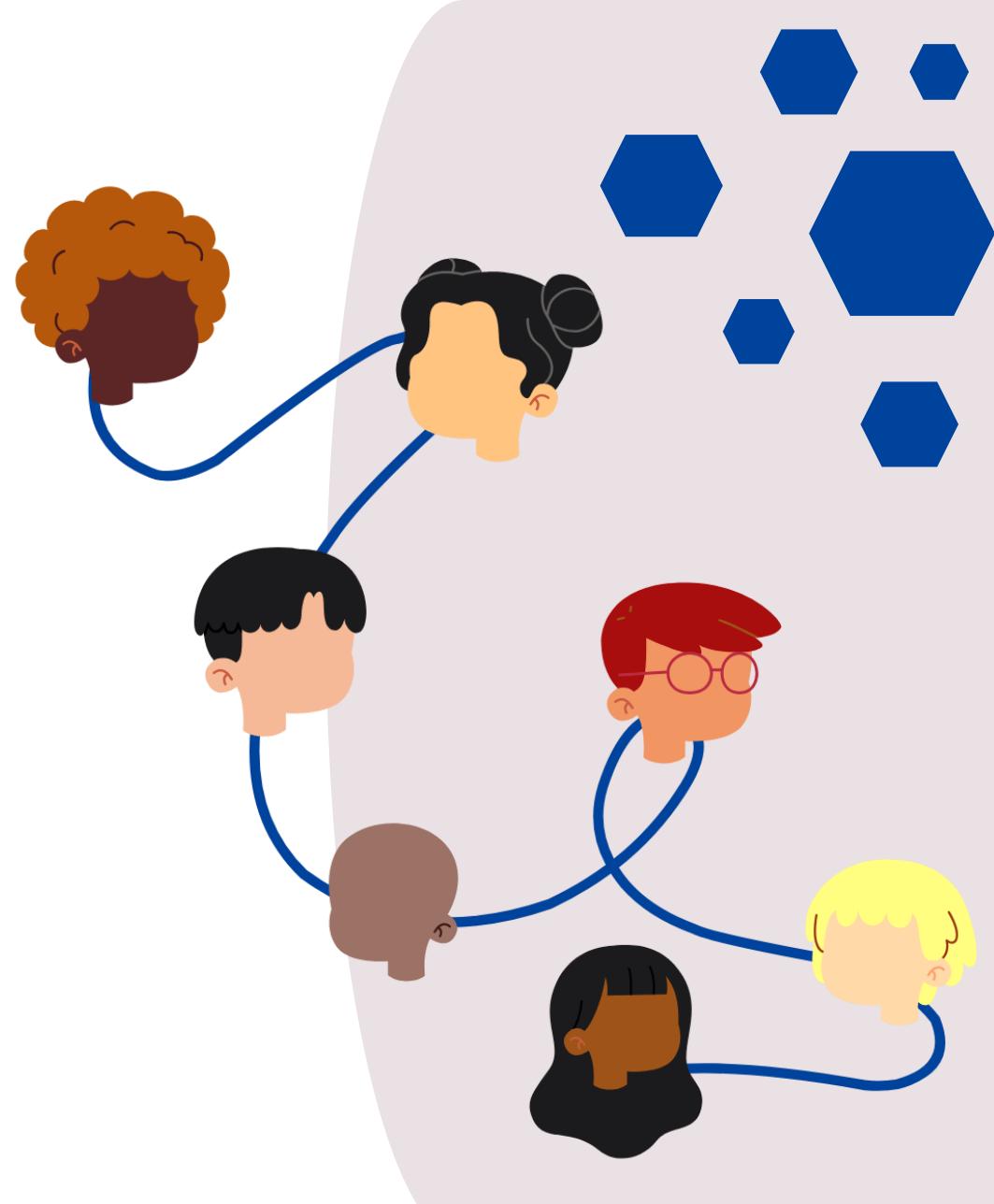


Moment ÉDI

**Souveraineté des données
autochtones**



Qu'est-ce que la souveraineté des données autochtones et pourquoi est-elle essentielle dans la recherche ?

« Bonjour, je m'appelle Brayson. J'ai 14 ans, je suis membre des Premières Nations et je suis lycéen. Je vais vous parler de la souveraineté des données autochtones. La souveraineté des données autochtones est essentiellement le droit des peuples autochtones à disposer de leurs propres données. Ils décident qui peut les partager, les consulter, etc. Cela inclut les données sur les terres, les cultures, les langues et les communautés autochtones détenues par les gouvernements ou les chercheurs.



Cliquez pour écouter l'audio (en anglais)

La souveraineté des données autochtones est une bonne chose, car elle protège les communautés autochtones contre l'utilisation abusive de leurs données et les préjugages qui en découlent. Elle profite ainsi aux peuples autochtones tout en aidant les chercheurs qui souhaitent faire bon usage de leurs données. Nous prenons des mesures supplémentaires pour respecter la souveraineté des données autochtones afin de réparer les torts causés par le Canada aux peuples autochtones dans le passé.

Si je devais expliquer cela à un enfant plus jeune, je commencerais par lui dire : « Si je dessinais une image ou écrivais une histoire amusante, je déciderais qui peut la partager ou la voir, et je serais propriétaire de cette histoire puisque je l'ai créée. Si quelqu'un ne respectait pas la souveraineté des données autochtones, il modifierait mon histoire et la vendrait, gardant l'argent pour lui. »

PCAP® et les principes CARE-FAIR

PCAP® → Propriété, contrôle, accès et possession

Détermine comment les données et les renseignements des Premières Nations seront recueillis, protégés, utilisés ou partagés.

CARE → Avantage collectif, autorité de contrôle, responsabilité et éthique

Les principes CARE sont axés sur les personnes et les objectifs. Ils soulignent l'importance des données pour soutenir l'innovation, la bonne gouvernance et l'autodétermination des peuples autochtones. Ces principes s'appliquent parallèlement aux principes FAIR.

FAIR → Facile à trouver, accessible, interopérable et réutilisable

Les principes FAIR ont été créés pour faciliter la recherche, le partage et l'utilisation des données. La souveraineté des données autochtones ajoute le principe de contrôle et de respect, ce qui signifie que l'utilisation des données doit être conforme aux droits, aux valeurs et aux protocoles autochtones.

Souveraineté des données autochtones au sein du consortium de recherche DépisterCan DT1

Comment l'équipe DépisterCan DT1 respecte et peut continuer à respecter la souveraineté des données autochtones et le principe PCAP® :

- ✓ Veiller à ce que des personnes autochtones soient présentes lors de toutes les discussions liées à la collecte, à l'utilisation, à l'analyse et au stockage des données autochtones
- ✓ Consulter un cercle consultatif sur la souveraineté des données autochtones pour toute question, préoccupation ou problème concernant les données autochtones
- ✓ Intégrer les considérations relatives à la souveraineté des données dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'analyse de la recherche
- ✓ Élaborer des protocoles clairs en matière de souveraineté des données en partenariat avec les peuples autochtones
- ✓ Réviser et adapter les pratiques à mesure que les lignes directrices PCAP® évoluent ou que les communautés expriment de nouvelles priorités.



Ressources et apprentissage supplémentaire

- (Cours de formation à votre rythme) : [Les principes de PCAP® des Premières Nations](#) (Centre d'information sur la gouvernance des Premières Nations)
- (Page Web) : [Principes CARE pour la gouvernance des données autochtones](#) (Alliance mondiale pour les données autochtones; En anglais)
- (Page Web) : [Bibliothèque de ressources - Souveraineté des données autochtones](#) (Université Simon Fraser; En anglais)
- (Page Web) : [Bibliothèque de ressources - Principes relatifs à la souveraineté des données autochtones](#) (Université de Calgary; En anglais)

