad, y que la práctica de investigación científica sea competente.
- El KSDPP se asegurará de que los métodos y las metodologías de investigación sean lo más culturalmente apropiados.
- El KSDPP, en nombre de la comunidad, garantizará la propiedad, el control y la posesión de los datos así como el acceso a los mismos.
- La codificación, la gestión y la protección de los datos estarán especificadas en la propuesta de investigación antes del inicio de cualquier investigación.
- Todos los datos recopilados estarán documentados por la o el director científico o delegado del KSDPP, para proteger y asegurar la privacidad y confidencialidad de los datos.

Acceso a los datos

La evolución de las preguntas de investigación respecto a los objetivos de la subvención original. Dentro de los objetivos generales de la subvención y de los proyectos de investigación individuales, que ya obtuvieron aprobación ética por parte del CAB y del consejo de revisión institucional (IRB, del inglés *Institutional Review Board*) de la universidad correspondiente, pueden surgir nuevas preguntas de investigación que podrían investigarse empleando los datos existentes.

- Las o los investigadores siempre solicitarán la evaluación y la aprobación para las nuevas preguntas de investigación al CAB.
- La revisión del IRB de la universidad no se necesita si los datos no están vinculados a personas y son completamente anónimos y anonimizados.
- La revisión del IRB de la universidad es necesaria si la solicitud ética original o los formularios de consentimiento eran muy específicos y no incluían la nueva pregunta. La aprobación ética del IRB no se necesita si la solicitud al IRB o los formularios de consentimiento son muy generales y cubren la futura investigación.
- La aprobación del IRB de la universidad siempre se necesita si la pregunta implica altos riesgos para la comunidad o las personas.

Análisis de datos secundarios. El análisis de datos secundarios es: (a) el nuevo análisis de datos existentes de un proyecto de investigación para contestar una pregunta de investigación que no está incluida en los objetivos de la subvención de la investigación original o de la solicitud ética original y (b) el análisis de los datos recopilados por otra organización para fines que no sea la investigación p. ej., para registros hospitalarios. Ambas situaciones necesitan que las o los investigadores soliciten una aprobación ética del CAB y del IRB de la universidad correspondiente.

Divulgación y publicación de los resultados de investigación

(Refiérase al Apéndice D)

La divulgación o difusión de conocimientos es el proceso de presentación de los resultados de la investigación de vuelta a la comunidad así como dentro del ámbito público.

Todos los resultados y los conocimientos de la investigación generados por el KSDPP se considerarán dignos de ser divulgados.

Todos los resultados y los conocimientos de la investigación generados por el KSDPP serán presentados, discutidos y aprobados por el comité de asesoría comunitaria, las organizaciones competentes y las comunidades participando en la investigación antes de la divulgación de los resultados al exterior, al público en general, incluso en publicaciones y conferencias científicas.

La publicación y divulgación de los resultados de la investigación seguirán principios éticos generalmente aceptados. Estos principios comprenden:

- El anonimato: los resultados de la investigación serán presentados en forma agregada o agrupada. Es decir que las personas participantes no serán identificadas salvo que deciden serlo.
- El anonimato de la comunidad: la comunidad tiene el derecho de decidir si quiere ser identificada o no para la divulgación de los resultados de investigación.
- Privacidad y confidencialidad: toda la información recopilada de las personas participantes y de la comunidad permanecerá privada y confidencial.
- Respeto: la integridad cultural e intelectual de las y los Kanien'kehá:ka debe ser respetada en todas las divulgaciones del KSDPP.

Transferencia de conocimientos

(Refiérase al Apéndice E)

La transferencia de conocimientos del KSDPP es un proceso interactivo que incorpora los nuevos conocimientos adquiridos durante la investigación para convertirlos en soluciones prácticas, herramientas e información que mejorarán la salud y el bienestar general de las personas.

Directrices en materia de autoría del KSDPP

(Refiérase al Apéndice F)

- La divulgación de los resultados de la investigación y de los conocimientos generados respetará las directrices en materia de autoría del KSDPP que comprenden:

- La planificación y la redacción de un manuscrito
- Las responsabilidades del autor principal
- Los criterios de elegibilidad para la invitación a publicar
- Los criterios en materia de autoría
- Las responsabilidades en materia de autoría
- Los derechos de autor de pasantes universitarios
- Una sección de reconocimientos de las directrices en materia de autoría del KSDPP.

Investigación en varios sitios y acuerdo de investigación en varios sitios

La investigación en varios sitios implica una investigación realizada por el KSDPP en colaboración con otras comunidades, equipos de investigación, universidades u organizaciones.

Una investigación en varios sitios, que se realiza en colaboración con el KSDPP, estará guiada por el código de ética de investigación o por una adaptación del código de ética de investigación del KSDPP (p. ej., el código de ética de investigación para la capacitación en movilización comunitaria — KSDPP CMT Pathways Team, 2020). Se aplicará la evaluación y aprobación para una investigación éticamente responsable del KSDPP o una adaptación del procedimiento.

Se exige un acuerdo de investigación por escrito, firmado por todas las partes, antes de que empiece la investigación. Debe estar revisado y aprobado por el equipo de investigación del KSDPP, el comité de asesoría comunitaria del KSDPP y toda(s) (las) comunidad(es) relevante(s) (y organizaciones — en caso de que universidades o organizaciones regionales estén involucradas). En el acuerdo de investigación, tiene que especificarse la propiedad y el control de los datos y los principios fundamentales y obligaciones que los socios en la investigación deben respetar cuando se recopilen, usen, almacenen y divulguen datos personales y agregados. El (los) acuerdo(s) debe(n) incluir los valores y tradiciones, así como los derechos y las responsabilidades de cada comunidad.

Lista de verificación de la o del investigador

(Refiérase al Apéndice E)

La lista de verificación describe los puntos específicos con que cada nuevo investigador debe cumplir para llevar a cabo una investigación en la comunidad. Esto incluye el proceso de evaluación y aprobación, el proceso de divulgación y la devolución de datos al KSDPP.

Cada proyecto de investigación e investigador nuevos son responsables de asegurarse de que se entienden las exigencias para el proceso de intercambio oportuno y la elaboración de ideas, propuestas y publicaciones de investigación en las reuniones del equipo de investigación y las reuniones del CAB.

Apéndices

Apéndice A. Metodologías y filosofía haudenosaunee

Las metodologías de descolonización integran métodos y teorías enraizadas en el saber indígena. Ello implica la recuperación de la historia y de la cultura indígena y su difusión en nuestras propias voces y maneras. La erudita māori Linda Tuhiwai Smith explica que las metodologías onkwehón:we «son "parámetros" que deben ser incorporados explícitamente en la investigación, sobre los que se debe reflexionar, señalar abiertamente como parte del diseño de la investigación, discutir como parte de los resultados finales del estudio y devolver a las personas en modos culturalmente apropiados y en un lenguaje que puede entenderse» (1999). A ese respecto, los conocimientos y las formas de enseñanza haudenosaunee ofrecen una manera onkwehón:we distinta de realizar una investigación en Kahnawà:ke. La filosofía subyacente sirve de base para una manera culturalmente relevante de realizar una investigación e integrar los principios haudenosaunee de skén:nen (paz), ka'shatsténhsera (poder) y kariwi:io (justicia).

Se puede encontrar una manifestación concreta de esta filosofía en el proceso haudenosaunee de toma de decisiones consensuadas. Los principios fundamentales de este proceso proporcionan una base para la comprensión de la conducta y del pensamiento colectivos que deben reflejarse en el proceso de investigación. La Enhse'nikonhraketskon celebrada al principio de este proceso se lleva a cabo antes de todo encuentro público, así como reuniones sociales y políticas en donde se delibera sobre un tema. El término Enhse'nikonhraketskon significa «las palabras que se usan para levantar los ánimos de aquellas personas cuyo ánimo está por los suelos» o, en el caso de recién llegados al pueblo o de nuevos investigadores, «las palabras que se pronuncian a la orilla del bosque para recibir a las y los recién llegados que han viajado una larga distancia para llegar aquí». La Enhse'nikonhraketskon tiene un papel importante que jugar en esto, despeja la mente para lo que sigue. Básicamente, la ceremonia es una limpieza figurativa de los ojos, de los oídos y de la garanta, que significa la necesidad de lucidez, equidad y objetividad, esencial para cualquier proceso de toma de decisiones o de asociación en una investigación. El proceso exige de las personas que participen plenamente, que escuchen y que contribuyan a la discusión. De este modo, la equidad, la rendición de cuentas y la igualdad se convierten en los principios fundamentales de la investigación como un proceso de transferencia de conocimientos. La decisión final, el resultado o incluso el informe de investigación deben tomar en cuenta a las generaciones futuras (los que vendrán).

Apéndice B. Proceso de evaluación y aprobación para una investigación éticamente responsable

1. Presentación de una carta de interés de la o del investigador al director científico o al supervisor del KSDPP

Una o un investigador universitario debería estar afiliado a una universidad. Una o un investigador comunitario debería estar vinculado al KSDPP.

El director científico distribuirá la carta de interés de la o del investigador al equipo de investigación del KSDPP.

Mientras tanto, se supone que la o el investigador (si es nuevo) visite la comunidad y se familiarice con el KSDPP y la cultura de Kahnawà:ke.

2. Reunión(es) de introducción y consulta con el equipo de investigación del KSDPP

En la reunión con el equipo de investigación del KSDPP, la o el investigador tendrá la oportunidad de discutir de su carta de interés y de las posibilidades de investigación.

3. Presentación de una propuesta de investigación detallada después de la(s) reunión(es) con el equipo de investigación del KSDPP

Después de la consulta apropiada, con orientación y apoyo continuo, la o el investigador presentará la propuesta al director científico, o en el caso de una o un pasante universitario, a su supervisor de investigación.

La o el supervisor de investigación se asegurará de que la propuesta se apoye en los principios de la investigación participativa basada en la comunidad y respete el código de ética de investigación del KSDPP.

La o el supervisor de investigación se asegurará de que la propuesta sea distribuida al equipo de investigación una semana antes de su reunión con el equipo de investigación.

La propuesta comportará una breve descripción de la investigación propuesta, incluyendo pregunta(s) e hipótesis, métodos, su pertinencia en cuanto a las prioridades del KSDPP, los eventuales riesgos y beneficios para las personas participantes, tanto a título individual como colectivo en la comunidad, las posibilidades de desarrollo de las capacidades de la comunidad, un calendario, el modo de reporte de los avances de investigación, la forma de divulgación de los conocimientos generados en la investigación y un plan de transferencia de conocimientos para que los resultados de la investigación beneficie a la comunidad y a otros fuera de la comunidad.

La o el investigador, acompañado por su supervisor(a) de investigación del KSDPP (si procede), asistirá a una reunión de consulta con el equipo de investigación del KSDPP sobre la investigación propuesta.

4. Evaluación y aprobación en principio de la propuesta de investigación por el equipo de investigación del KSDPP

La o el investigador incluirá la retroalimentación y las recomendaciones del equipo de investigación del KSDPP en la propuesta, que pueda necesitar una evaluación y aprobación ulterior de los miembros apropiados del equipo de investigación. Esta etapa busca asegurar que se elija la metodología, la recopilación de datos y el análisis apropiados así como el rigor científico.

El equipo de investigación del KSDPP decidirá, por consenso, aprobar en principio o rechazar la propuesta, siempre que la decisión sea motivada.

5. Presentación de la propuesta de investigación de la o del investigador al comité de asesoría comunitaria y consulta

Después de recibir la aprobación en principio del equipo de investigación del KSDPP, la o el investigador presentará la propuesta al comité de asesoría comunitaria para su revisión y aprobación.

La o el investigador enviará su propuesta al coordinador del equipo de investigación o al director general del KSDDP u a otra persona asignada, y una copia al coordinador del comité de asesoría comunitaria o al director general del KSDDP u a otra persona asignada una semana antes de la presentación de la o del investigador ante el comité de asesoría comunitaria.

La o el coordinador del comité de asesoría comunitaria distribuirá la propuesta al comité de asesoría comunitaria.

La o el investigador, acompañado por su supervisor(a) de investigación del KSDPP (si procede), presentará su propuesta al comité de asesoría comunitaria.

La o el investigador abordará las preguntas o preocupaciones del comité de asesoría comunitaria y incorporará su retroalimentación y sus recomendaciones.

El comité de asesoría comunitaria decidirá, por consenso, de aprobar o rechazar la propuesta. Una segunda reunión del comité de asesoría comunitaria, o más, puede ser necesaria. Esta etapa busca asegurar que la investigación propuesta es culturalmente apropiada y beneficiará a la comunidad.

6. La emisión de un certificado de aprobación del KSDPP por el comité de asesoría comunitaria

Cuando ya no se necesita una evaluación y aprobación de otra organización de la comunidad, un miembro de la junta directiva del comité de asesoría comunitaria emitirá el «certificado de aprobación del KSDPP» a favor de la o del investigador dentro de un plazo de 7 a 10 días de la toma de decisión.

Cuando la propuesta incluye la participación de niñas o niños o de miembros del personal que asisten a clases bajo el mandato del centro de educación de Kahnawà:ke, debe obtenerse primero la aprobación en principio del equipo de investigación, luego debe recibir la aprobación en principio o un certificado de aprobación del comité de asesoría comunitaria. La o el investigador presenta entonces la propuesta al consejo consultivo de investigación del Centro de educación de Kahnawake o de otra organización comunitaria para su evaluación y aprobación. Un certificado de aprobación será emitido después de la evaluación y aprobación del consejo consultivo de investigación del Centro de educación de Kahnawake. Más adelante, incumbirá a las y los investigadores la responsabilidad de seguir y respetar los protocolos y procedimientos esbozados por el consejo consultivo de investigación del Centro de educación de Kahnawake.

Cuando la propuesta incluye la participación de otras escuelas u organizaciones de la comunidad, se debe obtener primero la aprobación en principio del comité de asesoría comunitaria. El equipo de investigación y el comité de asesoría comunitaria le aconsejarán a la o al investigador de solicitar la aprobación de la escuela u organización comunitaria competente. Un certificado de aprobación será emitido después de su evaluación y aprobación por la escuela u organización comunitaria relevante.

7. Presentación de la solicitud al consejo de revisión institucional de la universidad

La o el investigador presentará una solicitud completa de evaluación y aprobación ética al comité de asesoría comunitaria antes de presentar la solicitud al consejo de revisión institucional apropiado.

Se espera que la o el investigador se remita a las exigencias y procedimientos del consejo de revisión institucional de la universidad apropiada. La presentación debería incluir el certificado de aprobación o el aviso de aprobación en principio del KSDPP (ver el n° 8).

Cuando se solicita una evaluación y aprobación ética al consejo de revisión institucional de la universidad apropiada, la solicitud de evaluación y aprobación debe comprender una carta de presentación, la propuesta de investigación incluyendo los métodos y las herramientas de evaluación, así que los formularios de consentimiento.

La solicitud debe ser revisada por miembros competentes del equipo de investigación, miembros del comité de asesoría comunitaria y, de ser necesario, por otras organizaciones comunitarias relevantes.

8. Proceso de evaluación y aprobación paralelo

Un proceso de evaluación paralelo, mediante el cual se busca la evaluación y la aprobación ética al mismo tiempo al consejo de revisión institucional de la universidad o a una organización comunitaria, puede realizarse después de que el comité de asesoría comunitaria haya aprobado en principio la propuesta.

Antes del inicio de la investigación, se debe conseguir los certificados de aprobación del comité de asesoría comunitaria y del consejo de revisión institucional de la universidad.

9. Consulta, colaboración e informe continuos

De conformidad con una consulta y colaboración continuas, la o el investigador tiene la responsabilidad de participar en las reuniones del equipo de investigación y del comité de asesoría comunitaria para respetar la asociación.

La o el director científico presenta informes anuales sobre los avances de la investigación al consejo supervisor, al presidente del comité ejecutivo del comité de asesoría comunitaria y al presidente del consejo de investigación de salud y servicios sociales Onkwata'karitáhtshera del KSDPP.

Apéndice C. Proceso de consentimiento

Antes de la recopilación de cualquier dato, se debe obtener el consentimiento de la comunidad y de las personas participantes. El consentimiento significa que la comunidad, por medio del CAB, a través del proceso de evaluación y aprobación para una investigación éticamente responsable, y las personas u organizaciones participantes han aceptado participar en la investigación.

El consentimiento activo, libre e informado debe obtenerse de las personas participantes por escrito o bajo otra forma antes de la recopilación de datos. Se pedirá a las personas participantes de firmar el formulario de consentimiento del KSDPP o de dar su consentimiento oral. El formulario de consentimiento incluirá el nombre y el número de contacto del ratriwahseron:nis del KSDPP.

El formulario de consentimiento del KSDPP o la carta de información:

- Explicará por qué se realizará la investigación.
- Enumerará los objetivos, métodos y resultados esperados de la investigación.
- Especificará lo que la investigación necesita de las personas participantes.
- Aclarará que la participación en la investigación es voluntaria y que la persona participante puede retirarse de la investigación en cualquier momento, por cualquier motivo, sin consecuencias negativas para ella.
- Describirá los beneficios de los resultados de la investigación para las personas y la comunidad.
- Expondrá cualquier riesgo posible que pueda ocurrir durante o después de la participación en la investigación.
- Describirá todo incentivo que la persona participante podría recibir por su participación en la investigación.
- Explicará la protección de la privacidad de las personas por medio de la confidencialidad de los datos.
- Informará a las personas participantes de la publicación de los resultados de la investigación en revistas importantes.
- Avisará a las personas participantes de la presentación de los resultados de la investigación a la comunidad antes de su publicación en los ámbitos locales, nacionales o internacionales.
- Informará a las personas participantes que su firma en el formulario de consentimiento no excluye ninguno de sus derechos jurídicos.

Apéndice D. Proceso de presentación de resúmenes, afiches, artículos, tesis y disertaciones de pasantes universitarios al KSDPP

Proceso de presentación

La decisión de presentar un resumen en una conferencia será aprobada por el equipo de investigación del KSDPP.

Esta decisión estará sometida al CAB para informarla (FYI, del inglés *For your Information*) por lo menos un mes, de ser posible, antes del envío del resumen.

La información sobre la conferencia se dará a conocer a la reunión del CAB e incluirá la justificación de la elección de la conferencia.

El CAB tendrá la posibilidad de pedir claridad sobre la adecuación del resumen con el lugar de la conferencia y de cualquier otro proyecto de divulgación.

El comité de revisión del CAB debe examinar el resumen antes de que sea enviado.

Se debe someter dos versiones del resumen al director científico o al delegado para su presentación a los revisores una semana antes de la evaluación. La versión científica será el esbozo previsto para la presentación en la conferencia, redactado dentro del límite de palabras definido por la conferencia. La versión comunitaria tendrá el mismo contenido que la versión científica sin ser redactada en un lenguaje universitario pero empleando los conceptos comunitarios. La versión comunitaria no tendrá límite de palabras.

Los resultados que se expondrán en la conferencia serán presentados primero a los miembros de la comunidad (incluyendo al CAB, a la comunidad en general, o al personal del KSDPP que son miembros de la comunidad), en algún formato, antes de la conferencia.

Proceso de presentación para carteles y artículos

Todos los artículos (científicos o para medios locales), carteles y presentaciones deben ser evaluados y aprobados por un mínimo de dos (2) revisores del CAB antes de ser sometidos, en el caso de artículos, o presentados, en el caso de carteles y presentaciones.

Una copia del artículo o de los contenidos de los carteles o presentaciones deben ser sometidos al director científico o al delegado para su presentación a los revisores del CAB por lo menos una semana antes de la evaluación.

Proceso de presentación para tesis y disertaciones de pasantes universitarios

Todas las tesis y disertaciones de las y los pasantes universitarios deben ser evaluadas por un mínimo de dos (2) revisores del CAB en tiempo oportuno para que las y los pasantes universitarios puedan incorporar la retroalimentación antes de la presentación final de sus tesis a la universidad.

Apéndice E. Transferencia de conocimientos

Existen varias descripciones, distintas y complejas, de transferencia de conocimientos (KT, del inglés *Knowledge Translation*). Los institutos canadienses de investigación en salud (CIHR, Canadian Institutes of Health Research) definen la KT como: «un proceso dinámico e iterativo que comprende la síntesis, la divulgación, el intercambio y la aplicación ética y correcta de conocimientos para mejorar la salud de las y los Canadienses, ofrecer servicios y productos de salud más eficaces y reforzar el sistema de salud». Los CIHR explican luego que: «este proceso se da dentro de un sistema complejo de interacciones entre investigadores y usuarios del conocimiento (las personas que usan los conocimientos o los resultados) cuya intensidad, complejidad o nivel de compromiso puede variar según la naturaleza de la investigación y de los resultados, y las necesidades del usuario particular de los conocimientos» (Canadian Institutes of Health Research, 2016). El Instituto de salud de las y los Indígenas del CIHR incorpora también una sección sobre la transferencia de conocimientos del 2009 (Estey, Smylie & Macaulay, 2009).

En la práctica, la transferencia de conocimientos es la manera de garantizar que los resultados de la investigación, que son conocimientos, sean fácilmente disponibles para que todas y todos puedan entender el significado y la importancia de las conclusiones. Los resultados de la investigación tienen como fines de servir para mejorar la salud de las personas y de las comunidades, perfeccionar los servicios de salud (p. ej., cómo las organizaciones de salud y las personas brindan atención a pacientes y clientes) y mejorar las políticas que promuevan la salud (p. ej., no fumar al interior de los edificios). La transferencia es la descripción de cómo los resultados están siendo divulgados y discutidos con cualquier persona que pueda beneficiarse. Ello comprende compartir tanto los documentos de investigación redactados en un lenguaje universitario como en un lenguaje no universitario y hablar de los resultados con cualquiera que pueda beneficiarse. Ello incluye a las personas que participaron en la investigación, los miembros y las organizaciones de la comunidad y los que pueden usar los resultados para desarrollar y mejorar programas y políticas. Esta divulgación puede ser local, regional, nacional e internacional.

El enfoque de investigación del KSDPP que usa la investigación participativa basada en la comunidad, fundada en una asociación de miembros de la comunidad, investigadores comunitarios e investigadores universitarios, apoya también la aplicación de conocimientos integrados (IKT del inglés *Integrated Knowledge Translation*) (Canadian Institutes of Health Research, 2016). La IKT se da mediante discusiones e intercambio de conocimientos durante todo el proceso de investigación con las y los socios, aprendiendo continuamente los unos de los otros.

La transferencia de conocimientos en la prevención de la diabetes puede realizarse mediante la narración de historias, las discusiones en curso y la participación activa. La narración de cuentos indígenas implica el intercambio de conocimientos, las experiencias vividas y que viven las personas y las comunidades. El proceso de narración de historias, en sí, expresa las interrelaciones e interacciones entre las personas y su entorno. La narración de historias contribuye al foro de conocimientos estimulando la reflexión y brindando la oportunidad de aplicar el conocimiento a soluciones prácticas. Como en la narración de cuentos, con los conocimientos que fluyen en ambas direcciones entre las y los miembros de la comunidad y las y los investigadores, la transferencia de conocimientos puede servir a agilizar la comprensión y los beneficios de los resultados de la investigación para las y los miembros de la comunidad en Kahnawà:ke, otras comunidades indígenas, científicos, profesionales de la salud y políticos. Además, en un entorno de investigación pluricultural, el «espacio ético» entre la comunidad y las y los investigadores permite que ocurra la transferencia de conocimientos (Ermine, 2006).

Apéndice F. Directrices en materia de autoría del KSDPP

Introducción

Todo conocimiento producido por el KSDPP puede considerarse como digno de difusión. Toda difusión de material que pertenece al KSDPP seguirá las normas éticas generalmente aceptadas.

Los principios que guían la difusión comprenden:

- El anonimato: los resultados de investigación serán presentados en forma agregada o agrupada. Las personas participantes no serán identificadas salvo si optan por hacerlo.
- El anonimato de la comunidad: la comunidad tiene derecho de decidir si quiere ser identificada o no en la difusión de los resultados de la investigación. La decisión le toca al comité de asesoría comunitaria.
- La privacidad y la confidencialidad: toda información recopilada de las personas participantes y de la comunidad permanecerá privada y confidencial.
- Respeto: la integridad cultural e intelectual de las y los Kanien'kehá:ka debe ser respetada en todas las divulgaciones del KSDPP.
- Los resultados serán presentados en una forma que sea pertinente y significativa para la comunidad.
- La divulgación debe seguir el proceso de evaluación del resumen y del manuscrito del KSDPP.

La divulgación de los conocimientos puede presentarse en el (los) siguiente(s) formato(s):

- Por escrito en una revista científica o revisada por pares
- Una presentación oral de un manuscrito en una conferencia o una reunión científica
- La presentación en cartel en una conferencia científica
- Una presentación oral a la comunidad
- Un documento escrito para la comunidad
- Una monografía o un capítulo de una monografía
- El KSDPP como ejemplo para un estudio de caso
- El programa de formación para la prevención de la diabetes del KSDPP
- Por video o historias numéricas (digitales)
- Una exposición de arte y otras formas creativas de difusión de los conocimientos

Planificación y redacción de un manuscrito

Cuando se planifica y se redacta un manuscrito para su publicación, todos los autores eventuales deben reconocer las directrices en materia de autoría del KSDPP como protocolo para determinar la autoría. El consenso entre la o el autor y las y los coautores en relación con las funciones y responsabilidades debe acordarse en las primeras etapas de elaboración del manuscrito.

La o el autor principal: la persona que asume la responsabilidad principal para el manuscrito entero incluso si ella o él no tiene una comprensión profunda de cada parte del trabajo. La o el autor principal debe aceptar las responsabilidades de autor principal.

La o el coautor: toda persona que acepta las responsabilidades de coautoría una vez confirmada su admisibilidad.

Responsabilidades de la o del autor principal

- Coordinar la planificación y la redacción del manuscrito en colaboración con las o los miembros del equipo de investigación del KSDPP.
- Determinar quien responde a los criterios de elegibilidad para una invitación a publicar.
- Enviar una invitación y elaborar un plan y un resumen del manuscrito para invitar coautores, junto con las directrices en materia de autoría del KSDPP.
- Asegurarse de que las y los coautores invitados examinen el plan y el resumen del manuscrito (por correo electrónico, conferencia telefónica, reunión, etc.).
- Asegurarse de que las y los coautores describan sus contribuciones y estén conformes con su contribución antes de que empiece el proceso de redacción.
- Establecer que se respeten los criterios para autoría y sus responsabilidades.
- Mantener contacto con la o el coordinador de investigación para garantizar que se siga el proceso de evaluación del manuscrito de la comunidad.
- Presentar el manuscrito a revistas científicas, obtener firmas para la divulgación, etc.
- Coordinar los manuscritos de múltiples sitios y actuar como enlace con los otros miembros del equipo de múltiples sitios.

Criterios de elegibilidad

La o el autor principal y las o los coautores deben satisfacer al menos uno de los siguientes criterios para recibir una invitación a publicar:

- Haber contribuido notablemente a una intervención específica (pertinente para el manuscrito).
- Haber contribuido notablemente al concepto y al diseño de la investigación.
- Haber contribuido notablemente a la síntesis de la revisión bibliográfica.
- Haber contribuido notablemente a la adquisición de datos.
- Haber contribuido notablemente al análisis de los datos.
- Haber contribuido notablemente a la interpretación de los resultados.
- Poder aportar conocimientos especializados esenciales (p. ej., universitarios, conocimientos indígenas, clarificación histórica, pertinencia cultural, etc.).

Criterios para autoría

- Haber cumplido por lo menos con un criterio para recibir una invitación a publicar.
- Haber contribuido notablemente a ideas pertinentes y específicas sobre el manuscrito completo.
- Aceptar las responsabilidades de una o un autor.

Responsabilidades de autoría

Se exigen las siguientes responsabilidades para la autoría del KSDPP. Todas y todos los autores deben cumplir con cada una de las cuatro responsabilidades de autoría:

1. Leer y comprender el manuscrito en su conjunto.
2. Proporcionar un esbozo escrito de su contribución al manuscrito para ser aprobado por todas y todos los coautores antes de que empiece la redacción.
3. Trabajar dentro de los plazos establecidos.
4. Aprobar la versión final del manuscrito.

Autoría de pasante universitario

Si una o un pasante universitario está escribiendo un artículo basado sobre su tesis, será entonces la o el primer autor.

Si la o el pasante no empieza un manuscrito dentro de los seis meses y no lo presenta dentro de los 12 meses de la obtención de un título, la o el supervisor u otro delegado puede hacerse cargo de la preparación y presentación del (de los) manuscrito(s). En tales casos, el orden de autoría puede cambiar para permitir que la o el supervisor, o delegado, sea el primer autor.

Reconocimiento de la sección Directrices sobre autoría del KSDPP

A todas las personas que contribuyeron al proyecto de investigación, pero no cumplieron con los criterios de autoría del KSDPP, se les puede ofrecer la inclusión en la sección de agradecimientos del manuscrito.

La o el autor principal del manuscrito debe conseguir un permiso escrito de las personas agradecidas.

Financiamiento

La fuente de financiamiento de la investigación divulgada debe ser incluida.

Apéndice G. Lista de verificación de la o del investigador

Proceso de evaluación y aprobación	Fecha de finalización
1. Presentación de la carta de interés al director científico del KSDPP	
2. Sumisión de la propuesta de investigación detallada y presentación al equipo de investigación del KSDPP	
3. Aprobación en principio acordada por el equipo de investigación del KSDPP	
4. Presentación de la propuesta de investigación al comité de asesoría comunitaria del KSDPP	
5. Presentación al consejo consultivo de investigación del Centro de educación de Kahnawake o a otra organización comunitaria (si aplicable)	
6. Certificado de aprobación del comité de asesoría comunitaria del KSDPP	
7. Presentación del formulario de ética al consejo de revisión institucional (IRB) de la universidad competente	
8. Certificado de aprobación emitido por el consejo de revisión institucional (IRB) de la universidad competente	
9. Reseña de la propuesta de investigación y una copia del certificado de aprobación del CAB y del IRB al OHSSRC	
10. Finalización del tutorial o del curso sobre ética	

Proceso de divulgación	Fecha de finalización
1. Presentación de los resultados finales al equipo de investigación del KSDPP	
2. Presentación de los resultados finales al comité de asesoría comunitaria del KSDPP y a cualquier otra organización comunitaria que dio su aprobación ética	
3. Sumisión de una reseña escrita para la comunidad de Kahnawà:ke	
4. Reseña de los resultados de investigación entregados al OHSSRC	
5. Sumisión del esbozo de un artículo científico a la o al supervisor	
6. Presentación del esbozo de la tesis para la evaluación comunitaria y universitaria	

Al completar los requisitos para la obtención del grado	Fecha de finalización
1. Entrega de los datos al KSDPP (verificar donde se aplica): a) formularios de consentimiento b) cuestionarios llenados c) grabaciones audio de los grupos de reflexión d) transcripciones de los grupos de reflexión e) otros (especificar)	
2. Proporcionar una dirección permanente, un número de teléfono y una dirección electrónica a la o al secretario de investigación o a otro miembro designado por el KSDPP	
3. Llenar el formulario de reseña (ver la página siguiente).	

APÉNDICE G. (sigue)

Lista de verificación de la o del investigador

Reseña de la investigación:

1. Título del proyecto de investigación:
2. Autor (investigador principal) y colaboradores (incluye las y los estudiantes de maestría y de cursos de verano):
3. Agencia financiadora:
4. Año(s):
5. Reseña (un párrafo incluyendo los objetivos y los métodos de investigación, el tamaño de la muestra y la descripción de las y los participantes)
6. Resultados (conclusiones principales)
7. Divulgación (donde se presentaron los resultados p. ej., presentación en carteles para una conferencia con el título y el año de la conferencia, el título del artículo publicado y la referencia de la revista, etc.)
8. Recomendaciones emanadas de los resultados (para el equipo de intervención)

Apéndice H. Lista de verificación de la o del revisor de la comunidad

Respeto de las formas indígenas de conocimiento

Algunas cosas que indagar...	S/N	Comentarios
Incluye metodologías, conocimiento(s) y experiencia indígenas		
Cumplir con el código de ética de la comunidad local		
La o el investigador ha desarrollado una sensibilidad cultural respecto a la comunidad		
La comunidad está de acuerdo con la interpretación de los resultados		

Pertinencia para la comunidad

Algunas cosas que indagar...	S/N	Comentarios
La historia de la comunidad y su descripción (si nombrada)		
Las y los miembros de la comunidad involucrados en la toma de decisión y el proceso de diseño de la investigación		
Las decisiones fueron no jerárquicas y consensuadas		
La comunidad comprendió el propósito de la investigación		
El proyecto de investigación mejoró o mejorará el bienestar de la comunidad		

Reciprocidad entre las y los socios de investigación

Algunas cosas que indagar...	S/N	Comentarios
No se ha causado daños a la comunidad		
Los beneficios de la investigación para la comunidad fueron claros		
Las y los miembros de la comunidad tuvieron la posibilidad de desarrollar capacidades		
Existe un plan que permita a la comunidad administrar los datos		

Responsabilidad a través de la participación de la comunidad

Algunas cosas que indagar...	S/N	Comentarios
Las y los miembros de la comunidad pudieron participar en todo el proceso de investigación		
Las y los miembros de la comunidad fueron consultados sobre la participación, la recopilación y el análisis de datos		
Las y los miembros de la comunidad pudieron controlar los datos y tener acceso a los mismos en todo momento		
La o el investigador reconoce la propiedad comunitaria		
Los resultados fueron presentados a las comunidades		
Los resultados fueron interpretados y aceptados por la comunidad		

Agradecimientos: La elaboración de esta lista de verificación fue encabezada por Colin Baillie, en consulta con miembros del CAB, Amelia Tekwatónti McGregor y Morgan Kahenttonni Phillips.

Glosario de términos

Análisis de datos primarios: es la primera análisis de los datos originales.

Anonimato: es un principio ético que se aplica a la divulgación y la publicación de los resultados de investigación. Ningún dato recopilado de una persona o de la comunidad debe ser identificado. Los datos nunca están vinculados a una persona o a una comunidad.

Aprobación en principio: se refiere a la aprobación condicional de la propuesta de investigación. La aprobación en principio significa que el equipo de investigación del KSDPP ha estudiado la propuesta de investigación y, por lo tanto, apoya la propuesta de la o del investigador en principio. Tras el proceso de evaluación y aprobación para una investigación éticamente responsable, la propuesta de investigación debe ser evaluada y aprobada por el comité de asesoría comunitaria, las organizaciones comunitarias pertinentes y el consejo de revisión institucional de la universidad antes del inicio de la investigación.

Base de datos: es una recopilación de datos que está organizada para un fácil acceso y su análisis. Las bases de datos son generalmente informatizadas.

Carta de interés: redactada en relación con la evaluación y la aprobación de un proceso de investigación éticamente responsable, la carta de interés esboza los intereses y objetivos generales de la investigación de una o un eventual investigador que desea colaborar en una investigación participativa basada en la comunidad con el KSDPP.

Certificado de aprobación (COA, del inglés *Certificate of Approval*): el COA está emitido por el comité ejecutivo del CAB y el consejo de revisión institucional (IRB) de la universidad competente después de que la investigación haya pasado por el proceso de evaluación y aprobación para una investigación éticamente responsable.

Confidencialidad: se refiere a la obligación jurídica y ética que surja de una relación en la cual una persona recibe información de o sobre otra persona. La o el destinatario tiene la obligación de no usar esta información para ningún otro fin que no sea para el que se ha concedido y de no divulgarla.

Comité de asesoría comunitaria (CAB): está constituido por miembros de la comunidad e investigadores comunitarios. La labor y la dedicación del CAB en las actividades de investigación e intervención del KSDPP se manifiestan en el sentido de responsabilidad que tiene el CAB hacia el KSDPP. El compromiso del CAB está arraigado en una profunda convicción de la importancia de incluir las tradiciones, los valores y la cultura de la comunidad en todos los aspectos de la participación del KSDPP en la prevención de la diabetes y de asegurar un buen futuro para las Siete Generaciones.

Consejo de revisión institucional (IRB, del inglés *Institutional Review Board*): un comité creado por un instituto o una universidad que lleva a cabo una evaluación ética de los proyectos de investigación implicando a seres humanos. Toda investigación que implica a seres humanos necesita la evaluación y aprobación de un consejo de ética de investigación de acuerdo con el enunciado político de los tres consejos: conducta ética para la investigación con seres humanos (*Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans*).

La evaluación y aprobación para un proceso de investigación éticamente responsable dentro del KSDPP implica la evaluación y aprobación por un consejo de revisión institucional de una universidad competente.

Consentimiento: se refiere al proceso de consentimiento. Cuando se da el consentimiento, la persona acepta participar y da su autorización escrita.

Consentimiento activo, libre e informado: se refiere al proceso de consentimiento, al formulario de consentimiento y al derecho de las personas participantes y de la comunidad. La o el investigador debe explicar de manera clara y detallada de qué trata la investigación y qué supone para las y los futuros participantes colaborar en la investigación. Debe explicar los derechos de la y del participante para que pueda tomar una decisión informada para participar o no en la investigación, es decir que las o los participantes no pueden ser obligados ni forzados a participar en la investigación, ni engañados para hacerlo.

Consulta: es un proceso abierto de comunicación para presentar y recibir información antes de que se tomen las decisiones finales. La consulta implica un intercambio honesto de información sobre metas, métodos y resultados de investigación posibles para todos las y los socios. Consultar con una comunidad incluye integrar retroalimentación y preocupaciones.

Datos: son hechos, observaciones, información o medidas que han sido recopilados y registrados. Ello incluye también referencias verbales, fotografías, imágenes y obras artísticas, entre otros.

Datos agrupados: son datos que se presentan en un formato agrupado o resumido. Por ejemplo, en la recopilación de datos en una escuela primaria, los resultados se presentan como datos agrupados. No se presentan los datos individuales de los alumnos.

Datos anonimizados: son datos que fueron una vez vinculados a una persona, pero que fueron despojados permanentemente de sus identificadores. Los datos están siendo codificados (sin nombres) y no hay lista maestra.

Datos anónimos: son datos que no tienen, de ningún modo, vínculo de identificación con una persona. Por ejemplo, preguntar a una persona en la calle de contestar una encuesta, pero sin registrar su nombre.

Datos codificados: cuando se han reunido los datos de las personas participantes, sus nombres se registran inicialmente. Cuando se entran los datos en la base de datos, los nombres de las personas participantes se retiran y se reemplazan por un seudónimo único o un número de identificación.

Datos confidenciales: son datos codificados (sin nombres) que pueden estar vinculados o rastreados hasta una persona participante en particular mediante una lista maestra. Sin embargo, el investigador no tiene acceso a la lista maestra.

Desarrollo de capacidades: es un proceso que desarrolla y refuerza las capacidades de una comunidad para lograr cambios brindando a las personas la posibilidad de jugar un papel directo en la recuperación social y económica de sus comunidades. El desarrollo de capacidades es un proceso que empodera a las personas para que puedan administrar sus propios asuntos promoviendo la propiedad comunitaria y la autodeterminación.

Divulgación: o divulgación del conocimiento es el proceso de devolución de los resultados de investigación a la comunidad así como su presentación en el ámbito público.

Equipo de investigación del KSDPP: incluye investigadores universitarios, investigadores comunitarios, pasantes universitarios y personal administrativo y de intervención del KSDPP.

Espacio ético: Willie Ermine (2000) en su tesis de maestría en educación, *A critical examination of the ethics in research involving Indigenous peoples* (un análisis crítico de la ética de investigación implicando a pueblos indígenas), elabora el concepto de «espacio ético» como espacio entre las esferas indígenas y occidentales de cultura y conocimiento acerca de temas de investigación. En la investigación implicando a pueblos indígenas, el espacio abstracto es el espacio entre los mundos indígenas y occidentales, la separación entre culturas y cosmovisiones, es la división. Sin embargo, la división, o el espacio, puede ser

percibido como un puente entre la comunidad y las o los investigadores que facilita una comprensión que es importante y ética. El espacio ético proporciona un marco para que personas de diferentes culturas, cosmovisiones y sistemas de conocimientos puedan implicarse y trabajar de manera ética y moral.

Ética: se refiere a las normas de conducta que expresan y refuerzan los valores sociales y culturales importantes de una sociedad. Las normas pueden ser formales y escritas, habladas o simplemente comprendidas por grupos que las reconocen. La ética es un conjunto de normas que rige la asociación y las relaciones (Brant-Castellano, 2004).

Ética de investigación: es una serie de aspiraciones, reglas y directrices que representan los valores del grupo o de la profesión a los cuales se aplica. Un sistema de reglas o normas que distinguen entre prácticas de investigación aceptables e inaceptables.

Haudenosaunee: es la gente de la Casa larga, pueblo iroqués.

Investigación: es una investigación sistemática para establecer hechos, principios o conocimientos generalizables. Las actividades destinadas a investigar, documentar, sacar a la luz, analizar o interpretar cuestiones en cualquier campo de conocimiento para el beneficio de la sociedad.

Investigación participativa basada en la comunidad: es una investigación colaborativa que involucra en forma equitativa a la comunidad y a las o los investigadores en todos los aspectos del proceso de investigación. Las y los socios contribuyen compartiendo fuerzas y obligaciones para mejorar la comprensión de una problemática y de las dinámicas sociales y culturales de una comunidad, integrando los conocimientos generados y las medidas para mejorar la salud y el bienestar de las comunidades y crear nuevos conocimientos para el beneficio de la sociedad. Existen muchos otros términos para una investigación colaborativa entre la comunidad y la universidad: ellos incluyen, entre otros, el compromiso comunitario, la investigación participativa, la investigación-acción participativa, la investigación-acción, la investigación colaborativa, la implicación de los pacientes y del público, la coproducción y la transferencia integrada de los conocimientos.

Investigador comunitario: dentro del marco de la investigación participativa basada en la comunidad, una o un investigador comunitario es una persona ubicada en la comunidad (sea procedente de, o que vive o trabaja en la comunidad), que contribuye al proceso de investigación que genera conocimientos importantes y benéficos para la comunidad y el proceso de investigación. La o el investigador comunitario tiene también la posibilidad de aprender sobre las teorías y prácticas de investigación, y el desarrollo de las intervenciones y evaluaciones. Una o un investigador comunitario tiene también la oportunidad de contribuir a los conocimientos especializados de su comunidad y al enfoque del proceso de investigación, en un proceso de co-aprendizaje, que valora ambas formas de conocimientos, universitarias y comunitarias. En este sentido, una o un investigador comunitario está bien ubicado para combinar formas científicas y comunitarias de conocimiento que facilitan un proyecto colaborativo y coherente de investigación participativa basada en la comunidad.

Investigadora e investigador universitarios: es, dentro del marco de una investigación participativa basada en la comunidad, la o el investigador universitario con un puesto en una universidad y con autonomía respecto a sus actividades de investigación. La o el investigador universitario trabaja en colaboración con las y los miembros de la comunidad y las o los investigadores comunitarios. La o el investigador universitario tiene responsabilidades hacia los proyectos financiados por organismos de financiamiento, su universidad y la comunidad.

Kanien'kehá:ka: es el pueblo de Flint, pueblo Mohawk, que no es sólo la comunidad de Kahnawà:ke, pues incluye también los Mohawks de Kanehsatà:ke, Ahkwesásne, Wáhta, Kenhtè:ke (Tyendinaga), Ohswken, Ganienekh y Kana'tsioharè:ke.

Lista maestra: es una lista de todas las personas que participan en un proyecto de investigación con números de identificación únicos, a los que sólo puede acceder el asistente de investigación, para asegurar la confidencialidad. La lista maestra está guardada en una caja fuerte.

Onkwehón:we: es una persona real, natural o indígena o que vive en espíritu. Ello también puede entenderse como persona o pueblo indígena.

Onkwata'karitáhtshera Health and Social Services Research Council (OHSSR): es la agencia de servicios sociales y de salud de Kahnawà:ke.

Pasante universitario: es una persona que perfecciona sus capacidades de investigación mediante su actual involucramiento en la investigación y que trabaja bajo la supervisión oficial de una o un investigador universitario. Los ejemplos de pasantes universitarios incluyen: la o el estudiante universitario dedicado a la investigación en una universidad; una o un estudiante de posgrado inscrito en un curso de estudios de posgrado en una universidad, una o un becario posdoctoral (posdoctorado) en una universidad o un centro de investigación. (CIHR, 2020)

Pertenencia, control, acceso y posesión (First Nations Information Governance Centre, 2015):

- **Pertenencia:** la noción de pertenencia se refiere a la relación de una comunidad con sus conocimientos culturales, datos e información. Los principios enuncian que una comunidad o un grupo detiene una información colectiva de la misma manera en que una persona detiene su propia información personal. Es distinta de la custodia y de la administración.
- **Control:** ello sostiene que los pueblos indígenas, sus comunidades y los organismos representativos están en su derecho de buscar el control de todos los aspectos de los procesos de investigación y de gestión de la información que les afectan.
- **Acceso:** los pueblos indígenas deben tener acceso a la información y a los datos sobre sus personas y sus comunidades, independientemente del lugar donde se producen. Ello incluye su derecho a administrar y tomar decisiones sobre el acceso a su información colectiva.
- **Posesión:** un mecanismo por el cual la pertenencia pueda ser declarada y protegida.

Proceso de evaluación y aprobación paralelo y simultáneo: se refiere al proceso de evaluación y aprobación para una investigación éticamente responsable. Se exige la evaluación y la aprobación por parte del CAB, y si es necesario, también del Kahnawà:ke Schools Combined School Committee antes del inicio de cualquier investigación. Sin embargo, si otras organizaciones de la comunidad están involucradas en la investigación, la presentación para la evaluación y la aprobación puede realizarse en paralelo o simultáneamente ante la organización y el consejo de revisión institucional.

Proceso de evaluación y aprobación para una investigación éticamente responsable: es el proceso que aplica toda o todo investigador que desea dirigir una investigación con el KSDPP. El proceso de evaluación y aprobación para una investigación éticamente responsable es un proceso que se da en múltiples etapas y que necesita la consulta de la comunidad y su participación. La consulta continua garantiza que la investigación apoya los principios de la investigación participativa basada en la comunidad y respeta el Código de ética de investigación del KSDPP.

Ver el Apéndice A.: Proceso de evaluación y aprobación para una investigación éticamente responsable

Proceso de investigación: los aspectos del proceso de investigación incluyen: la elaboración del tema de investigación; la determinación del diseño y de la metodología de la investigación; la adquisición de datos; el análisis de los datos; las interpretaciones de los resultados; la divulgación y la publicación de los resultados.

Proceso de toma de decisiones por consenso: es un proceso de toma de decisiones que no sólo trata de obtener el acuerdo de la mayoría de las y los participantes, pero que también resuelve o atenúa las objeciones de los que generalmente no están de acuerdo. Es un proceso que intenta lograr la decisión más grata dando una voz a todas las personas afectadas o interesadas. El consenso se define habitualmente a la vez como a) un acuerdo general y b) el proceso de alcanzar dicho acuerdo.

Protocolo de investigación: explica cómo la investigación se llevará a cabo. El protocolo incluye la justificación, el diseño, la metodología de investigación y la contribución que se espera para el avance de los conocimientos.

Ratirwahseron:nis: es un grupo de personas o una persona que determina los temas o las cuestiones. Se usa la palabra kanién'keha *ratirwahseron:nis* en lugar de la palabra «defensor del pueblo» que se usaba en el anterior código de ética de investigación del KSDPP.

Skén:nen, Ka'shatsténhsera y Karihwí:io: en relación con la sección sobre metodologías indígenas del preámbulo del código y de la toma de decisiones consensuadas haudenosaunee (iroqueses): *Skén:nen*, *Ka'shatsténhsera* y *Karihwí:io* son fundamentos filosóficos de las y los Kaianere'kó:wa, o de la Gran ley de la paz. Se traduce literalmente *Skén:nen* con paz, *Ka'shatsténhsera* con poder y *Karihwí:io* con justicia.

Socio: la palabra kanién'kéha para socio es *Teionkwarihwaenawá:kon*, definida como «más de tres socios trabajando juntos en temas que nos importan».

Transferencia de conocimientos: es «Un proceso dinámico e iterativo que comprende la síntesis, la divulgación, el intercambio y la aplicación éticamente sólida del conocimiento para mejorar la salud de las y los Canadienses, procurando servicios y productos de salud más eficaces y reforzando el sistema de salud. Este proceso se lleva a cabo dentro de un sistema complejo de interacciones entre investigadores y beneficiarios del conocimiento (las personas que se prevalecen de los conocimientos o de los resultados) que pueden variar en intensidad, complejidad y nivel de compromiso dependiendo de la naturaleza de la investigación y de las conclusiones, así como de las necesidades del beneficiario particular del conocimiento (Canadian Institutes of Health Research, 2016).

Agradecimientos

Quisiéramos expresar nuestro reconocimiento al equipo original de investigadores comunitarios que se juntaron por primera vez en 1994 para crear el KSDPP y elaborar el primer Código de ética de investigación del KSDPP entre 1995 y 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 Kahenttonni Phillips, Louise Potvin, Vanessa Rice, Charleen Schurman, Arlene Skye, Mary Trifonopoulos, Kim Trotter (derecho de autor 459302 en 1997).

La revisión del Código de ética de investigación del KSDPP en el 2007 fue realizada por un subcomité del KSDPP. Este subcomité reunía las y los miembros comunitarios (Tracee K Diabo, Rita McComber, Amelia Tekwatónti McGregor y Joyce Rice); las y los investigadores universitarios (Profa. Margaret Cargo y Dra. Ann C. Macaulay) y las candidatas locales al doctorado (Treena Wasonti:io Delormier y Kahente Horn-Miller). Las directrices en materia de derecho de autor fueron redactadas primero con aportes adicionales de la profa. Lucie Lévesque, Jennifer Duplantie y Alex M. McComber. Agradecemos Alex McComber, el equipo de investigación del KSDPP y los miembros del comité de asesoría comunitaria (Kaiatitahké Jacobs y Treena Wasonti:io Delormier) por su tiempo, sus consejos y la revisión final. La revisión del 2007 (derecho de autor 1046396) fue financiada por el Canadian Institutes for Health Research (CIHR) mediante la Community Alliance for Health Research (CAHR # 43274).

Para la revisión del 2023, damos las gracias a la profa. Treena Wasonti:io Delormier y a la Dra. Ann C. Macaulay con Sonia Périllat-Amédée, a las revisoras profa. Lucie Lévesque, Dra. Morgan Kahenttonni Phillips, Hariata Tai Rakena, Brittany McBeath, Aianóhon Kaylia Marquis, prof. Alex McComber, Adriana Poulette, Keith Leclair, Katsitsi:io Splicer, Amelia Tekwatónti McGregor, Colin Baillie, Philip Deering, al equipo de investigación y al comité de asesoría comunitaria del KSDPP. La profa. Delormier es también la postulante principal elegida del Tahatikonhsontóntie' Quebec Network Environment for Indigenous Health Research (NEIHR #169549) subvencionado por la CIHR que financió el registro del nuevo derecho de autor.

Referencias

- 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>.
- Canadian Institutes of Health Research. (2016). *About us — Knowledge Translation*. CIHR. <https://cihr-irsc.gc.ca/e/29418.html>. Consultado el 25 de octubre de 2021.
- Canadian Institutes of Health Research. (2020). Glossary of Funding-Related Terms, *Canadian Institutes of Health Research*. <https://cihr-irsc.gc.ca/e/34190.html#t>. Consultado el 14 de diciembre de 2020.
- Ermine, J.L. (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>. Consultado el 16 de octubre de 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>. Consultado el 25 de octubre de 2021.
- First Nations Information Governance Centre. (2015). The First Nations Principles of OCAP®. <https://fnigc.ca/ocap-training/>
- First Nations of Quebec and Labrador Health and Social Services Commission. (2021). Toolbox of research principles in an aboriginal context: Ethics, respect, fairness, reciprocity, collaboration and culture. First Nations of Quebec & Labrador Health and Social Services Commission (FNQLHSSC), Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, Université du Québec en Outaouais, DIALOG Network. <https://files.cssspnql.com/index.php/s/8aBAk1pjHeOWd0>
- Comprende ejemplos de numerosos acuerdos de investigación indígena, protocolos, iniciativas y artículos sobre ética de investigación, incluyendo el siguiente artículo:

Delormier, T, McComber, AM, Macaulay, AC. (2021). Kahnawà:ke Schools Diabetes Prevention Project Code of Research Ethics: Development and application, in: Toolbox of research principles in an aboriginal context: Ethics, respect, fairness, reciprocity, collaboration and culture. First Nations of Quebec & Labrador Health and Social Services Commission (FNQLHSSC), Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, Université du Québec en Outaouais, DIALOG Network. <https://files.cssspnql.com/index.php/s/8aBAk1pjHeOWd0>
- 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.
- Montreal Indigenous Community NETWORK. (2019). Indigenous Ally Toolkit. https://reseauimtnetwork.com/wp-content/uploads/2022/12/Ally_March.pdf
- Smith, L. T. (1999). *Decolonizing Methodologies, Research and Indigenous Peoples*. First edition, London and New York: Zed Books Limited.