

# STRATÉGIE de gestion des données



Institut de recherche en santé mentale  
du Royal

*affilié avec l'Université d'Ottawa*

---



## ABRÉVIATIONS

<b>BPC</b>	Bonne pratiques cliniques
<b>CAHO</b>	Council of Academic Hospitals of Ontario (Conseil des hôpitaux universitaires de l'Ontario)
<b>CARE</b>	Avantage collectif, autorité de contrôle, responsabilité et éthique (principes CARE)
<b>CÉR</b>	Comité d'éthique de la recherche
<b>CITI</b>	Collaborative Institutional Training Initiative (Initiative de formation institutionnelle concertée)
<b>CRSH</b>	Conseil de recherches en sciences humaines du Canada
<b>CRSNG</b>	Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada
<b>FAIR</b>	Repérables, accessibles, compatibles et réutilisables (principes FAIR)
<b>FCI</b>	Fondation canadienne pour l'innovation
<b>IRSC</b>	Instituts de recherche en santé du Canada
<b>IRSM</b>	Institut de recherche en santé mentale
<b>N2</b>	Réseau des Réseaux
<b>OAC</b>	Ottawa Aboriginal Coalition (Coalition autochtone d'Ottawa)
<b>PCAP</b>	Propriété, contrôle, accès et possession (principes PCAP)



## INTRODUCTION

L'Institut de recherche en santé mentale (IRSM) du Royal, qui est affilié à l'Université d'Ottawa, est l'un des hôpitaux de recherche en santé mentale les plus prestigieux au Canada. L'IRSM se consacre à des recherches de pointe et se spécialise dans la mise au point de traitements plus personnalisés ainsi qu'à de nouvelles options thérapeutiques afin d'améliorer les soins des patients au niveau local et mondial. À ce titre, la bonne gestion et l'intendance des données de recherche contribuent grandement à ces travaux de recherche innovants.

En mars 2021, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) et le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG) ont publié la Politique des trois organismes sur la gestion des données de recherche afin de promouvoir l'excellence en recherche au Canada en veillant à ce que les travaux de recherche financés par des fonds publics s'appuient sur de bonnes pratiques de gestion des données de recherche. Selon cette politique, « ... les données recueillies par la recherche au moyen de fonds publics doivent être gérées de manière responsable et sûre. Elles doivent aussi, lorsque les obligations éthiques, juridiques et commerciales le permettent, être disponibles pour être réutilisées par d'autres ». Il y est également énoncé que tous les établissements admissibles à recevoir et administrer des fonds des IRSC, du CRSNG ou du CRSH doivent se conformer à trois exigences : 1) l'élaboration d'une stratégie institutionnelle de gestion des données de recherche; 2) l'intégration de plans de gestion des données dans toutes les demandes de financement; et 3) le dépôt des données de recherche dans un dépôt numérique.

Conformément à cette politique, l'IRSM s'engage à soutenir l'excellence en matière de recherche en aidant ses chercheurs à établir et à mettre en œuvre de bonnes pratiques de gestion des données de recherche. L'IRSM s'engage également à respecter les principes FAIR afin de garantir des données de recherche de haute qualité, conservées de manière sûre et durable et, lorsque possible et approprié, repérables, accessibles, compatibles et réutilisables.

## À PROPOS DE L'INSTITUT DE RECHERCHE EN SANTÉ MENTALE DU ROYAL

L'Institut de recherche en santé mentale du Royal est l'un des hôpitaux de recherche les plus prestigieux au Canada. Grâce à des recherches axées sur l'incubation de l'innovation, l'amélioration des interventions thérapeutiques et l'avancement des stratégies de prévention, l'IRSM est fier de participer à des recherches d'avant-garde en matière de santé mentale. L'IRSM du Royal s'est classé parmi les 40 meilleurs hôpitaux de recherche au Canada en 2022.

Ses chercheurs se spécialisent dans les maladies mentales complexes et réfractaires aux traitements, et mènent des travaux innovants qui conduisent à la mise au point de traitements plus personnalisés ainsi qu'à de nouvelles options thérapeutiques afin d'améliorer les soins des patients. En tant que membre du Conseil des hôpitaux universitaires de l'Ontario (CAHO), l'IRSM est idéalement placé pour traduire les découvertes innovantes de ses chercheurs en soins de santé mentale transformateurs.

L'approche de l'IRSM en matière de recherche en santé mentale repose sur trois piliers fondamentaux.

INNOVATION	INTERVENTION	PRÉVENTION
Adopter de nouvelles approches en matière de recherche et exploiter les technologies et les outils de pointe pour mieux comprendre le cerveau.	Contribuer à la mise au point de traitements plus personnalisés ainsi qu'à de nouvelles options thérapeutiques afin d'améliorer les soins des patients et de les aider à se rétablir plus rapidement.	Identifier les mécanismes biologiques, sociaux et environnementaux associés à la maladie mentale, et utiliser l'analyse prédictive pour élaborer des stratégies d'intervention précoce et renseigner les systèmes et les politiques de santé.

### L'IRSM du Royal : les chiffres – 2022

NOMBRE DE MEMBRES DU PERSONNEL DE RECHERCHE ----- <b>231</b>	NOMBRE DE CHERCHEURS ----- <b>72</b>	NOMBRE DE PROJETS DE RECHERCHE ----- <b>146</b>
NOMBRE DE NOUVELLES SUBVENTIONS ATTRIBUÉES ----- <b>20</b>	NOMBRE DE SUBVENTIONS ET DE CONTRATS DE RECHERCHE ACTIFS ----- <b>177</b>	NOMBRE DE PUBLICATIONS ----- <b>223</b>
FINANCEMENT TOTAL DES TROIS ORGANISMES ----- <b>795 351 \$</b>		

## IMPORTANCE DES DONNÉES DE RECHERCHE ET DE LA GESTION DES DONNÉES DE RECHERCHE

Les données de recherche sont essentielles à tout organisme de recherche et sont acceptées par la communauté des chercheurs comme étant nécessaires pour valider les conclusions et les résultats de recherche. Par conséquent, une gestion rigoureuse des données de recherche est importante pour les chercheurs, les établissements ou organismes de recherche, les gouvernements, ainsi que le public. Bien que l'élaboration d'une stratégie institutionnelle de gestion des données de recherche ait été mandatée par les trois organismes, le processus d'élaboration a donné l'occasion de lancer un dialogue au sujet des besoins en matière de gestion des données de recherche au sein de l'IRSM. De plus, ce dialogue a encouragé l'IRSM à réfléchir à sa position en tant qu'institut de recherche de premier plan qui s'est engagé à l'excellence dans tous les aspects de la recherche, y compris la gestion des données de recherche. L'IRSM reconnaît qu'il a la responsabilité d'aider ses chercheurs à adhérer aux normes internationales et aux meilleures pratiques en matière de recherche.



Il vise à établir une approche collaborative pour mettre en place un environnement qui permet et soutient les meilleures pratiques de gestion des données de recherche, conformément aux objectifs de recherche institutionnels. Cette stratégie institutionnelle de gestion des données de recherche se veut un cadre évolutif, plutôt qu'une politique statique, qui permettra de poursuivre le dialogue et d'apporter de futurs changements.

## **ÉTAT DE PRÉPARATION ET SOUTIEN EN MATIÈRE DE GESTION DES DONNÉES DE RECHERCHE**

Pour évaluer l'état de préparation de l'institut à la gestion des données de recherche, un sondage a été administré à tous les chercheurs de l'IRSM afin d'examiner leurs pratiques actuelles de gestion des données, ainsi que la capacité et les ressources existantes de l'institut en matière de gestion des données. Une analyse des stratégies existantes de gestion des données de recherche dans d'autres instituts de portée et d'échelle similaires a également été réalisée. Ces données ont été analysées afin d'obtenir une vue d'ensemble du domaine actuel de la gestion des données de recherche, d'évaluer la sensibilisation des chercheurs au soutien actuel en matière de gestion des données de recherche et d'identifier les besoins et les défis liés à la gestion des données de recherche à l'IRSM.

Dans le sondage, de nombreux chercheurs ont indiqué que le manque de temps, suivi du manque de ressources ou de financement pour embaucher du personnel qualifié afin de soutenir leurs efforts de gestion des données, constituait le défi le plus important auquel ils étaient confrontés en matière de gestion des données de recherche. Cependant, bon nombre de ces chercheurs ont également indiqué qu'ils seraient intéressés d'obtenir un soutien en matière de gestion des données de recherche pour eux-mêmes et leur équipe de recherche afin de relever certains de ces défis. Afin de s'assurer que les perspectives des chercheurs sont reflétées dans la stratégie, ils ont été et continueront d'être consultés à chaque étape de l'élaboration de la stratégie. Cette stratégie institutionnelle de gestion des données de recherche étant un document évolutif, elle sera réexaminée et révisée au besoin pour répondre aux exigences, aux besoins et aux initiatives de l'IRSM et de ses intervenants.

## **PORTÉE ET INTERVENANTS**

Cette stratégie vise à orienter le travail de l'IRSM et de ses intervenants concernant les meilleures pratiques en matière de gestion des données de recherche. Pour qu'une stratégie de gestion des données de recherche soit efficace, chaque groupe d'intervenants doit comprendre son rôle à l'égard de la promotion, du soutien ou de l'application des meilleures pratiques de gestion des données de recherche. Ces intervenants sont les suivants :

- Chercheurs
- Chercheurs cliniciens
- Stagiaires de recherche
- Personnel de soutien à la recherche
- Personnel administratif de recherche
- Comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'IRSM
- Technologie de l'information (recherche)



L'élaboration et la mise en œuvre de cette stratégie nécessitent une collaboration entre l'IRSM, ses intervenants, l'Université d'Ottawa, ses partenaires du secteur, les organismes de financement et les communautés de recherche.

## **SOUVERAINETÉ DES DONNÉES AUTOCHTONES**

*L'Institut de recherche en santé mentale du Royal est situé sur le territoire traditionnel et non cédé de la nation algonquine Anishinabe.*

En outre, la Politique des trois organismes sur la gestion des données de recherche reconnaît que « [...] les données relatives à la recherche menée “par et avec” les Premières Nations, les Métis ou les Inuit dont les territoires traditionnels et ancestraux se trouvent au Canada doivent être gérées conformément aux principes de gestion des données élaborés et approuvés par ces collectivités et selon le principe du consentement libre, préalable et éclairé ». L'IRSM reconnaît que les données créées dans le cadre de recherches par et avec les peuples autochtones et leurs collectivités doivent être gérées conformément aux principes élaborés et approuvés par ces collectivités. En outre, l'IRSM collabore depuis longtemps avec la Coalition autochtone d'Ottawa (OAC), un organisme qui fournit des conseils sur l'intégration des meilleures pratiques de gestion des données de recherche dans les pratiques générales de gestion des données de recherche, de façon à soutenir la souveraineté des données autochtones, notamment les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP) des données des Premières Nations et les principes CARE pour la gouvernance des données autochtones (avantage collectif, autorité de contrôle, responsabilité et éthique).

# CADRE DE LA STRATÉGIE DE GESTION DES DONNÉES DE RECHERCHE DE L'IRSM

## NOTRE ENGAGEMENT

L'IRSM s'engage à aider ses chercheurs à mener des travaux de recherche de très grande qualité en adhérant aux exigences énoncées dans les meilleures pratiques en matière de gestion des données de recherche. Il s'agit notamment de fournir l'accès à un soutien en matière de gestion des données de recherche tout au long du cycle de vie d'un projet de recherche, de faciliter l'élaboration et l'intégration de plans efficaces de gestion des données de recherche dans toutes les demandes de financement, ainsi que d'encourager le dépôt des données de recherche dans un dépôt numérique.

## 1. ÉLABORATION D'UNE STRATÉGIE DE GESTION DES DONNÉES DE RECHERCHE

Objectifs stratégiques	État actuel	Mesures à prendre
<ul style="list-style-type: none"><li>• Élaborer une stratégie institutionnelle sur les meilleures pratiques de gestion des données de recherche et favoriser une culture de gestion des données de recherche dans tous les services de l'IRSM.</li><li>• Définir des normes institutionnelles en matière de gestion des données de recherche et promouvoir le respect de ces normes.</li><li>• Élaborer des pratiques exemplaires de gestion des données de recherche qui respectent et honorent la souveraineté des données autochtones.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Étant donné que le Royal est un hôpital de recherche, l'IRSM suit les directives des Bonnes pratiques cliniques (BPC) en ce qui concerne la bonne conduite des recherches, mais n'a pas de politiques ou de directives institutionnelles spécifiques concernant la gestion des données de recherche.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Effectuer une analyse des pratiques actuelles de gestion des données de l'IRSM ainsi que de capacités et ressources existantes de l'IRSM en matière de gestion des données.</li><li>• Lancer un dialogue sur les défis et les besoins de l'IRSM en matière de gestion des données de recherche.</li><li>• Élaborer une stratégie institutionnelle de gestion des données de recherche qui s'aligne sur les principes de données FAIR, les exigences de financement, les exigences de publication et les principes de souveraineté des données autochtones.</li></ul>

### Calendrier :

- Le processus d'élaboration de la stratégie a commencé début 2022.
- Conformément à la Politique des trois organismes sur la gestion des données de recherche, la stratégie institutionnelle de gestion des données de recherche de l'IRSM sera publiée d'ici le 1<sup>er</sup> mars 2023.
- Elle sera ensuite réexaminée et révisée au besoin pour répondre aux exigences, aux besoins et aux initiatives de l'IRSM et de ses intervenants.

## 2. RENFORCEMENT DES CAPACITÉS INSTITUTIONNELLES POUR SOUTENIR LA GESTION DES DONNÉES DE RECHERCHE

Objectifs stratégiques	État actuel	Mesures à prendre
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Déterminer si l'IRSM a besoin d'investir dans ou de fournir des ressources, des services, des outils, des infrastructures, des services externes supplémentaires (ou tous ces éléments), afin de soutenir la gestion des données de recherche.</li> <li>• Examiner les ressources, les services, les outils et les infrastructures disponibles dans lesquels l'IRSM devrait investir pour mettre en place ou améliorer ses pratiques de gestion des données de recherche.</li> <li>• Établir une infrastructure ou un dépôt pour gérer, préserver, conserver et fournir un accès continu aux données de recherche en toute sécurité.</li> <li>• Intégrer l'infrastructure dans les pratiques de gestion des données de recherche de l'IRSM.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En 2020, l'IRSM a remporté le concours du Fonds d'innovation de la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI). Cette subvention a permis de poursuivre les investissements dans l'infrastructure de l'ensemble des domaines de recherche de l'IRSM.</li> <li>• L'IRSM est actuellement en train de créer la plateforme de données en psycho-neuro-cardiologie, conçue pour faciliter la collaboration et permettre une entrée de données rapide tout en assurant une gestion saine, la confidentialité et la sécurité de ces données.</li> <li>• La plateforme de données en psycho-neuro-cardiologie comprend des systèmes de saisie et de gestion des données et permet un accès sécurisé et vérifié pour les utilisations secondaires approuvées des données (tant à l'interne qu'à l'externe), avec des niveaux croissants de confidentialité et de sécurité.</li> <li>• En janvier 2023, l'IRSM a embauché un chef de la Technologie de l'information en recherche pour fournir un soutien informatique aux projets de recherche qui y sont menés.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Évaluer les capacités et les ressources existantes de l'IRSM en matière de gestion des données.</li> <li>• Obtenir des fonds pour financer les investissements dans les ressources, les services, les outils, l'infrastructure technique ou les services externes.</li> <li>• Investir dans l'infrastructure de la plateforme de données en psycho-neuro-cardiologie et la développer pour atteindre l'état souhaité des pratiques de gestion des données de recherche à l'IRSM.</li> <li>• Encourager les chercheurs de l'IRSM à recourir à l'infrastructure de la plateforme de données en psycho-neuro-cardiologie pour y déposer leurs données, si et quand cela est approprié.</li> <li>• Envisager d'autres dépôts de données pour les données de recherche qui ne conviennent pas à la plateforme.</li> <li>• Allouer des ressources humaines suffisantes pour mettre en œuvre les mesures énoncées ci-dessus.</li> </ul>

### Calendrier :

- Une évaluation des capacités et des ressources existantes de l'IRSM pour soutenir la gestion des données de recherche a été réalisée grâce à un sondage effectué en 2022.

- L'élaboration de l'infrastructure centrale de la plateforme de données en psycho-neuro-cardiologie a été financée dans le cadre du concours de 2020 du Fonds d'innovation de la FCI et devrait être achevée d'ici décembre 2023.
- L'intégration de l'infrastructure de la plateforme dans les pratiques institutionnelles de gestion des données de recherche de l'IRSM devrait commencer début 2024.

### 3. SOUTIEN À LA GESTION DES DONNÉES DE RECHERCHE (SERVICES ET FORMATION)

Objectifs stratégiques	État actuel	Mesures à prendre
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Élaborer des politiques, des normes, des procédures et des lignes directrices institutionnelles concernant la gestion des données de recherche et rendre ces informations accessibles.</li> <li>• Fournir à tous les intervenants l'accès à un soutien en matière de gestion des données de recherche (services et formation) tout au long du cycle de vie d'un projet de recherche.</li> <li>• Fournir aux chercheurs des ressources pour l'élaboration et l'intégration de plans efficaces de gestion des données dans leurs demandes de financement.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'IRSM est membre du Réseau des Réseaux (N2), une alliance qui s'efforce d'améliorer les capacités et les compétences nationales en matière de recherche clinique.</li> <li>• L'adhésion à l'alliance N2 permet aux organisations membres d'avoir accès à ses outils et ressources en matière de meilleures pratiques, de formation et de réglementation.</li> <li>• En partenariat avec la Collaborative Institutional Training Initiative (Initiative de formation institutionnelle concertée), l'IRSM a accès à des cours en ligne de grande qualité qui favorisent la conduite de recherches avec des sujets humains de manière appropriée, sûre, responsable et éthique, en respectant les lignes directrices, les règlements et les lois du Canada.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Établir un répertoire institutionnel dédié aux informations relatives à la gestion des données de recherche afin d'en améliorer l'accès.</li> <li>• Favoriser une culture de bonnes pratiques de gestion des données probantes en augmentant le nombre de formations, d'ateliers et d'autres événements.</li> <li>• Créer des formations et des services évolutifs et adaptés aux besoins des chercheurs ainsi qu'aux exigences en matière de financement et de publication.</li> </ul>

#### Calendrier :

- La mise en œuvre de la stratégie institutionnelle de gestion des données de recherche de l'IRSM débutera au printemps 2023 et se poursuivra au cours des deux prochaines années, conformément au plan stratégique de 2020-2025 du Royal.

### 4. MAINTIEN DES NORMES DE GESTION DES DONNÉES DE RECHERCHE (EXAMENS ET ÉVALUATIONS DES RISQUES)

Objectifs stratégiques	État actuel	Mesures à prendre
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Unifier et promouvoir l'adhésion aux politiques, normes, procédures et lignes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Étant donné que la majorité des recherches menées à l'IRSM sont de nature clinique,</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Unifier les pratiques de gestion des données de recherche de l'IRSM en</li> </ul>



<p>directrices institutionnelles relatives aux meilleures pratiques en matière de gestion des données de recherche dans tous les services de l'IRSM.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Veiller à ce que toutes les parties prenantes concernées respectent les exigences institutionnelles en matière de formation et de certification.</li> <li>• Effectuer des examens et des évaluations des risques ou fournir des stratégies d'atténuation offrant aux chercheurs un niveau approprié de contrôle des risques pour les données qu'ils gèrent.</li> </ul>	<p>l'IRSM adhère aux principes des Bonnes pratiques cliniques (BPC) concernant la bonne conduite des recherches et la gestion des données.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dans le sondage réalisé auprès des chercheurs de l'IRSM, tous les chercheurs ont indiqué qu'ils disposaient d'un système cohérent de collecte, de traitement, d'organisation, de documentation, de stockage et de sécurité des données, propre à chaque laboratoire et conforme aux BPC. Cependant, il n'existe pas de politiques ou de lignes directrices institutionnelles unifiées spécifiques à la gestion des données de recherche.</li> <li>• Tous les chercheurs ont aussi indiqué que le personnel chargé de la gestion des données respecte les exigences institutionnelles en matière de formation et de certification.</li> </ul>	<p>s'appuyant sur les politiques, les normes, les procédures et les lignes directrices institutionnelles.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Veiller à ce que l'ensemble du personnel chargé de la gestion des données suive une formation sur les BPC.</li> <li>• Maintenir une culture de bonnes pratiques de gestion des données de recherche en effectuant régulièrement des vérifications, des examens et des évaluations des risques.</li> <li>• Allouer des ressources suffisantes pour mettre en œuvre les mesures énoncées ci-dessus.</li> </ul>
--	--	---

**Calendrier :**

- La mise en œuvre de la stratégie institutionnelle de gestion des données de recherche de l'IRSM débutera au printemps 2023 et se poursuivra au cours des deux prochaines années, conformément au plan stratégique de 2020-2025 du Royal.

**5. AVENIR DE LA GESTION DES DONNÉES DE RECHERCHE**

<b>Objectifs stratégiques</b>	<b>État actuel</b>	<b>Mesures à prendre</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• S'engager à des améliorations continues et à l'excellence, vu que le domaine de la gestion des données de recherche est en constante évolution.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'IRSM reconnaît que le domaine de la gestion des données de recherche est en constante évolution, avec des infrastructures améliorées, de nouvelles technologies ainsi que des normes et pratiques changeantes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cette stratégie institutionnelle de gestion des données de recherche se veut un cadre évolutif, plutôt qu'une politique statique, qui permettra d'apporter de futurs changements pour s'adapter à l'évolution du domaine de la gestion des données de recherche.</li> </ul>



## Calendrier :

- La recherche d'améliorations continues et la poursuite de l'excellence sont un engagement permanent.

## DÉFINITIONS

Les définitions suivantes sont tirées de la Politique des trois organismes sur la gestion des données de recherche.

### **Principes CARE pour la gouvernance des données autochtones**

*Les principes CARE pour la gouvernance des données autochtones (avantage collectif, autorité de contrôle, responsabilité et éthique) sont axés sur les personnes et sur les buts. Ils reflètent le rôle crucial des données pour faire progresser l'innovation et l'autodétermination des peuples autochtones.*

### **Dépôt de données**

*Le dépôt de données se rapporte au moment où les données de recherche recueillies dans le cadre d'un projet de recherche sont transférées à un organe de stockage de données de recherche. Celui-ci devrait contenir des politiques facilement accessibles décrivant les licences de dépôt et d'utilisation, le contrôle de l'accès, les procédures de conservation, les pratiques de stockage et de sauvegarde et les plans de durabilité et de succession.*

### **Plans de gestion des données**

*Un plan de gestion des données est un document évolutif – généralement lié à un projet ou à un programme de recherche – qui consiste en des pratiques, des processus et des stratégies rattachés à un ensemble de sujets particuliers touchant la gestion et la conversation des données. Il doit être modifié tout au long d'un projet de recherche pour refléter les changements dans la conception du projet, les méthodes ou d'autres considérations.*

### **Principes de données FAIR**

*Les principes FAIR pour la gestion et l'intendance des données scientifiques constituent une pratique exemplaire internationale pour améliorer la récupération, l'accessibilité, la compatibilité et la réutilisation des biens numériques.*

### **Principes de PCAP des données des Premières Nations**

*Principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP) des données des Premières Nations. Ces principes régissent la possession, la protection et le contrôle des données des Premières Nations. Les définitions ci-dessous des principes de PCAP des données des Premières Nations ont été formulées par le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations.*

**Propriété** : Fait référence à la relation que les Premières Nations entretiennent avec leur savoir culturel et les données et renseignements les concernant. Selon ce principe, une



*collectivité ou un groupe est collectivement propriétaire de l'information, à l'instar d'un individu qui est naturellement propriétaire de ses renseignements personnels.*

**Contrôle :** *Principe exprimant que les Premières Nations, leurs collectivités et les organismes qui les représentent ont le droit d'exiger le contrôle de l'intégralité de la recherche et des processus de gestion de l'information les concernant. Le contrôle de la recherche peut comprendre toutes les étapes d'un projet, du début à la fin. Le principe s'étend au contrôle des ressources et des processus d'examen, au processus de planification, à la gestion de l'information, etc.*

**Accès :** *Affirme que, quel que soit l'endroit où se trouvent des renseignements et données concernant les Premières Nations et leurs collectivités, celles-ci doivent y avoir accès. Ce principe confirme également le droit des collectivités et des organisations des Premières Nations de prendre des décisions concernant l'accès à leur information collective et la gestion de cet accès. Cela peut être réalisé, en pratique, par des protocoles normalisés et formels.*

**Possession :** *Principe plus concret que la propriété, qui définit la relation qui existe entre un peuple et l'information le concernant. Ce principe fait référence au contrôle physique des données. La « possession » est le mécanisme permettant de faire valoir et de protéger la propriété.*

### **Souveraineté des données autochtones**

*Fait référence au fait que les données liées aux recherches menées par et avec les communautés autochtones doivent être gérées conformément aux principes de gestion des données élaborés et approuvés par ces communautés.*

### **Données de recherche**

*Les données de recherche sont des données qui sont utilisées en tant que sources principales à l'appui d'une enquête technique ou scientifique, d'une recherche, de travaux d'érudition ou de pratiques créatives et qui sont utilisées comme éléments de preuve dans un processus de recherche ou qui sont communément acceptées au sein de la communauté de recherche comme nécessaires pour valider les conclusions et les résultats de recherche. Les données de recherche peuvent être des données expérimentales, des données d'observation, des données opérationnelles, des données de tierces parties, des données du secteur public, des données de surveillance, des données traitées ou des données réaffectées.*

### **Gestion des données de recherche**

*La gestion des données de recherche désigne les processus appliqués tout au long du cycle de vie d'un projet de recherche pour guider la collecte, la documentation, le stockage, le partage et la conservation des données de recherche. La gestion des données de recherche est essentielle tout au long du cycle de vie des données – de la création, du traitement, de l'analyse, de la conservation, du stockage et de l'accès, au partage et à la réutilisation des données (s'il y a lieu), après quoi, le cycle redémarre.*



Pour d'autres définitions, consultez la *Politique des trois organismes sur la gestion des données de recherche – Foire aux questions*, Gouvernement du Canada, 2021.