

CONSIDÉRATIONS, CONSÉQUENCES  
ET PRATIQUES EXEMPLAIRES  
CONCERNANT LA SURVEILLANCE  
EN SANTÉ PUBLIQUE AU SEIN DES  
COMMUNAUTÉS AUTOCHTONES

*Regine Halseth*

Centre de collaboration nationale  
de la santé autochtone



National Collaborating Centre  
for Indigenous Health

SAVOIR(S) AUTOCHTONE(S) ET SANTÉ PUBLIQUE

© 2024 Centre de collaboration nationale de la santé autochtone (CCNSA). Cette publication a été financée par le CCNSA et a été rendue possible grâce à une contribution financière de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Les opinions exprimées dans le présent document ne représentent pas nécessairement le point de vue de l'ASPC.

## Remerciements

Le CCNSA fait appel à une méthode externe d'examen à l'aveugle pour les documents axés sur la recherche, qui font intervenir des analyses de la documentation ou une synthèse des connaissances, ou qui comportent une évaluation des lacunes en matière de connaissances. Nous tenons à remercier nos réviseurs, qui ont généreusement donné leur temps et fourni leur expertise dans le cadre de ce travail.

Cette publication peut être téléchargée depuis le site Web [ccnsa.ca](http://ccnsa.ca).

Tous les documents du CCNSA sont offerts gratuitement et peuvent être reproduits, en totalité ou en partie, accompagnés d'une mention adéquate de la source et de la référence bibliographique. Il est possible d'utiliser tous les documents du CCNSA à des fins non commerciales seulement. Pour nous permettre de mesurer les répercussions de ces documents, veuillez nous informer de leur utilisation.

The English version is also available at [nccih.ca](http://nccih.ca) under the title: *Considerations, implications, and best practices for public health surveillance in Indigenous communities.*

Référence bibliographique : Halseth, R. (2024). *Considérations, conséquences et pratiques exemplaires concernant la surveillance en santé publique au sein des communautés autochtones*. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone.

Pour de plus amples renseignements ou pour obtenir d'autres exemplaires, veuillez nous joindre au :

Centre de collaboration nationale de la santé autochtone (CCNSA)  
3333, University Way  
Prince George (Colombie-Britannique)  
V2N 4Z9 Canada

Téléphone : 250 960-5250  
Télécopieur : 250 960-5644  
Courriel : [ccnsa@unbc.ca](mailto:ccnsa@unbc.ca)  
Web : [ccnsa.ca](http://ccnsa.ca)

ISBN (format imprimé) :  
978-1-77368-474-1  
ISBN (format en ligne) :  
978-1-77368-475-8

# TABLE DES MATIÈRES

|  |    |
|--|----|
| INTRODUCTION   | 4  |
| MÉTHODES   | 6  |
| CONTEXTE HISTORIQUE  | 7  |
| DIFFICULTÉS DES SYSTÈMES TRADITIONNELS DE<br>SURVEILLANCE EN SANTÉ PUBLIQUE EXISTANTS            | 11 |
| Couverture de la population  | 14 |
| Utilisation d'identifiants autochtones   | 14 |
| Couverture géographique  | 21 |
| Préoccupations relatives à la qualité des données,<br>biais et difficultés qui en découlent      | 22 |
| Adéquation des sources de données existantes<br>concernant les communautés autochtones           | 24 |
| Cadres d'indicateurs   | 26 |
| Cadres d'indicateurs occidentaux   | 26 |
| Perspectives autochtones de la santé et du bien-être   | 28 |
| Applicabilité et validité des cadres d'indicateurs<br>occidentaux dans les contextes autochtones | 28 |
| Lacunes des indicateurs  | 32 |
| Participation des Autochtones à la création d'indicateurs  | 34 |
| Cadres d'indicateurs propres aux Autochtones   | 36 |
| SOUVERAINETÉ ET GOUVERNANCE DES DONNÉES<br>SUR LES AUTOCHTONES                                   | 45 |
| Contrôle autochtone sur les systèmes<br>d'information sur la santé                               | 46 |
| Gouvernance des données sur les Autochtones<br>à l'ère numérique                                 | 48 |
| Exemples de pratiques exemplaires  | 52 |
| Enquête régionale sur la santé des Premières Nations   | 52 |
| First Nations Health Authority de la Colombie-Britannique  | 54 |
| L'Institute pour Clinical Evaluative Sciences  | 56 |
| Étude « Our Health Counts » sur les Autochtones<br>en milieu urbain                              | 57 |
| Partenariat Tui'kn   | 58 |
| Enquête Qanuipitaa? National Inuit Health Survey   | 59 |
| RECOMMANDATIONS  | 60 |
| CONCLUSION   | 63 |
| BIBLIOGRAPHIE (en anglais seulement)   | 64 |



Download publications at  
[nccih.ca/34/Publication\\_Search.nccih](https://nccih.ca/34/Publication_Search.nccih)



Télécharger des publications à  
[ccnsa.ca/524/Recherche\\_de\\_publication.nccih](https://ccnsa.ca/524/Recherche_de_publication.nccih)



[issuu.com/nccah-ccnsa/stacks](https://issuu.com/nccah-ccnsa/stacks)



# INTRODUCTION

La surveillance en santé publique est « la collecte, l'analyse et l'interprétation continues et systématiques de données relatives à la santé essentielles à la planification, à la mise en œuvre et à l'évaluation des pratiques de santé publique » (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2014, p. 8). La surveillance en santé publique a pour but de fournir des renseignements utiles pour la prise de mesures en santé publique. Les CDC (2014) font état des sept principaux usages suivants de la surveillance en santé publique

- Identifier les patients et leurs contacts aux fins de traitement et d'intervention;
- Détecter les épidémies, les problèmes de santé et les changements aux comportements liés à la santé;
- Estimer l'ampleur et le rayonnement des problèmes de santé;
- Mesurer les tendances et caractériser la maladie;
- Surveiller les changements subis par les agents infectieux et environnementaux;
- Évaluer l'efficacité des programmes et des mesures de contrôle;
- Élaborer des hypothèses et stimuler la recherche (p. 14).

Au Canada, des organismes de santé locaux, régionaux, provinciaux/territoriaux et fédéraux assument ensemble la responsabilité de surveillance en santé publique, chaque organisme exploitant son propre système de collecte de données et utilisant les définitions et les mesures qu'il a retenues. Cette situation est à l'origine de grandes lacunes quant à l'étendue et à la couverture des données de surveillance. Comme l'a fait ressortir avec précision la récente pandémie de COVID-19, la capacité de



surveillance du Canada est également mise à l'épreuve par d'importants écarts ayant trait à l'infrastructure, à l'expertise et à la gouvernance en matière de surveillance, qui empêchent d'intervenir avec efficacité et coordination dans les situations d'urgence (Keynan & Buckeridge, 2023). Et ces écarts et iniquités ne sont nulle part plus évidents qu'en ce qui a trait aux données sur la santé des Autochtones<sup>1</sup>.

Les systèmes de surveillance du Canada en santé publique doivent actuellement composer avec de nouvelles difficultés et possibilités concernant les communautés autochtones. Ces systèmes ont changé en réaction aux nouvelles maladies et menaces pour la santé<sup>2</sup>, à l'émergence de nouvelles sources de données et de nouvelles normes de gouvernance des données, de même qu'aux innovations dans les méthodes de collecte de données et de techniques d'analyse. Les principes d'éthique, d'équité et de propriété des données s'appliquent de plus en plus aux données propres aux populations des Premières Nations, inuites et métisses; il subsiste tout de même de l'incertitude quant à la manière possible d'appliquer ces principes à de nouvelles sources de données et à de nouvelles technologies de collecte de données. De plus, la vulnérabilité de certaines populations aux iniquités en matière de santé en raison des déterminants sociaux de la santé est un fait notoire, notamment en ce qui concerne les Autochtones. Ainsi, les systèmes de surveillance en santé publique axés exclusivement sur la surveillance des maladies n'apporteront pas de renseignements très utiles pour traiter des questions de santé au sein des communautés autochtones. Ils doivent plutôt envisager l'intégration des déterminants

sociaux de la santé, notamment le racisme, la discrimination, le traumatisme historique et les iniquités socioéconomiques, en plus des indicateurs se rapportant aux groupes vulnérables. Ces questions font converger les efforts vers l'établissement de systèmes de surveillance plus coordonnés, équitables et efficaces en matière de santé publique au Canada.

Le présent rapport constitue une analyse de la documentation sur la surveillance en santé publique au sein de communautés autochtones du Canada, afin d'établir ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas quand il est question de la santé des Autochtones. Il vise à éclairer les stratèges et les décideurs dans leurs efforts pour réformer la surveillance en santé publique au Canada afin qu'elle corresponde mieux aux besoins et aux priorités des Autochtones et de leurs communautés. L'article commence par mentionner les méthodes utilisées pour trouver la documentation pertinente. Il poursuit avec un bref aperçu de l'histoire coloniale de la surveillance en santé publique au sein des communautés autochtones et du legs de méfiance laissé derrière elle. S'ensuit la présentation des principales difficultés relatives aux pratiques actuelles de surveillance en santé publique au sein des communautés autochtones. Vient ensuite l'examen des problèmes et des possibilités qui accompagnent le mouvement de souveraineté et de gouvernance des données sur les Autochtones, ainsi que quelques exemples de pratiques exemplaires et prometteuses en matière de gouvernance des données. Il termine par la formulation d'un ensemble de recommandations visant à améliorer la surveillance en santé publique au sein des communautés autochtones du Canada.

---

<sup>1</sup> Dans cet article, le mot « Autochtone » désigne collectivement les membres des Premières Nations, les Inuits et les Métis, quel que soit leur statut ou leur lieu de résidence. Pour désigner chaque groupe de façon distincte, nous utiliserons les termes « Premières Nations », « Inuit » et « Métis ».

<sup>2</sup> Comme la COVID-19, la variole simienne, la maladie de Lyme et autres.

# MÉTHODES



Google Scholar, MedLine (EBSCO) et PubMed Central ont servi à trouver des ouvrages universitaires. Les mots-clés de recherche (menée en anglais seulement) comprenaient, entre autres : « données sur la santé » OU « surveillance en santé publique » OU « mesures du système de santé » en lien avec « Autochtone » OU « Premières Nations » OU « Inuit » OU « Métis » ET « Canada ». La documentation parallèle provient des sites Web du Centre de collaboration nationale des maladies infectieuses (CCNMI), du Centre de collaboration nationale de la santé autochtone (CCNSA) et de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Les bibliographies d'ouvrages pertinents ont aussi été consultées pour obtenir plus de renseignements.

L'analyse s'est terminée en février 2024, accompagnée de quelques contraintes de recherche. Seuls les ouvrages rédigés en anglais ont fait l'objet d'un examen en raison des limites linguistiques de l'auteure. L'analyse de la documentation exclut également toute source d'information potentielle qui n'était pas consultable gratuitement grâce à l'accès à la base de données de l'Université du nord de la Colombie-Britannique. L'analyse de la documentation, n'ayant pas appliqué un protocole d'analyse systématique, pourrait avoir omis des ouvrages pertinents.





# CONTEXTE HISTORIQUE

Une bonne compréhension de l'histoire des Autochtones conjuguée à des processus de collecte et de recherche de données<sup>3</sup>, qui s'est révélée problématique dans le passé, devrait éclairer les efforts déployés pour réformer les systèmes canadiens de surveillance en santé publique. Des autorités extérieures imposaient auparavant une collecte de données qui trahissait un lien colonial oppressif constant (Bruhn, 2014). Une surveillance sanctionnée par l'État était (et le demeure dans de nombreux cas) enracinée dans un cadre de racisme systémique – c'est-à-dire fondé sur une « présomption raciste selon laquelle l'État colonial a le pouvoir de passer outre aux lois et aux systèmes sociaux autochtones qui étaient déjà en place » [traduction] pour recueillir des données (Marsden et al., 2020, p. 822). Cette présomption a justifié la réalisation, par des chercheurs non autochtones, de recherches extractives et non éthiques au sein de communautés autochtones, notamment la profanation de lieux de sépultures; la collecte et l'utilisation d'échantillons humains sans consentement éclairé ni autorisation (Flicker & Worthington, 2012; Smylie & Firestone, 2015); des expérimentations contraires à l'éthique réalisées sur des Autochtones (Mosby & Swidrovich, 2021); le vol intellectuel de savoir et de biens culturels pour le bénéfice personnel et professionnel du chercheur (Marsden et al., 2020; Smylie & Firestone, 2015); le défaut de transmettre les résultats de la recherche aux communautés pour leur possession et leur avantage (Flicker & Worthington, 2012; Smylie & Firestone, 2015).

Les données de recherche et de surveillance ont servi à montrer de façon erronée l'inaptitude des Autochtones à l'autodétermination, à marginaliser les Autochtones, à remettre en question leur droit à être Autochtones et, en retour, à rationaliser les rapports de force inégaux et les iniquités qui persistent entre Autochtones et non-Autochtones (Walter & Suina, 2019). Foucault (1986) indique une voie par laquelle les données recueillies sur

---

<sup>3</sup> Malgré la distinction qui existe entre les activités de recherche et celle de surveillance en santé publique (la surveillance en santé publique faisant appel à des processus courants de collecte de données qui appliquent des méthodes normalisées et largement acceptées, tandis que la recherche peut recourir à des méthodes non normalisées ou expérimentales, sans nécessiter de collecte systématique), ces activités de collecte de données emploient des méthodes comparables, et leurs programmes se chevauchent (Lussier et al., 2012). La méfiance des Autochtones à l'égard des processus occidentaux de collecte de données est née de ces deux types d'activités, collectivement.

*... la colonisation et la mondialisation « des idées, des valeurs et des modes de vie occidentaux... ont entraîné l'épistémicide, la suppression et la cooptation des connaissances et des systèmes de données des Autochtones » [traduction] qui restreignent la capacité des Autochtones à récupérer, à parfaire et à pérenniser leurs connaissances*

(Russo Carroll et al., 2020, p. 2).

les Autochtones permettent aux gouvernements coloniaux d'exercer un pouvoir sur les populations autochtones. Le contrôle sur les processus de collecte de données permet à un acteur de créer des connaissances sur un groupe particulier et impose ces connaissances comme étant une vérité dans la prise de décisions qui concernent ce groupe et dans l'élaboration d'interventions stratégiques (tel que cité dans Purdy, 2015, p. 4). Comme le mentionnent Lovett et ses collègues (2019), le Recensement de la population du Canada s'est révélé un « outil indispensable de colonisation; le recensement est en effet lié depuis longtemps à l'exercice du pouvoir et à l'art de gouverner » [traduction] (p. 27).

Sur le plan historique, le pouvoir sur la création de connaissances et leur diffusion a servi de mécanisme pour maintenir les iniquités entre les populations (Purdy, 2015), faire taire les voix autochtones (Lambert & Henry, 2020) et justifier des décisions favorables aux visées du gouvernement colonial (Marsden et al., 2020). Des données ont par exemple servi, dans le passé, à justifier l'établissement de colonies sur des terres autochtones censément vides; l'enlèvement d'enfants autochtones à leur famille pour leur prise en charge par le système de protection de l'enfance; l'imposition d'une réaction draconienne de la santé publique devant l'épidémie de tuberculose (TB) ayant mené à l'évincement de patients autochtones tuberculeux hors de leur foyer pour les

traiter dans des sanatoriums antituberculeux éloignés (Hendl & Roxanne, 2022); et à alimenter une ère politique instaurée par le gouvernement fédéral afin de résoudre le soi-disant « problème indien » (Marsden et al., 2020). De plus, la colonisation et la mondialisation « des idées, des valeurs et des modes de vie occidentaux... ont entraîné l'épistémicide, la suppression et la cooptation des connaissances et des systèmes de données des Autochtones » [traduction] qui restreignent la capacité des Autochtones à récupérer, à parfaire et à pérenniser leurs connaissances (Russo Carroll et al., 2020, p. 2).

Les Autochtones se méfient depuis longtemps des processus de recherche et de collecte de



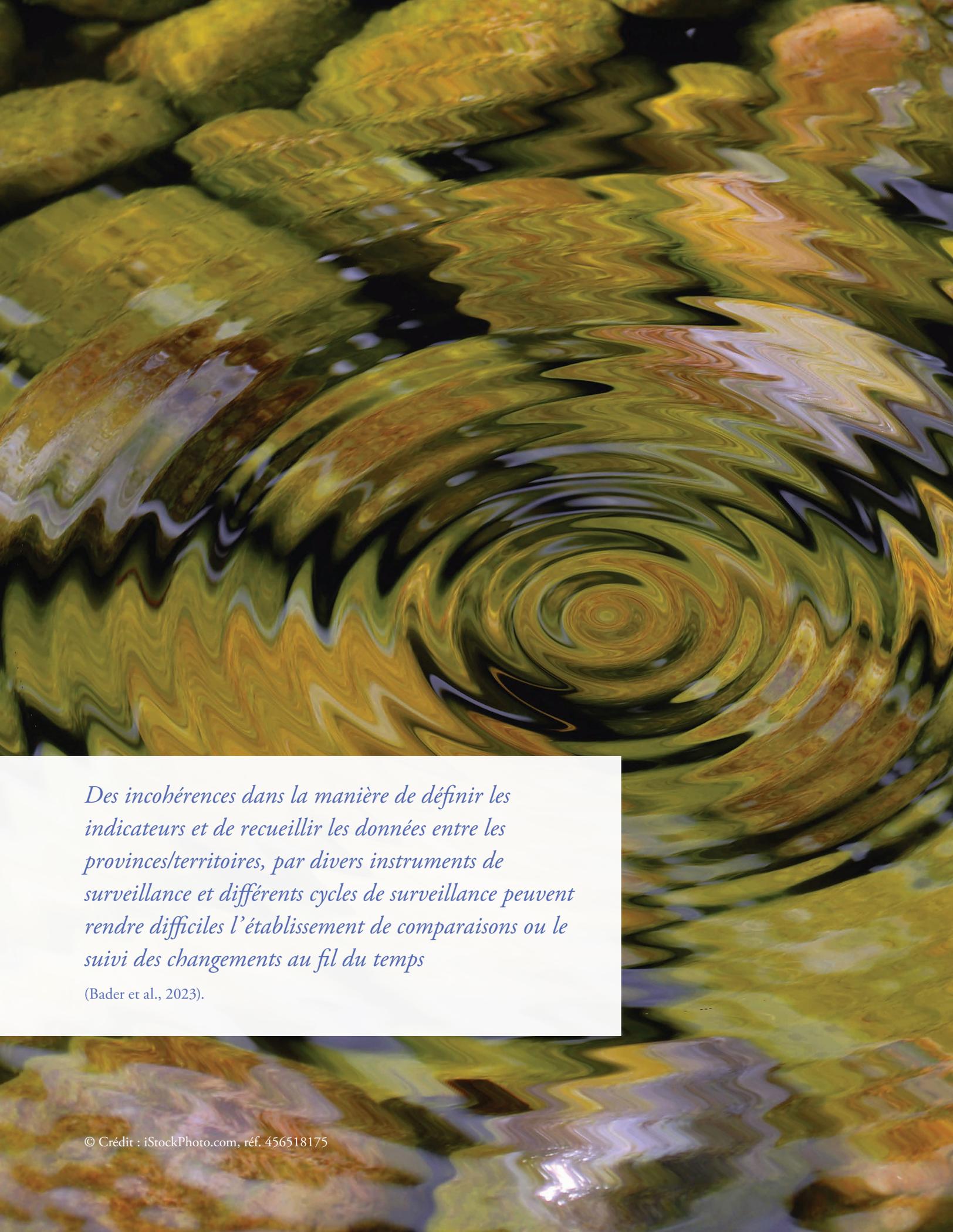
© Crédit : iStockPhoto.com, réf. 531043116

données. La majorité de ces recherches, reposant sur des méthodologies occidentales, produisent des statistiques axées presque exclusivement sur « la différence, la disparité, le désavantage, le dysfonctionnement et la défavorisation » [traduction] des Autochtones, généralement nommées les données 5 D (Walter & Suina, 2019; p. 235; voir aussi Walter et al., 2021). Ce type de données tend à regrouper et à décontextualiser les données tirées de contextes sociaux et culturels des Autochtones, ce qui donne lieu à une surreprésentation des Autochtones dans les données liées aux déficits. Sous ce couvert d'« objectivité », ces propos rattachés au manque ont eu des conséquences néfastes pour les Autochtones (Walter & Suina, 2019, p. 233;

voir aussi Cormack et al., 2019). Walter et Suina (2019) soutiennent que ce type de données présente une « réalité racisée » dérivée des positions « sociales, raciales et culturelles » de ses créateurs, qui décident des questions faisant l'objet d'une enquête et des données recueillies. En plus de sa futilité, ce type de données mine la capacité des Autochtones à définir et à satisfaire leurs besoins en matière de données (Bruhn, 2014).

Les expériences qu'ont vécues les Autochtones avec le colonialisme et la méfiance à l'égard des institutions du gouvernement dominant, la surveillance en santé publique et la recherche qui s'ensuit pourraient constituer des obstacles à leur participation aux activités de surveillance et de

recherche, comme l'autodéclaration en tant qu'Autochtone durant les interactions en soins de santé afin d'éviter autant que possible un surcroît de stigmatisation et de racisme (Sabeti et al., 2021). Les Autochtones pourraient considérer la « surveillance » comme étant « oppressive et... une perpétuation de relations coloniales » [traduction] (O'Neil & Blanchard, 2001, p. 5). Le défaut d'inclure les Autochtones aux processus de collecte de données et aux analyses quantitatives fait augmenter le risque de mécompte et, par conséquent, de représentation insuffisante, erronée ou absente dans les politiques et les programmes qui font circuler ces données (Walter & Suina, 2019).

A close-up photograph of water ripples on a stone surface. The water is dark, and the ripples create a complex, swirling pattern of light and dark colors, primarily greens, yellows, and browns. The stones are visible in the background, showing a rough, textured surface. A white text box is overlaid on the lower left portion of the image.

*Des incohérences dans la manière de définir les indicateurs et de recueillir les données entre les provinces/territoires, par divers instruments de surveillance et différents cycles de surveillance peuvent rendre difficiles l'établissement de comparaisons ou le suivi des changements au fil du temps*

(Bader et al., 2023).

# DIFFICULTÉS DES SYSTÈMES TRADITIONNELS DE SURVEILLANCE EN SANTÉ PUBLIQUE EXISTANTS



La démarche du Canada en matière de surveillance en santé publique se heurte à de nombreuses difficultés, applicables à toutes les populations. Une grande partie de ces difficultés peuvent être attribuées à la fragmentation des systèmes de santé, qui se composent de 13 systèmes de santé provinciaux/territoriaux financés par l'État et du « système » de santé fédéral<sup>4</sup>. Chacun de ces systèmes dispose de ses critères et définitions propres pour la collecte de données sur la santé, en faisant un ensemble non coordonné et inefficace qui rend difficile de faire des comparaisons entre les populations et de réagir avec efficacité à des problèmes de santé publique (Anderson et al., 2006; Canadian Institute of Population and Public Health [CIPPH], 2021; Coleman et al., 2016).

Ces systèmes sans coordination font en sorte qu'il pourrait manquer de statistiques accessibles

au public sur des indicateurs précis de la santé ou des régions géographiques données; manquer de codes normalisés pour les diagnostics, ce qui entraînerait une classification erronée ou une insuffisance de la notification de cas; se révéler impossible de maintenir les bases de données à jour (Bader et al., 2023; Pollock et al., 2018). Des incohérences dans la manière de définir les indicateurs et de recueillir les données entre les provinces/territoires, par divers instruments de surveillance et différents cycles de surveillance peuvent rendre difficiles l'établissement de comparaisons ou le suivi des changements au fil du temps (Bader et al., 2023). Les provinces et territoires ne procèdent pas de façon généralisée ou systématique au suivi de l'incidence et des facteurs de risques à l'échelle de la population concernant de nombreux problèmes de santé, notamment le suicide (Pollock et al., 2018), les surdoses (Sabeti et

al., 2021) et les maladies aiguës et chroniques (Smylie & Firestone, 2015). Les données se présentent souvent sans stratification par sexe, âge, province ou territoire, ou résidence rurale ou urbaine, ce qui dresse des obstacles supplémentaires devant les planificateurs des services de santé qui examinent les intersections entre différents déterminants de la santé (Haworth-Brockman & Keynan, 2019). Les provinces et territoires fournissent en outre de façon volontaire des données sur la santé publique pour soutenir les efforts de surveillance nationale du gouvernement fédéral; cette déclaration volontaire mène à une conception fragmentée de la collecte et du partage de données (Essue et al., 2018; Haworth-Brockman & Keynan, 2019) et empêche d'adopter une méthode uniforme et systématique de surveillance.

<sup>4</sup> Le système de santé fédéral comprend les programmes et services en matière de santé offerts par Santé Canada, l'Agence de la santé publique du Canada et, pour les Indiens inscrits membres des Premières Nations et les Inuits, ceux offerts par la Direction générale de la Santé des Premières Nations et des Inuits de Services aux Autochtones Canada.

Le Canada est aussi aux prises avec une érosion de sa capacité de surveillance en santé sur les plans national, provincial/territorial et régional/local, ce qui constitue une menace pour la santé de la population et la viabilité du système de santé (Hancock, 2017, National Collaborating Centre for Indigenous Health [NCCIH], 2023). Cela comprend moins de hiérarchisation de la santé publique au sein des gouvernements et des autorités de la santé, moins d'indépendance pour les médecins chefs en santé publique, la limite du rayonnement de la santé publique en raison de son jumelage avec les soins primaires, et une réduction du financement consacré à la santé publique. La santé publique étant axée sur les déterminants de la santé et l'équité sociale, une capacité réduite de surveillance pourrait avoir des effets disproportionnés sur des populations déjà frappées par d'importantes iniquités en santé, notamment les populations autochtones (Hancock, 2017).

Ces difficultés d'ordre général se conjuguent à celles, uniques, qui sont associées à la collecte de données dans les populations autochtones pour donner lieu à de graves lacunes dans les données sur la santé des Autochtones dans l'ensemble des provinces et territoires. La difficulté de faire participer plusieurs provinces et territoires à la collecte de données se décuple, dans un contexte de

surveillance en santé publique auprès des Autochtones en raison du degré élevé de mobilité de ces derniers entre les territoires ruraux/éloignés et urbains, où l'identité autochtone pourrait ne pas être saisie dans les données sur la santé, de même qu'en raison de la mobilité ethnique des Autochtones<sup>5</sup> (Andersen, 2016).

La politique de transfert relatif à la santé adoptée par le gouvernement fédéral, qui facilite le transfert de la responsabilité administrative pour certains services de santé aux communautés des Premières Nations et inuites qu'il finance, contribue également à fragmenter la capacité de surveillance en santé au Canada (Lavoie et al., 2010; Spasovska, 2012). La politique intensifie les difficultés de communication et de coordination entre les sphères de compétence que sont le gouvernement fédéral, responsable des programmes de santé dans les réserves, et les gouvernements provinciaux et territoriaux, responsables de la surveillance en santé publique (MacIntosh, 2008; Spasovska, 2012). Réciproquement, la capacité fragmentée du Canada en matière de surveillance en santé peut rendre difficile, pour les communautés autochtones, de surveiller les résultats sur la santé, ce qui entrave les efforts qu'ils déploient pour indiquer les activités nécessaires en santé publique et en évaluer l'efficacité (MacIntosh, 2008; Pollock et al.,

2018) et contrôler les éclosions de maladies (CIPPH, 2021). Malgré certains avancements positifs<sup>6</sup>, la pandémie de COVID 19 a mis crûment en évidence le manque d'accès à une infrastructure de données appropriée et opportune dans les communautés autochtones (Pickering et al., 2023; Rowe et al., 2020).

Les données sur la surveillance portent généralement sur des populations qui sont en contact avec le système de santé, ce qui exclut celles qui ne sollicitent pas l'aide de ce système ou ne déclarent pas les problèmes de santé en raison de la stigmatisation, de la confidentialité ou d'autres formes de préoccupation (Pollock et al., 2018). Les communautés autochtones sont confrontées à certains obstacles uniques en matière d'accès aux services de santé, qui influent sur la couverture des données relatives à la population dans les processus de surveillance en santé publique, notamment le racisme, la stigmatisation et la discrimination; des soucis de protection de la vie privée et de la confidentialité; un accès limité aux services de santé. Le colonialisme et les visions coloniales du monde perpétuent des formes multidimensionnelles et croisées de racisme anti-autochtone, de discrimination et de stigmatisation qui influent sur la façon dont les Autochtones sont traités dans les systèmes de santé (Logie et al., 2019; Mill et al.,

<sup>5</sup> La mobilité ethnique désigne les répondants autochtones qui commencent à indiquer leur identité autochtone dans les enquêtes

<sup>6</sup> Par exemple, la reconnaissance nationale de la nécessité d'établir des lignes directrices sur la souveraineté et la gouvernance des données sur la COVID 19 concernant les Autochtones (Austin et al., 2020).



© Crédit : iStockPhoto.com, réf. 1416713064

*Les communautés autochtones sont confrontées à certains obstacles uniques en matière d'accès aux services de santé, qui influent sur la couverture des données relatives à la population dans les processus de surveillance en santé publique, notamment le racisme, la stigmatisation et la discrimination; des soucis de protection de la vie privée et de la confidentialité; un accès limité aux services de santé.*

2009, 2011; Pickering et al., 2023). Le racisme, la stigmatisation et la discrimination sont des obstacles connus aux comportements liés aux consultations médicales et à la participation aux soins (Stangl et al., 2019). Par ailleurs, de nombreux Autochtones vivent dans des communautés rurales et éloignées où les prestataires de soins et les patients se connaissent bien les uns les autres et où les réseaux sociaux sont proximaux, ce qui soulève des préoccupations en matière de protection de la vie privée et de confidentialité qui empêchent les patients de dévoiler une maladie (Kumar, 2016; Mayan et al., 2019; Shen et al., 2019). L'accès aux services de santé serait possiblement encore plus limité dans certaines communautés en raison de leur faible population ou de leur éloignement géographique. Ces obstacles uniques peuvent influencer sur les processus de surveillance en santé publique qui reposent sur les données recueillies sur le lieu d'intervention.

L'absence d'infrastructure de soins de santé dans certaines communautés autochtones, surtout celles du Nord et éloignées, peut aussi constituer un problème pour la couverture des données sur la population. Les communautés autochtones ont souvent accès uniquement à un poste de soins infirmiers, qui nécessite le transfert des patients dans des hôpitaux régionaux ou des établissements de soins tertiaires du sud, pour les problèmes de santé plus graves. Par conséquent, les personnes qui reçoivent des soins hors de leur communauté pourraient être prises en compte dans les données provinciales ou territoriales, où leur identité autochtone ne serait possiblement pas indiquée (Pollock et al., 2018). Des données désagrégées sont nécessaires, au niveau infraprovincial, pour éclairer la planification et la prestation des services de santé (Smylie & Firestone, 2015).

Enfin, les ensembles existants de données nationaux, provinciaux/ territoriaux et du système de santé se caractérisent également par certaines lacunes importantes qui font en sorte qu'il est difficile pour les communautés des Premières Nations, inuites et métisses d'avoir accès à des données sur la santé qui facilitent la planification et la prestation des services de santé locaux. Ces difficultés comprennent la couverture de la population et de la région géographique, des problèmes de qualité et de biais des données, de même que l'adéquation des sources de données et des cadres d'indicateurs existants. Ces difficultés sont exposées en détail ci-dessous. Prises ensemble, elles mettent en évidence la nécessité de disposer d'un cadre de données harmonisé qui permettent d'avoir des statistiques sur la santé de la population opportunes et comparables dans les provinces et territoires (Hamm et al., 2021).

## Couverture de la population

Smylie et Anderson (2006) font remarquer qu'afin de disposer de données épidémiologiques utiles pour les Autochtones, « l'énumération de la population concernée doit être aussi complète que possible et le nombre d'événements pris en compte au sein de cette population, aussi précis que possible » [traduction] (p. 602). Les méthodes de collecte de données actuelles excluent toutefois de façon systématique une partie substantielle des populations autochtones, surtout celles qui se composent d'Indiens de fait membres des Premières Nations, de Métis et d'Autochtones vivant en milieu urbain (Anderson et al., 2006; McGill et al., 2023; Smylie & Firestone, 2015). Cette section décrit quelques-unes des principales difficultés liées à la collecte de données sur la santé de la population autochtone.

## Utilisation d'identifiants autochtones

Les sources de données nationales, territoriales et provinciales existantes ne font aucunement recours à des identifiants autochtones uniformes, quand elles en ont. En fait, la couverture des données sur la santé des Autochtones tirées d'autres sources que le recensement peut varier grandement, certaines sources de données ne couvrant pas du tout les populations autochtones et d'autres, les couvrant à plus de 90 %, selon

la région et la source de données (Smylie & Anderson, 2006). Même dans le contexte de la pandémie de COVID 19, la déclaration de données sur l'équité<sup>7</sup>, notamment en fonction de l'identité autochtone, demeure lacunaire dans les données provinciales et territoriales, des régions de la santé et de la population locale (Blair et al., 2021; Pickering et al., 2023). Ces lacunes dans les données sur l'identité se révèlent problématiques du point de vue des droits de l'homme, puisqu'elles indiquent que les interventions fondées sur les données probantes ne disposent d'aucun renseignement sur de vastes segments des populations autochtones (Smylie & Firestone, 2015).

## Collecte de données fédérale

Le gouvernement fédéral, principalement par l'entremise de Statistique Canada, est responsable d'un certain nombre de programmes de données et d'enquêtes portant sur toute la population canadienne. Le tableau 1 donne un aperçu de certaines enquêtes courantes en matière de santé administrées par le gouvernement fédéral et ses divers ministères et organismes, ainsi que les critères d'admissibilité et d'exclusion pour la collecte de l'identité autochtone. Comme vous pouvez le constater, certaines sources de données comprennent des indicateurs pour les membres des Premières Nations vivant dans des réserves et des Inuits vivant dans l'Inuit Nunangat, sans toutefois en comprendre pour

les Indiens de fait membres des Premières Nations, les Métis et les populations autochtones en milieu urbain (Smylie & Firestone, 2015). D'autres comptent une question sur l'identité autochtone, mais l'enquête précise qu'elle exclut les membres des Premières Nations vivant dans des réserves. De plus, les enquêtes nationales omettent souvent les populations internées et itinérantes, ce qui exclut les Autochtones concernés (Anderson et al., 2006; Pollock et al., 2018). Ces difficultés ont un effet d'entraînement sur d'autres ensembles de données sur la santé qui extraient leur échantillon de population ayant une identité autochtone des enquêtes de Statistique Canada, ce qui donne lieu à une sous-estimation des populations autochtones.

D'autres difficultés liées à la qualité des données pourraient aussi donner lieu à une sous-estimation des populations autochtones. À titre d'exemple, avant 2011, il se révélait parfois difficile pour des enquêtes nationales sur la santé comme l'ESCC, l'ELNEJ et l'EEM de générer un échantillon représentatif d'Autochtones qui permettait la désagrégation de groupes de populations des Premières Nations, inuites et métisses. Cela s'expliquait par le fait que ces enquêtes puisaient dans le questionnaire détaillé du Recensement, qui est administré uniquement pour un sous-ensemble de la population canadienne et qui, par conséquent, ne renferme pas un échantillon représentatif de participants autochtones (Smylie

<sup>7</sup> Définie comme étant une déclaration de données liées aux iniquités en santé et aux facteurs influents, par exemple ceux ayant trait à la diversité démographique et aux expériences d'exclusion, notamment le revenu, le statut social, la race, le sexe, le niveau de scolarité et l'environnement physique.

**TABEAU 1: COLLECTE DE RENSEIGNEMENTS SUR L'IDENTITÉ AUTOCHTONE DANS LES ENQUÊTES SUR LA SANTÉ DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL**

| Enquête   | Inclusion/exclusion de l'identité   |
|---|---|
| Enquêtes générales  |   |
| Recensement de la population (le Recensement) (Statistique Canada)  | L'identité autochtone est comprise dans un sous-ensemble de l'échantillon et varie selon les années de recensement, allant de 20 % en 1996-2006 à 30 % en 2011; toutefois, au cours de cette année, la participation à l'enquête était devenue volontaire. L'identité comprend les populations autochtones d'Indiens inscrits et de fait membres des Premières Nations, d'Inuits et de Métis; ceux ayant un statut d'Indien inscrit ou non en vertu de la <i>Loi sur les Indiens</i> devaient répondre à d'autres questions servant à distinguer les populations autochtones en milieux urbains, ruraux et éloignés (Statistics Canada, 2022a). |
| Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) (Statistique Canada)   | La question sur l'identité autochtone est comprise et englobe les Indiens inscrits et de fait membres des Premières Nations, les Inuits et les Métis, mais l'enquête précise qu'elle exclut les membres des Premières Nations vivant dans des réserves. Aucun moyen de confirmer une résidence en milieu urbain, rural ou éloigné (Pollock et al., 2018; Statistics Canada, 2021).  |
| Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ) (Statistique Canada)  | Les données sur l'identité autochtone sont recueillies pour les résidents du Yukon, du Nunavut et des Territoires du Nord-Ouest, mais ne comprennent pas les Indiens inscrits et les personnes vivant dans des réserves de Premières Nations (Statistics Canada, 2008). Aucun moyen de confirmer une résidence en milieu urbain, rural ou éloigné.  |
| Enquête sur l'expérience de la maternité (EEM) (Système canadien de surveillance périnatale de l'Agence de la santé publique du Canada, en collaboration avec Statistique Canada) | La question sur l'identité autochtone est comprise et englobe les populations des Premières Nations, inuites et métisses, mais exclut les populations d'Indiens inscrits et de fait (Public Health Agency of Canada [PHAC], 2006, 2009). Aucun moyen de confirmer une résidence en milieu urbain, rural ou éloigné.   |



**TABLEAU 1: COLLECTE DE RENSEIGNEMENTS SUR L'IDENTITÉ AUTOCHTONE DANS LES ENQUÊTES SUR LA SANTÉ DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL (A CONTINUÉ)**

| Enquête  | Inclusion/exclusion de l'identité  |
|--|--|
| Enquêtes portant sur les Autochtones   |  |
| Enquête auprès des peuples autochtones (EAPA) (Statistique Canada)                         | La question sur l'identité autochtone est comprise et englobe les Indiens inscrits et de fait membres des Premières Nations vivant hors réserve, les Métis et les Inuits (Statistics Canada, 2022b); mais l'enquête exclut les membres des Premières Nations vivant dans des réserves et certaines communautés des Premières Nations du Yukon et des Territoires du Nord-Ouest. Aucun moyen de confirmer une résidence en milieu urbain, rural ou éloigné. |
| Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ) (Statistique Canada) | Les données sur l'identité autochtone sont recueillies pour les résidents du Yukon, du Nunavut et des Territoires du Nord-Ouest, mais ne comprennent pas les Indiens inscrits et les personnes vivant dans des réserves de Premières Nations (Statistics Canada, 2008). Aucun moyen de confirmer une résidence en milieu urbain, rural ou éloigné.   |

& Firestone, 2015). L'inclusion d'une représentation autochtone dans les enquêtes nationales sur la population se sera également montrée difficile en raison de la non-participation, en bloc, de plusieurs réserves de Premières Nations, à certaines enquêtes nationales sur la population (p. ex. recensements de 2001 et de 2006) et par des Autochtones ayant choisi de ne pas prendre part à l'enquête pour une variété de raisons, notamment la méfiance, les faibles taux d'alphabétisation et une énumération incomplète des réserves des Premières Nations<sup>8</sup>, en plus d'une réticence à faire part de l'identité autochtone ou de renseignements sur l'origine

ancestrale (Smylie & Firestone, 2015). En 2011, le questionnaire détaillé du Recensement rendait obligatoire la réponse aux questions sur l'identité et l'origine ancestrale, dans le cadre d'une enquête nationale volontaire sur les foyers. Cette obligation a fait chuter considérablement le taux de participation des Autochtones, ce qui a mené à la suppression des données sur la santé dans des régions où la population d'identité autochtone était inférieure à 250 personnes, ce qui comprenait la quasi-totalité des subdivisions, certaines divisions et quelques régions métropolitaines de recensement (Smylie & Firestone, 2015). Le gouvernement fédéral,

reconnaissant les limites du recensement volontaire de la population dans de petites communautés et voulant procéder à des comparaisons en fonction du temps, a remis en vigueur le questionnaire obligatoire en 2016 (Proudfoot, 2016).

Statistique Canada a mené plusieurs enquêtes sur la population qui visaient à combler les lacunes en matière de renseignements sur les populations autochtones (tableau 1). L'Enquête auprès des peuples autochtones (EAPA) est réalisée tous les 5 à 10 ans à l'échelle nationale, tandis que l'Enquête sur les enfants autochtones (EEA) a été mise au

<sup>8</sup> L'énumération désigne le processus d'établissement des électeurs admissibles dans un périmètre défini. Dans certaines réserves, l'énumération pourrait être interrompue avant que le nombre total d'électeurs ait été établi avec précision.



© Crédit : iStockPhoto.com, réf. 1303628206

point et soumise aux parents et aux tuteurs seulement une fois, en 2006-2007. Au fil du temps, la mise au point et la réalisation de ces enquêtes ont compris de plus en plus de partenariats avec des organisations autochtones nationales (Smylie & Firestone, 2015). Même si ces enquêtes ciblent précisément des populations autochtones, elles excluent toutes deux les Autochtones vivant dans des réserves et s'inspirent du cadre du Recensement, ce qui donne lieu à un important sous-échantillonnage d'Autochtones des milieux urbains en situation d'itinérance, qui ont de faibles niveaux de scolarité ou n'ont pas voulu participer (Smylie & Firestone, 2015).

L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) tient à jour des systèmes de surveillance pour les maladies à déclaration obligatoire, à l'échelle nationale. Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ont, ensemble, établi que ces maladies infectieuses constituent des priorités en matière de surveillance et de contrôle (PHAC, 2023). Les provinces et territoires soumettent volontairement ces données afin de fournir les renseignements nécessaires à la déclaration des

nombres et des taux de maladies à l'échelle nationale. La collecte de renseignements sur l'identité autochtone dépend par conséquent de l'inclusion ou non par la province ou le territoire d'un identifiant autochtone dans ses processus de collecte de données. Bien qu'il manque possiblement des identifiants autochtones dans le Système canadien de surveillance des maladies à déclaration obligatoire (SCSMDO), il serait possible de recueillir des données particulières sur les Indiens inscrits membres des Premières Nations en couplant un ensemble de données à des données provinciales et territoriales qui fournissent ce renseignement (Anderson et al., 2006).

Le rôle de Santé Canada dans la tenue à jour des statistiques sur la santé est limité, mais la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI) des Services aux Autochtones Canada recueille des renseignements communautaires sur les programmes de vaccination et les maladies transmissibles, ainsi que des données sur l'utilisation des services de santé. La majeure partie de ces données, provenant de projets ou de programmes,

est liée aux exigences relatives à la responsabilité du programme et pourrait ne pas s'avérer très utile pour la planification des services communautaires. La DGSPNI publie aussi à l'occasion des statistiques sur certains indicateurs liés à la santé et socioéconomiques (Anderson et al., 2006), notamment des indicateurs du bien-être de la communauté (Indigenous Services Canada, 2023). Les données provenant de la DGSPNI comportent toutefois d'imposantes limites, comme celle de porter principalement sur les Indiens inscrits membres des Premières Nations vivant dans des réserves, font une couverture variable des membres des Premières Nations hors réserve et ont peu de données propres aux Inuits et aucune sur les Métis (Anderson et al., 2006). La DGSPNI dispose aussi de déclarations incomplètes sur certains indicateurs dans différentes régions. L'ancien ministère des Affaires autochtones et du Développement du Nord Canada a recueilli quelques indicateurs sur les Indiens inscrits membres des Premières Nations et les Inuits, même si là encore, la qualité de ces données soulève des préoccupations (Anderson et al., 2006).

## Autres entités de collecte des données à l'échelle nationale

D'autres organismes recueillent des données sur la santé des Autochtones à l'échelle nationale, mais œuvrent en marge des ministères ou des organismes du gouvernement fédéral. Financé par des contributions de Santé Canada et les gouvernements provinciaux et territoriaux, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) exploite de multiples bases de données sur des déterminants de la santé, l'état de santé, le rendement du système de santé et les propriétés des systèmes communautaires et de santé, dont les données sont organisées par régions géographiques (Anderson et al., 2006). L'ICIS n'avait pas nécessairement l'habitude d'utiliser des identifiants autochtones, mais il s'est engagé à adopter une méthode axée sur les distinctions dans la collecte de données sur les populations autochtones. Avec la collaboration de chercheurs et d'organismes autochtones, l'ICIS a publié en 2022 des normes pancanadiennes minimales pour la

collecte de données axées sur la race et sur l'identité autochtone dans les systèmes de santé, ainsi que des lignes directrices pour orienter l'utilisation des données (CIHI, 2022). L'adoption de ces normes par les systèmes de santé se fait toutefois sur une base volontaire, pour chacun d'eux.

Un premier organisme piloté, conçu et gouverné par les Premières Nations, le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN), a vu le jour afin de combler les lacunes en matière de données sur la santé des Premières Nations vivant dans des réserves au Canada. À ce jour, il a réalisé à trois reprises l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations (ERSPN). L'enquête a recours à une méthode différente de celle de Statistique Canada et d'autres enquêtes du gouvernement fédéral pour évaluer l'état de santé, ce qui rend difficile les comparaisons croisées. Le Centre a aussi mené plusieurs enquêtes uniques pour évaluer la petite enfance, l'éducation et l'emploi. Vous trouverez plus de

renseignements sur l'ERSPN se trouvent dans la section suivante.

## Collecte de données provinciale/territoriale

D'autres sources de données primaires sont administrées au niveau provincial/territorial. Il s'agit, entre autres, d'ensembles de données sur le recours aux soins de santé, les systèmes de facturation des médecins, les bases de données administratives des hôpitaux, la surveillance des maladies et les systèmes d'enregistrement des naissances et des décès. Mais, en règle générale, les systèmes d'information sur la santé des Autochtones sont inexploités au niveau provincial/territorial, ce qui est en partie attribuable au fait de croire que la surveillance en santé relève du gouvernement fédéral (Smylie & Firestone, 2015). Cette croyance donne lieu à des incohérences dans la collecte et le traitement des données sur la santé des Autochtones par les instances provinciales/territoriales, dont certains systèmes renferment des identifiants autochtones et d'autres, non (Pollock et al., 2018). Les



© Crédit : iStockPhoto.com, réf. 531252727

identifiants ethniques sont par exemple recueillis sans uniformité dans les registres des naissances et des décès par les instances provinciales/territoriales, et leur utilisation est très limitée dans la surveillance des maladies (Coleman et al., 2016).

Même quand l'ethnicité est déclarée, l'absence de méthodes normalisées ou universelles dans l'identification ethnique peut occasionner une classification erronée (Chino et al., 2019; Hamm et al., 2021), ce qui rend difficile l'évaluation des changements de l'état de santé à l'échelle de la population (Pollock et al., 2018). Certaines instances provinciales/territoriales appliquent une méthode d'autodéclaration pour la distinction des populations autochtones, tandis que d'autres vérifient le statut des Premières Nations ou emploient d'autres méthodes pour distinguer les populations autochtones (Hamm et al., 2021; Pollock et al., 2018; Smylie & Firestone, 2015). Au Nunavut, par exemple, l'identification des personnes en tant qu'Inuits se fait par le renvoi à un chiffre sur les cartes de santé des Inuits, alors que la Colombie-Britannique couple les données de l'état civil avec celles de l'assurance santé et d'autres registres comportant des identifiants du statut autochtone, notamment le

Registre des « Indiens »<sup>9</sup> ou la liste des Services de santé non assurés (SSNA). Ce couplage des données de l'état civil avec le Registre des « Indiens » ou les SSNA ne comprend pas les personnes non inscrites en tant qu'« Indiens », notamment les Indiens de fait membres des Premières Nations, les Métis et certains Inuits non couverts par le programme des SSNA, de même que les personnes pour lesquelles les programmes des SSNA sont administrés par une organisation autochtone autre que la DGSPNI<sup>10</sup> (Coleman et al., 2016; Pollock et al., 2018). Ces sources de données excluent donc des segments importants des populations autochtones, notamment les Autochtones vivant en milieu urbain, qui représentent plus de la moitié de l'ensemble de la population autochtone du Canada (National Association of Friendship Centres, 2021).

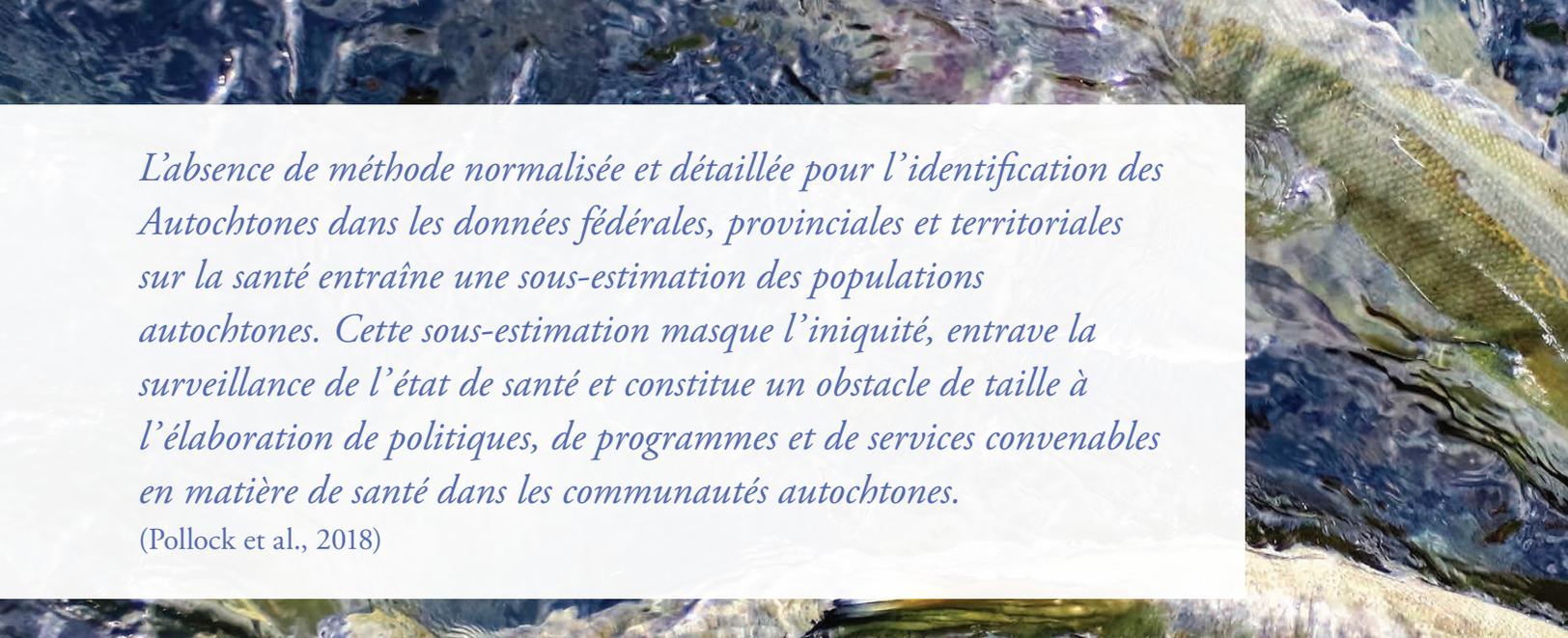
En l'absence d'un identifiant autochtone dans les données, le géocodage par densité de la population autochtone pourrait aussi servir à établir l'identité autochtone. Cette méthode fonctionne toutefois dans les seuls cas où la majorité de la population établie dans un certain périmètre est Autochtone. Bien qu'utile dans les régions composées principalement de réserves des Premières Nations ou dans

l'Arctique, cette méthode se révèle inapplicable dans la partie sud du Canada ou dans des centres de plus en plus urbanisés du Nord (Pollock et al., 2018). Par ailleurs, elle ne sera pas très utile pour les données axées sur la distinction, puisqu'elle ne permet pas de distinguer les membres des Premières Nations des Inuits ou des Métis lorsqu'une combinaison de ces populations se retrouve dans un secteur particulier.

Même si les systèmes de surveillance en santé publique portant sur les Autochtones demeurent inexploités à l'échelle provinciale et territoriale, certains systèmes propres aux Autochtones ont été créés en collaboration avec des gouvernements provinciaux et territoriaux. Cela comprend, par exemple, le système d'information sur la santé publique PANORAMA de la First Nations Health Authority (FNHA, 2024), le Métis Public Health Surveillance Program de la Nation métisse de la Colombie-Britannique (Indigenous Health, 2024) et le tableau de bord sur la COVID 19 régi par les Premières Nations du Manitoba (Clark et al., 2021). Ces systèmes fonctionnent selon des principes de souveraineté et de gouvernance des données sur les Autochtones (discuté plus en détail dans la section suivante).

<sup>9</sup> Le terme « Indien » utilisé dans le présent contexte remplace l'expression « membre des Premières Nations », puisqu'il s'agit d'un terme légal utilisé par le gouvernement du Canada pour définir qui est « Indien » selon l'appellation consacrée dans la *Loi sur les Indiens*. Il importe toutefois de remarquer que le terme en est un avec lequel de nombreux Autochtones n'utilisent pas aisément pour se décrire (Wilson, 2018), puisqu'il est associé à des connotations négatives et racistes.

<sup>10</sup> La First Nations Health Authority de la Colombie-Britannique est un exemple d'organisation autochtone qui assume la responsabilité de la gestion du programme des SSNA.



*L'absence de méthode normalisée et détaillée pour l'identification des Autochtones dans les données fédérales, provinciales et territoriales sur la santé entraîne une sous-estimation des populations autochtones. Cette sous-estimation masque l'iniquité, entrave la surveillance de l'état de santé et constitue un obstacle de taille à l'élaboration de politiques, de programmes et de services convenables en matière de santé dans les communautés autochtones.*

(Pollock et al., 2018)

### **Un appel à une collecte cohérente et régulière de l'identité autochtone**

L'absence de méthode normalisée et détaillée pour l'identification des Autochtones dans les données fédérales, provinciales et territoriales sur la santé entraîne une sous-estimation des populations autochtones. Cette sous-estimation masque l'iniquité, entrave la surveillance de l'état de santé et constitue un obstacle de taille à l'élaboration de politiques, de programmes et de services convenables en matière de santé dans les communautés autochtones (Pollock et al., 2018). Elle se dresse également en obstacle dans la réaction à l'appel à l'action no 19 de la Commission de vérité et réconciliation du Canada (2015), qui « demande au gouvernement fédéral, en consultation avec les peuples autochtones, d'établir des objectifs quantifiables pour cerner et combler les écarts dans les résultats en matière de santé entre les collectivités autochtones et les collectivités non

autochtones, en plus de publier des rapports d'étape annuels et d'évaluer les tendances à long terme à cet égard ». Une collecte uniforme et systématique de données sur la race, l'ethnicité et l'identité autochtone au lieu d'intervention permet de créer des preuves faisant la lumière sur les statistiques en matière de santé et de soins de santé pour les Autochtones, de montrer où se manifestent le racisme et la discrimination au sein du système de santé, en plus de constituer un outil pour rendre les membres du personnel en santé, quel que soit leur échelon, responsables de leurs comportements et attitudes à l'égard des Autochtones (Fowler-Woods, 2023). Des efforts sont actuellement déployés pour mettre en place des mécanismes qui garantiront la collecte uniforme, systématique et normalisée de données sur la race, l'ethnicité et l'identité autochtone dans les établissements de soins de santé, puisque le gouvernement fédéral a indiqué qu'il s'agit d'une priorité dans sa Stratégie relative aux données de 2023-2026 pour

la fonction publique fédérale (Government of Canada, 2024).

Pour que les identifiants autochtones s'appliquent de façon uniforme partout au Canada, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux doivent travailler de concert avec les membres et les organisations des Premières Nations, inuits et métis à la collecte de statistiques pertinentes et exactes (Coleman et al., 2016; Fowler-Woods, 2023). Être en mesure de définir son identité propre, tant individuellement que collectivement, occupe une place centrale dans l'autodétermination et doit être perçu comme la référence standard pour la collecte de données sur les Autochtones aux échelons fédéral, provincial et territorial (Coleman et al., 2016; Smylie & Firestone, 2015). Par ailleurs, les efforts pour mettre en application une politique systématique et obligatoire concernant la collecte de données sur la race, l'ethnicité et l'identité autochtone dans le cadre de la prestation des services de



© Crédit : iStockPhoto.com, réf. 1483705102

santé exigeront le concours des membres des Premières Nations, des Inuits et des Métis dans la mise au point d'une stratégie de communication. Cette stratégie peut servir à faire mieux comprendre aux Autochtones la nécessité d'un changement systémique de la collecte de données pour démanteler le racisme à l'intérieur même du système de santé (Fowler-Woods, 2023).

## Couverture géographique

La couverture géographique est une préoccupation pour les systèmes nationaux de surveillance en santé publique, puisqu'ils ne saisissent pas de données de toutes les régions, ce qui crée des lacunes de nature géographique dans certains

ensembles de données (Pollock et al., 2018). À titre d'exemple, dans les cinq bases de données utilisées par l'ASPC comme cadre d'indicateurs de surveillance du suicide, trois excluent au moins une province ou un territoire, une autre se limite principalement aux centres urbains et une seule – données de l'état civil – offre une couverture nationale complète (Pollock et al., 2018). L'absence de couverture est particulièrement remarquable dans les régions rurales et du Nord. De plus, le Système national d'information sur les soins ambulatoires couvre à peine 64 % des services d'urgence du Canada, dont 5 régions sans couverture (Québec, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nunavut et Territoires du Nord-Ouest), exclut la majeure partie du Nord et couvre entièrement seulement 3 régions (Alberta, Ontario et Yukon) (Pollock et al., 2018). Par ailleurs,

le Système canadien hospitalier d'information et de recherche en prévention des traumatismes reçoit des données de surveillance sur les traumatismes de 17 établissements de soins de santé participants, la majorité étant des hôpitaux pédiatriques en milieu urbain (Pollock et al., 2018).

Le manque d'infrastructure en santé dans certaines communautés autochtones complique aussi possiblement la couverture géographique des données. Quand les personnes reçoivent des soins à l'extérieur de leur communauté, il se pourrait que leurs données connexes sur la santé ne soient pas disponibles pour éclairer les politiques et programmes fondés sur des données probantes qui concernent leurs communautés d'origine (Smylie & Firestone, 2015).



*Des biais apparaissent aussi lorsque des données sur la mortalité servent à estimer les taux de survie, selon l'hypothèse voulant que si une personne est absente du registre des décès, c'est qu'elle a survécu*

(Sarfati et al., 2018)

## Préoccupations relatives à la qualité des données, biais et difficultés qui en découlent

Les lacunes relatives à la couverture géographique et de la population entraînent souvent un manque de données de référence exactes, qui tendent vers une sous-estimation (Smylie & Anderson, 2006). Compte tenu de l'importance de données de référence exactes pour établir l'ordre de priorité, éclairer les politiques et surveiller les tendances en fonction du temps, une sous-estimation peut avoir de grandes répercussions sur le financement des initiatives et l'ordre de priorité des politiques, des programmes et des services (Sarfati et al., 2018).

Les ensembles de données des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux soulèvent des préoccupations relatives à la qualité des données en raison de la taille relativement faible des populations autochtones et de leur dispersion (Chino et al., 2019; Smylie & Firestone, 2015). À l'échelle nationale, par exemple, de faibles taux de réponse et les petites tailles de la population dans le Recensement national et les enquêtes du gouvernement fédéral peuvent entraîner la suppression de subdivisions du recensement qui comptent moins de 25 000 personnes, ce qui correspond à près du quart de toutes les subdivisions du recensement au Canada (Smylie & Firestone, 2015). Ce faisant, les déclarations pourraient être permises uniquement aux échelles provinciales ou territoriales, ou

pour les populations de Premières Nations, inuites et métisses faisant partie de territoires plus vastes (Anderson et al., 2006). Cette situation pose un problème particulièrement aigu dans les provinces et territoires comptant de petites populations, mais de nombreuses petites communautés autochtones.

Les enquêtes font souvent appel à un plan d'échantillonnage pratique ou non représentatif, qu'il ne convient pas d'utiliser pour des sous-populations autochtones particulières. Cela peut mener à un biais de non-réponse autochtone, qui donne lieu à des estimations inexactes des mesures de la santé des Autochtones (Smylie & Firestone, 2015). De plus, plus la proportion des populations autochtones manquantes est importante dans les ensembles de données, plus l'écart est grand entre celles qui manquent et celles enregistrées en tant qu'autochtones, ce qui accroît le risque de biais des estimations de maladies au sein des peuples autochtones. Ce « problème lié au biais du numérateur/dénominateur » s'amplifie lorsque s'y ajoute une énumération incomplète des peuples autochtones dans les données de Recensement (Smylie & Firestone, 2015). À titre d'exemple, des données inexactes ou manquantes sur l'identité autochtone recueillies dans des registres des décès et les nombres de maladies (numérateur), une fois associées à une énumération incomplète des peuples autochtones dans le Recensement (dénominateur), peuvent conduire à une surestimation ou à une sous-estimation des cas de maladies

et de décès chez les Autochtones par rapport aux données du Recensement (Sarfati et al., 2022). Bien que le couplage de données permette possiblement d'accroître la qualité des données du numérateur, en pratique, les données couplées sont largement limitées aux personnes enregistrées en tant que membres des Premières Nations et excluent les Indiens de fait membres des Premières Nations, les Métis et les Inuits.

Comme il est mentionné plus haut, les Autochtones peuvent décider de ne pas participer aux enquêtes pour différentes raisons. Cette situation engendre un problème parce que les personnes qui décident de participer aux enquêtes sont souvent différentes sur le plan socioéconomique de celles qui décident de ne pas y prendre part, ce qui entraîne un biais considérable lié à la non-réponse. Dans leur étude sur la santé des Autochtones en milieu urbain de 2015, *Our Health Counts*, Smylie and Firestone aspiraient à corriger le biais lié à la non-réponse en consultant efficacement les populations souvent oubliées par le Recensement. Les chercheurs ont utilisé un échantillonnage axé sur les répondants pour générer un échantillon représentatif. Cette méthode ressemble à un sondage cumulatif, sauf qu'elle demande de recruter un petit nombre de répondants initiaux dans la population cible, puis de leur fournir des incitatifs pour recruter d'autres répondants dans leur réseau d'amis, ce qui crée de longues chaînes de référence. Cela s'est révélé efficace pour atteindre les populations difficilement

mobilisables, tant dans *Our Health Counts* (Smylie & Firestone, 2015) que dans le cadre d'autres études (Schonlau & Liebau, 2012).

De nombreux Autochtones vivent en petites populations au sein de communautés rurales et du Nord. En cas de problème de santé « rare » (p. ex. suicide), il serait possiblement difficile de déterminer si un changement du nombre absolu de cas est attribuable à une intervention ou de déceler des tendances ou des changements significatifs sur le plan statistique (Pollock et al., 2018; Yiannakoulis et al., 2009). Par ailleurs, avec les populations de petite taille, une erreur de classification peut prendre de l'ampleur et avoir des répercussions marquées sur les politiques et la pratique (Smylie & Firestone, 2015).

Des biais apparaissent aussi lorsque des données sur la mortalité servent à estimer les taux de survie, selon l'hypothèse voulant que si une personne est absente du registre des décès, c'est qu'elle a survécu (Sarfati et al., 2022). Pour les Autochtones, pour qui la qualité des données sur la santé s'avère médiocre, cette hypothèse peut mener à une sous-estimation plus marquée de la survie.



## Adéquation des sources de données existantes concernant les communautés autochtones

Malgré la possible utilité des ensembles de données nationaux, provinciaux et territoriaux actuels pour évaluer les disparités en matière de santé entre les Autochtones et les non-Autochtones à de grandes échelles, ils ne se révèlent pas très utiles ou appropriés pour la planification et la prestation de services de santé dans les petites localités et régions (Smylie & Firestone, 2015). Souvent, les données existantes sont de mauvaise qualité et impossibles à comparer entre les différentes instances, les communautés obtiennent peu d'information et les moyens de communication des données laissent transparaître les besoins des organismes de financement plutôt que ceux des communautés (Anderson et al., 2006). Les communautés autochtones ne peuvent pas consulter aisément ces ensembles de données, et les longues périodes écoulées entre l'occurrence et la diffusion des données dans les sources de données administratives font en sorte que les communautés auront possiblement du mal à déceler les tendances et à y réagir (Pollock et al., 2018).

Puisque les ensembles de données nationaux, provinciaux et territoriaux existants visent à atteindre des objectifs plus généraux, non locaux, ils ont tendance à faire une couverture trop étalée d'une province ou

d'un territoire et à reposer sur des démarches universelles des Autochtones qui négligent leur diversité (Anderson et al., 2006; Lasry et al., 2016; Marsden et al., 2020; Smylie & Anderson, 2006; Smylie & Firestone, 2015). Lasry et ses collègues (2016) ont par exemple examiné et comparé des déterminants liés aux traumatismes crâniens observés dans plusieurs communautés inuites, des Premières Nations et non-autochtones distinctes du Québec et constaté que ces communautés présentaient d'importantes différences quant à l'incidence des taux d'hospitalisation et aux causes primaires des traumatismes. Ils ont soutenu que de plus vastes ensembles de données nationaux, provinciaux ou territoriaux masqueraient ces différences. De même, Bell et ses collègues (2011) ont mesuré les facteurs de risque de traumatismes dans des communautés de Premières Nations vivant dans des réserves en Colombie-Britannique et observé que les méthodes d'évaluation utilisées actuellement par la province étaient trop étendues et généralisaient à outrance le fardeau des traumatismes dans ces communautés, ce qui donnerait possiblement lieu à une stigmatisation. Cela rendait les données peu utiles pour éclairer sur les interventions de prévention des traumatismes dans les communautés. Des provinces et des territoires évitent de transmettre des données portant sur des emplacements plus granulaires, sur l'ethnicité et sur le statut autochtone, en vertu de lois ou de politiques (McGill et al., 2023). Ces constatations mettent en évidence le caractère problématique des données de

surveillance de grands territoires pour la prise de décisions et la création de programmes à l'échelle communautaire.

Il faudrait une surveillance axée davantage sur la communauté pour permettre aux chercheurs de trouver les raisons qui expliqueraient l'observation de résultats sur la santé plus graves dans certaines communautés que dans d'autres et d'éviter les éventuels « effets stigmatisants des pratiques actuelles en matière de surveillance » [traduction] (Bell et al., 2011, p. 394). Chaque communauté autochtone a établi ses priorités uniques en matière de santé publique et aura sans doute des besoins différents des organismes régionaux ou nationaux en ce qui a trait aux renseignements sur la santé. Encore là, le manque de ressources humaines et techniques disponibles dans de nombreuses communautés autochtones pose des problèmes de logistique pour disposer d'un système d'information en santé publique entièrement indépendant dans chaque communauté (O'Neil & Blanchard, 2001). De plus, les sources de données disparates, actuellement dispersées dans des programmes et des administrations cloisonnés partout au Canada, doivent être consolidées afin de coordonner les données relatives aux nations et aux citoyens, d'accroître l'efficacité et d'améliorer l'accès aux données pour les communautés (Bruhn, 2014).

Les difficultés liées aux données sont particulièrement marquées dans les régions éloignées et du Nord. Les données n'y sont pas disponibles de façon uniforme et la disponibilité des indicateurs



© Crédit : iStockPhoto.com, réf. 476448467

*... le manque de ressources humaines et techniques disponibles dans de nombreuses communautés autochtones pose des problèmes de logistique pour disposer d'un système d'information en santé publique entièrement indépendant dans chaque communauté*

(O'Neil & Blanchard, 2001)

est lacunaire, surtout en ce qui concerne les indicateurs de rendement du système de santé, qui reposent sur les régions de résidence et ne tiennent pas compte des patients qui doivent sortir de leurs communautés pour obtenir des services de santé (Young et al., 2019). Les autorités de la santé exploitées par des Autochtones tiennent à jour leurs propres systèmes d'information sur la santé pour les besoins d'éducation et de planification de services communautaires, ainsi que pour la reddition de comptes relative aux programmes financés par le gouvernement (Anderson et al., 2006). Elles recueillent habituellement des données démographiques sur la population et des renseignements sur les déterminants de la santé non biomédicaux, les vaccinations, les maladies infectieuses et l'état de santé, ainsi que sur l'interaction de ces indicateurs avec les déterminants de la santé; malgré l'éventuelle disponibilité d'autres

indicateurs contextuels, elles varient souvent d'une région à l'autre en ce qui a trait à la disponibilité, à l'uniformité et à la qualité.

Le manque d'accès à la technologie dans les régions éloignées et du Nord peut ériger un obstacle additionnel à la consultation d'autres sources existantes de données de grande qualité, ce qui a pour effet possible de gêner les efforts de prévention et de gestion d'épidémies (Wilson et al., 2017). Régler ces problèmes demande le recours à des réflexions créatives et novatrices. À titre d'exemple, l'accès lacunaire à un système d'information sur la vaccination au Nunavut a occasionné une inhibition de la gestion des cas et des contacts pour des maladies évitables grâce à un vaccin. Wilson et ses collègues (2017) soutiennent que la technologie mobile pourrait faciliter la mise en place d'un système d'information sur la vaccination et régler les problèmes qui s'y rattachent au Nunavut. Ils

proposent d'exploiter la technologie ayant servi à mettre au point l'application mobile nationale du Canada, CANImmunize. En revanche, pour surmonter le problème unique de connectabilité limitée à Internet et la couverture cellulaire dans le Nord, les centres de santé locaux et les autorités de la santé publique auraient accès à un ensemble d'outils qui leur permettrait de saisir directement des données sur la vaccination sur une plateforme numérique ou de stocker des données hors ligne jusqu'à ce qu'ils puissent se synchroniser avec la base de données centralisées une fois la connexion Internet rétablie. Ils défendent le fait que ce type d'outils accroîtrait l'efficacité de l'administration de vaccins, favoriserait une immunisation rapide, améliorerait la réponse à une épidémie et canaliserait l'attribution de ressources vers les personnes à risque et les communautés mal servies.

## Cadres d'indicateurs

Les indicateurs de la santé des populations servent à l'analyse comparative et au suivi de la santé des populations, à l'élaboration et à la surveillance des programmes, et à la sollicitation de fonds, de programmes et de politiques (Jeffery et al., 2006a). Ils mesurent l'état de santé, les conditions sociales, économiques et environnementales influant sur la santé, et les iniquités dans les résultats pour la santé (Jeffery et al., 2006a). Les domaines les plus souvent intégrés aux cadres existants sur la santé des populations comprennent l'état de santé, les déterminants sociaux de la santé, les comportements en matière de santé et le rendement du système de santé, les trois derniers domaines ayant émergé principalement en 2000 (Chan

et al., 2024). La majorité de ces cadres font appel à des indicateurs sommaires de la santé, comme la mortalité et l'espérance de vie, tandis que quelques-uns comprennent des indicateurs se rapportant à des problèmes de santé particuliers. Des facteurs de risque ou des résultats pour la santé psychologique et mentale ont fait leur apparition plus récemment en tant qu'importants indicateurs de la santé (Chan et al., 2024). Les sections qui suivent examinent les cadres d'indicateurs occidentaux, les perspectives autochtones de la santé et du bien-être qui éclairent ces cadres, la pertinence d'utiliser des cadres d'indicateurs occidentaux dans des contextes autochtones, les lacunes des indicateurs utilisés pour évaluer la santé des Autochtones et la participation des Autochtones à la création des cadres d'indicateurs.

## Cadres d'indicateurs occidentaux

De nombreux cadres d'indicateurs occidentaux existants ne rendent pas bien compte des perspectives autochtones de la santé et du bien-être, ce qui peut entraîner la création de données non pertinentes, ne convenant pas au suivi des résultats pour la santé des Autochtones (Fowler-Woods, 2023; Roy et al., 2024; Saunders et al., 2023; Tsuji et al., 2023). Les modèles nationaux, provinciaux et territoriaux de surveillance en santé publique s'inspirent souvent d'un modèle biomédical qui interprète la santé du point de vue de la personne et se concentre uniquement sur sa santé physique (Smylie & Anderson, 2006; Smylie et al., 2006). Ainsi, la majorité des indicateurs universellement reconnus qui servent à évaluer la santé sont axés sur le manque lié à la prévalence d'une maladie, à la morbidité et à la mortalité (Anderson & Smylie, 2009; Smylie & Firestone, 2015). Ces types d'indicateurs ne captent pas les facettes culturelles, spirituelles et interreliées de la santé des Autochtones (Price & Pride, 2023; Stelkia et al., 2023). Dans ce contexte biomédical, ces catégories de « race » et d'« ethnie » peuvent servir à présumer d'un lien entre les sciences épidémiologiques et génétiques fondées sur l'hypothèse que seuls les déterminants génétiques de la santé influent sur la santé (Fowler-Woods, 2023). Faire fi de l'importance des déterminants socioéconomiques, culturels et environnementaux qui influent sur la santé des Autochtones peut entraîner une discrimination génétique, des



stéréotypes, une compréhension limitée de la santé et de la maladie, et le défaut d'assumer la responsabilité des conséquences continues du colonialisme (Poudrier, 2003; Stelkia et al., 2023). Ainsi, les solutions mises au point à partir de ce type de sciences ne traitent pas les causes sous-jacentes de la maladie et, par conséquent, pourraient ne se révéler d'aucune efficacité pour éradiquer une maladie au sein des populations.

Cet accent porté actuellement par la surveillance en santé publique sur les déterminants biologiques au lieu des déterminants socioéconomiques, culturels et environnementaux peut mener à des récits problématiques, axés sur le manque, au moment de déclarer les résultats des maladies et sur la santé des populations, notamment des communautés autochtones. Ces discours peuvent avoir des effets néfastes sur les populations autochtones en influençant leur façon de se percevoir et d'être perçus par les autres. Les discours axés sur le manque peuvent blâmer les Autochtones à propos des circonstances de leur iniquité, problématiser les populations autochtones, nourrir les croyances racistes concernant les Autochtones et mener à un racisme intériorisé et à un sentiment d'échec et d'insuffisance (Thurber et al., 2020). Les perceptions négatives à l'égard de l'« identité » autochtone peuvent ensuite servir à soutenir – injustement – la gestion paternaliste et réglementaire de la santé des Autochtones, tout en minant leurs efforts d'autodétermination (O'Neil et al., 1998; Poudrier, 2003; Walter et al., 2021).

Les chercheurs ont mis en évidence quelques-unes des principales limites de l'utilisation d'indicateurs occidentaux dans les rapports sur la santé des populations autochtones. Stelkia et ses collègues (2023) ont résumé ces limites en les présentant comme une démarche universelle; un accent porté sur la personne au lieu de la collectivité, sur des indicateurs axés sur le manque et des facteurs de risque immuables, de même que sur l'autochtonité en tant que facteur de risque; de même qu'en tant que défaut de tenir compte des perspectives autochtones sur la santé et de traiter les causes profondes d'une mauvaise santé. Jeffery et ses collègues (2006a) soulignent également le défaut des cadres d'indicateurs occidentaux de mesurer la santé communautaire en mentionnant ses facettes positives ou ses points forts. Cooke et ses collègues (2008) indiquent que même s'il est possible d'adapter les outils sur la qualité de vie aux contextes autochtones, ces outils peuvent fournir uniquement une représentation grossière du bien-être puisqu'ils ne tiennent pas compte d'importantes facettes subjectives ou culturelles de la qualité de vie, comme l'accès aux terres et aux activités ancestrales ou la préservation des langues et des connaissances autochtones.

Dans leur évaluation de l'applicabilité et de la pertinence de la mesure canadienne du rendement occupationnel pour les peuples autochtones, Price et Pride (2023) ont observé que si certains volets de la mesure se révélaient utiles pour les cultures et les communautés, les principaux volets de la mesure étaient ancrés dans des épistémologies euro-occidentales

qui ne s'appliquaient pas aux diverses cultures, notamment :

- la notion de catégorisation et de classement numérique des activités et du rendement;
- l'accent porté sur les manques, les objectifs et les résultats;
- la démarche biomédicale eurocentrique qui se concentre sur le corps et la santé physique;
- les méthodes de catégorisation des performances basées sur des hypothèses euro-occidentales sur ce qui compte le plus
- l'accent porté sur la recherche de changement chez la personne au lieu de l'attendre de la collectivité et de la communauté;
- l'exclusion des composants de la spiritualité et de la connexion entre l'homme et la Terre qui font partie des visions du monde des Autochtones;
- l'absence de reconnaissance des conséquences générales de la colonisation sur la santé des Autochtones.

Il pourrait aussi y avoir d'autres difficultés culturelles liées à l'utilisation de cadres d'indicateurs et d'outils de mesures occidentaux, par exemple les obstacles linguistiques, les mots insultants et inconvenants sur le plan culturel, et le défaut de saisir les problèmes de santé qui comptent le plus pour les communautés (Chan, H.M. et al., 2021).



## Perspectives autochtones de la santé et du bien-être

Contrairement aux conceptions biomédicales occidentales de la santé, les modèles autochtones de la santé, bien que diversifiés<sup>11</sup>, sont holistiques et s'efforcent d'équilibrer les sphères physique, mentale, émotionnelle et spirituelle de la vie, dans le contexte des relations avec la famille, la communauté dans son ensemble, l'environnement naturel avoisinant et le Créateur (Anderson et al., 2006; Joseph, 2020; Smylie & Anderson, 2006; Tsuiji et al., 2023). Plusieurs études ont tenté de définir les principales caractéristiques de la santé et du bien-être dans certaines populations autochtones. Comme le montre le tableau 4.2, ces études renforcent l'importance de l'équilibre entre les volets spirituel, émotionnel, physique et mental/intellectuel de la santé pour les populations autochtones et de l'intégration des facteurs axés sur les points forts et imprégnés de

culture, qui sont nombreux à être omis dans les cadres traditionnels d'indicateurs de la santé des populations.

### Applicabilité et validité des cadres d'indicateurs occidentaux dans les contextes autochtones

Les différences fondamentales entre les conceptions autochtones et occidentales de la santé remettent en question la pertinence et la valeur du recours à des cadres d'indicateurs et à des outils de mesure de la santé qui ne correspondent pas aux contextes autochtones ou dont l'utilisation n'a pas été validée dans des populations autochtones (Angell et al., 2016; Auer & Andersson, 2001; Barnabe et al., 2018; Chan, H.M. et al., 2021; Lix et al., 2009; Williamson et al., 2013). Plusieurs études ont évalué l'applicabilité et la validité des instruments de mesure de la santé pour des populations autochtones en

particulier. Certaines d'entre elles ont apporté des preuves de validité (voir par exemple Gupchup et al., 2001). D'autres reconnaissent que ces instruments présentent des limites en matière de validité, de fiabilité ou d'applicabilité dans leur utilisation auprès de populations autochtones (Barnabe et al., 2018; Lix et al., 2009; Price & Pride, 2023; Saunders et al., 2023). D'autres encore n'ont ni mis à l'essai ni évoqué ces critères (Angell et al., 2016; Roy et al., 2024; Williamson et al., 2013). L'utilisation de cadres d'indicateurs occidentaux pourrait donc ne pas convenir pour des populations autochtones. Ces populations pourraient vouloir leurs propres modèles de surveillance en santé publique, qui soient holistiques et conviennent sur le plan culturel, afin d'accroître la pertinence et l'utilité des ensembles de données d'évaluation de la santé pour la planification et l'évaluation des services à l'échelle communautaire (Smylie & Anderson, 2006).

<sup>11</sup> Pour les membres de certaines Premières Nations, cette vision de la santé comprend la Roue de médecine (Joseph, 2020), tandis que pour les Inuits, cette interprétation holistique renvoie à l'Inuuqatigiittiarniq, c'est-à-dire « le respect de tous » (Anderson et al., 2006). Les Métis ont leurs propres conceptualisations de la santé et du bien-être, qui sont axées de la même façon sur des déterminants de la santé et du bien-être et enracinées dans la culture (Atkinson et al., 2023).

**TABLEAU 2: CARACTÉRISTIQUES DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE DES AUTOCHTONES**

| Auteur (en anglais seulement)  | Domaines/dimensions de la santé et du bien-être  |
|--|--|
| Anderson et al. (2022). Aspects of wellbeing for Indigenous youth in CANZUS countries: A systematic review     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Milieu de vie sécuritaire et stable</li> <li>• Attachement à la terre</li> <li>• Relations avec autrui</li> <li>• Sentiment d'appartenance</li> <li>• Culture</li> <li>• Spiritualité</li> <li>• Connaissance des possibilités</li> <li>• Identité</li> <li>• Résilience</li> <li>• Indépendance</li> <li>• Participation aux loisirs et intérêts</li> </ul>  |
| Angell et al. (2016). The health-related quality of life of Indigenous populations: A global systematic review | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Culture</li> <li>• Alimentation</li> <li>• Utilisation de la terre</li> </ul>   |
| Bartlett (2004). Conceptions and dimensions of health and well-being for Métis women in Manitoba               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pratique de la spiritualité</li> <li>• Sensations des émotions</li> <li>• Nutrition/alimentation saine</li> <li>• Activité physique</li> <li>• Soin du corps par le repos et l'évitement du stress</li> <li>• Maintien de l'activité de l'esprit</li> <li>• Déterminants sociaux (c. à d. études, emploi)</li> <li>• Niveau de connaissance et d'acceptation de soi</li> <li>• Environnements sûrs</li> <li>• Responsabilité/soin des autres</li> </ul> |

**TABLEAU 2: CARACTÉRISTIQUES DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE DES AUTOCHTONES (A CONTINUÉ)**

| Auteur (en anglais seulement)  | Domaines/dimensions de la santé et du bien-être   |
|--|---|
| <p>Chan et al. (2024).<br/>Frameworks<br/>for measuring population<br/>health: A scoping review</p>                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les cadres d'indicateurs de la santé des populations mettent davantage l'accent sur les déterminants sociaux de la santé et les environnements physiques et sociaux, notamment                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- Politique</li> <li>- Tendances nationales et mondiales</li> <li>- Indicateurs pertinents pour la communauté comme la famille, la parenté et la santé de la communauté</li> </ul> </li> </ul>   |
| <p>Graham &amp; Stamler (2013). The health-related quality of life of Indigenous populations: A global systematic review</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Activités physiques régulières</li> <li>• Nutrition</li> <li>• Importance de l'alimentation traditionnelle</li> <li>• Consommation d'alcool et de substances</li> <li>• Vie sans Tabagisme</li> <li>• Avoir des objectifs et guérir des traumatismes</li> <li>• Motivation et attitude positive</li> <li>• Relations saines</li> <li>• Gérer le stress</li> <li>• Temps réservé aux soins personnels</li> <li>• Attachement à la famille</li> <li>• Se sentir apprécié</li> <li>• Croissance spirituelle</li> <li>• Apprendre la langue et la culture traditionnelles</li> <li>• Identité</li> <li>• Stress financier</li> <li>• Emploi</li> <li>• Accès aux services de santé</li> <li>• Comblent ses besoins essentiels</li> <li>• Santé environnementale</li> <li>• Racisme</li> <li>• Politique et restrictions liées à l'autodétermination</li> </ul> |

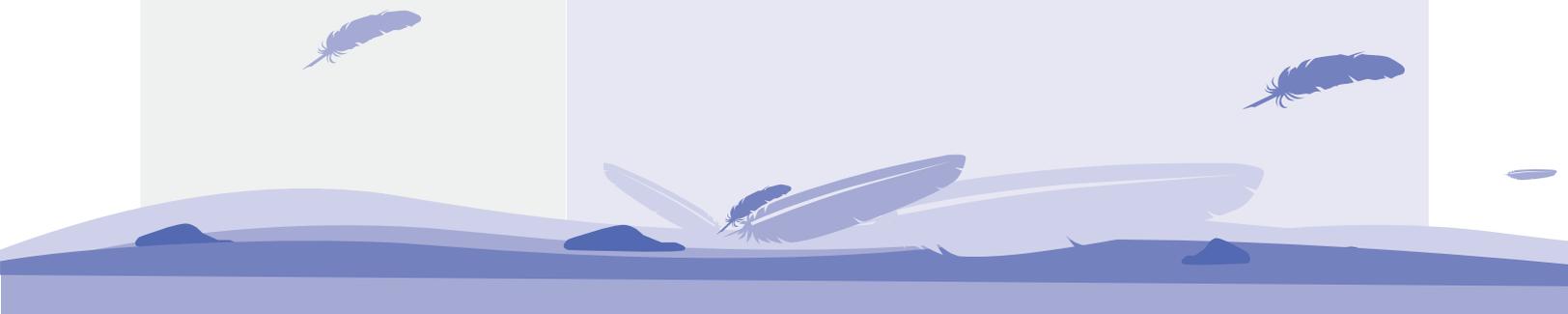


TABLEAU 2: CARACTÉRISTIQUES DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE DES AUTOCHTONES (A CONTINUÉ)

| Auteur (en anglais seulement)   | Domaines/dimensions de la santé et du bien-être  |
|---|--|
| Kant et al. (2013). Social, cultural, and land use determinants of the health and well-being of Aboriginal peoples of Canada: A path analysis | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prévalence des problèmes de santé mentale et psychologique</li> <li>• Qualité des services de santé</li> <li>• Accès aux sites culturels</li> <li>• Régimes alimentaires traditionnels</li> <li>• Incidence des règlements du gouvernement sur la vie sociale et culturelle</li> <li>• Sentiment d'appartenance à la communauté locale</li> <li>• Liens sociaux</li> <li>• Liberté de prendre part à des activités spirituelles</li> </ul>  |
| Tsuji et al. (2023). What is wellbeing, and what is important for wellbeing? Indigenous voices from across Canada                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Domaines physique, économique, politique, social et culturel</li> <li>• Bien-être conceptualisé d'un point de vue collectiviste</li> <li>• Terre et eau, durabilité et obligations inhérentes</li> <li>• Facteurs jugés importants pour le bien-être culturel, dont :</li> <li>• Être sur la terre, langues et systèmes de connaissances autochtones</li> <li>• Développement durable</li> <li>• Participation significative à la prise de décisions, accompagnée d'un consentement préalable, donné librement et en connaissance de cause</li> </ul> |
| Willing et al. (2020). Indigenous voices on measuring and valuing health states   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Santé de la personne au sein de la collectivité et de leur environnement</li> <li>• Santé spirituelle</li> <li>• Santé physique</li> <li>• Soutien de la communauté</li> <li>• Répercussions économiques d'une mauvaise santé</li> <li>• Répercussions sociales d'une mauvaise santé</li> <li>• Relations</li> </ul>  |

*Les Autochtones ont besoin d'indicateurs adaptés sur le plan culturel, qui cernent « les modes de connaissance et d'être des Autochtones, de même que les répercussions de la colonisation, ce qui comprend les perturbations de la famille, de la culture et de la spiritualité, et les relations avec la terre que les statistiques épidémiologiques actuelles ne saisissent pas » [traduction]*

(Mashford-Pringle et al., 2019, p. 139).



## Lacunes des indicateurs

Les groupes autochtones ont parlé de l'importance de disposer de données sur la santé des populations qui soient à la fois comparables et pertinentes pour leurs communautés (Jeffery et al., 2006a). Un ensemble élémentaire d'indicateurs comparables est nécessaire pour permettre des comparaisons entre les régions, de même que sont nécessaires des indicateurs de la santé des populations pertinentes sur le plan culturel pour faire en sorte que les renseignements recueillis soient pertinents, appropriés et significatifs pour les communautés autochtones et leur permettent de mettre sur pied des stratégies autodéterminées qui favoriseraient la santé et le bien-être en fonction des priorités établies dans la communauté (James, 2023; Jeffery et al., 2006a). Les ouvrages publiés soulignent de grandes lacunes dans les indicateurs qui mesurent la santé des populations autochtones du Canada, à la fois dans les indicateurs de santé

publique universellement reconnus et dans les indicateurs propres aux Autochtones et pertinents sur le plan culturel (Roy et al., 2024; Smylie & Anderson, 2006). Ces grandes lacunes sont particulièrement observées dans les indicateurs qui peuvent mesurer l'état de santé, le rendement du système de santé et l'utilisation des services de santé.

Les Autochtones ont besoin d'indicateurs adaptés sur le plan culturel, qui cernent « les modes de connaissance et d'être des Autochtones, de même que les répercussions de la colonisation, ce qui comprend les perturbations de la famille, de la culture et de la spiritualité, et les relations avec la terre que les statistiques épidémiologiques actuelles ne saisissent pas » [traduction] (Mashford-Pringle et al., 2019, p. 139). La surveillance en santé publique doit adapter des méthodes axées sur les points forts, qui passent de l'accent porté seulement sur l'examen des indicateurs biologiques de maladie et des

facteurs de risque, susceptibles d'engendrer des discours nuisibles ou improductifs, à un examen plus holistique des indicateurs du bien-être de la personne et de la communauté qui comprennent les actifs communautaires, les points forts et des facteurs protecteurs (Bryant et al., 2021; Lee et al., n.d.; Saunders et al., 2023). Thurber et ses collègues (2020) soutiennent qu'il faut adopter une démarche axée sur les résultats positifs, qui explore les ressources en santé, qui fonctionne et sur laquelle s'appuyer pour faire progresser la santé des populations autochtones. Ces indicateurs sont rarement intégrés aux cadres d'indicateurs de la santé traditionnels.

Les déterminants sociaux, environnementaux et comportementaux des indicateurs de la santé peuvent mettre en contexte les résultats pour la santé et permettre aux communautés autochtones de régler efficacement les problèmes de santé et d'améliorer les résultats pour la santé chez les membres de



© Crédit : iStockPhoto.com, réf. 1384344835

leurs communautés (Mashford-Pringle et al., 2019). Ils s'avéreront aussi utiles pour les décideurs fédéraux, provinciaux, territoriaux et locaux pour mettre en place les changements structurels nécessaires à la réduction des disparités en matière de santé et à l'amélioration des soins des patients et des relations entre patients et prestataires de soins (Graham & Stamler, 2013). Bien qu'habituellement compris dans les processus d'évaluation de la santé, ces types d'indicateurs sont moins souvent adaptés aux cultures locales et aux facteurs protecteurs, comme l'identité culturelle, la famille élargie, l'esprit de groupe, les soutiens sociaux, les réseaux communautaires et la participation organisationnelle (Wark et al., 2021). Il manque en outre d'indicateurs pour saisir les contextes historiques qui sous-tendent les mauvais résultats pour la santé des Autochtones, comme le traumatisme intergénérationnel, la séparation du berceau traditionnel et l'assimilation forcée et tentée, de même que les indicateurs

autochtones qui favorisent la résilience et le bien-être, comme la continuité culturelle, les médecines traditionnelles et les pratiques de guérison ancestrales (Mashford-Pringle et al., 2019). Ces types d'indicateurs contextuels, considérés comme des facettes essentielles de la santé et du bien-être des populations autochtones, sont nécessaires pour évaluer les risques pour la santé (Mashford-Pringle et al., 2019).

Les données sur le rendement du système de santé ne cernent pas bien non plus les populations autochtones. En plus des rares possibilités de s'identifier en tant qu'Inuit, Métis ou membre des Premières Nations au moment d'accéder à des soins dans les systèmes de santé provinciaux, il manque de données évaluant les services de santé pour les Autochtones (Anderson et al., 2006; Chino et al., 2019; Minore et al., 2009) et d'indicateurs mesurables des caractéristiques du système de santé, comme le leadership, la gouvernance,

*Puisque les personnes qui reçoivent les soins sont celles qui déterminent leur degré de sécurité culturelle, les Inuits, les Métis et les membres des Premières Nations doivent faire partie du processus afin de mieux déceler les problèmes et de cibler les efforts d'amélioration de la qualité dans ces secteurs*

(CIHI, 2021; Johnson & Sutherland, 2022).

l'innovation et l'attribution efficace de ressources (Young et al., 2019). Les indicateurs de rendement du système de santé portent souvent sur la correction des écarts et des défaillances, plutôt que sur l'évaluation des progrès vers l'atteinte des objectifs fixés (Bruhn, 2014). En outre, à cela s'ajoute la reconnaissance généralisée de l'importance d'offrir des soins sécuritaires sur le plan culturel, exempts de racisme et tenant compte des traumatismes afin de rehausser le rendement du système de santé pour les Autochtones, et ce, malgré la prise de mesures minimales pour évaluer la sécurité culturelle des actions et des interventions (Johnson & Sutherland, 2022). Puisque les personnes qui reçoivent les soins sont celles qui déterminent leur degré de sécurité culturelle, les Inuits, les Métis et les membres des Premières Nations doivent faire partie du processus afin de mieux déceler les problèmes et de cibler les efforts d'amélioration de la qualité dans ces secteurs (CIHI, 2021; Johnson & Sutherland, 2022).



Pour être utiles aux communautés autochtones, les cadres d'indicateurs d'évaluation de la santé doivent porter sur la prévention, l'utilisation des services et des indicateurs de résultats qui leur importent (Mashford-Pringle et al., 2019). Les indicateurs doivent être liés « à la disponibilité, à l'accessibilité, à l'efficacité et à l'adaptation culturelle des services de santé » [traduction] afin de repérer les secteurs ayant besoin de fonds et de soutien, et d'améliorer les résultats pour la santé (Mashford-Pringle et al., 2019, pp. 139-140), en plus de tenir les professionnels de la santé responsables de la prestation de services de santé sécuritaires sur le plan culturel (Mashford-Pringle et al., 2023). Il faut également mettre au point des cadres de rendement, adaptés aux conditions uniques du Nord, qui constitueront des moyens de rehausser le rendement du système de santé dans ces régions ayant besoin que ces indicateurs incluent des valeurs autochtones et que les dirigeants, les communautés et les représentants des patients autochtones soient consultés (Young et al., 2019). Des services adaptés sur le plan culturel pourraient par exemple s'imprégner des cultures, des langues et des cérémonies locales. L'évaluation du rendement de ces types de services se fait souvent mieux à l'aide de processus d'évaluation qualitative, parce qu'ils tiennent davantage compte des effets des interventions sur la santé du participant et tendent à saisir les domaines liés au processus et à la responsabilisation que les processus quantitatifs omettent habituellement (Chando et al., 2021).

Même si le gouvernement fédéral a pris l'engagement de se charger de l'appel à l'action no

19 de la Commission de vérité et réconciliation (CVR) du Canada (2015) de fixer des objectifs mesurables pour repérer et combler les lacunes dans la majorité des résultats pour la santé, les progrès sur ce front demeurent limités, à ce jour (Yellowhead Institute, 2023). Les représentants fédéraux, provinciaux et territoriaux ont travaillé à l'élaboration de normes et de politiques communes portant sur les données, mais n'ont pas encore entrepris la création d'un ensemble plus vaste d'indicateurs ayant trait à la santé des Autochtones (Health Canada, 2023). Cette lacune est particulièrement remarquable dans les évaluations liées à la santé des populations urbaines d'Autochtones (Smylie et al., 2018).

### Participation des Autochtones à la création d'indicateurs

Dans le passage à un modèle de soins de santé plus holistique et adapté sur le plan culturel, les Autochtones et leurs communautés doivent constituer des partenaires à part égale dans les processus d'établissement d'indicateurs et de collecte de données (James, 2023; Jeffery et al., 2006a; Stelkia et al., 2023). Cependant, le recours à des processus de participation pour créer des cadres d'indicateurs sur la santé et d'instruments de mesure des facettes de la santé des Autochtones ne se déroulera pas sans peine. Les ouvrages publiés mentionnent certaines leçons apprises en ce qui a trait au recours à des processus de participation. Ayotte et ses collègues (2024) font remarquer que les méthodes de participation demandent beaucoup de temps et de mobilisation pour concilier des agendas divergents, établir des partenariats empreints

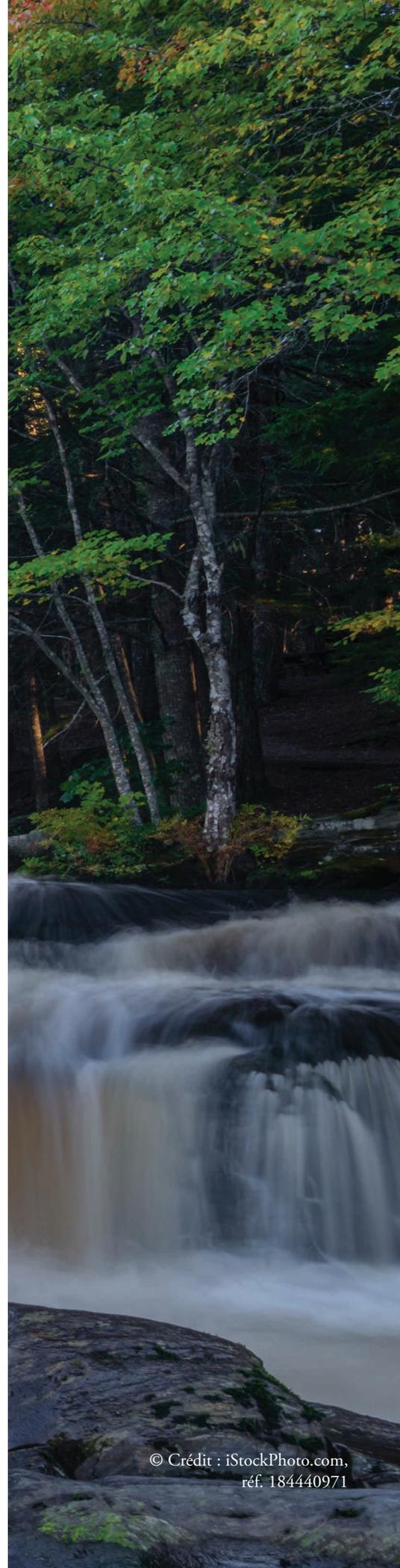
de confiance et bénéfiques à toutes les parties, et obtenir un consensus sur un ensemble d'indicateurs qui tiendra compte des conceptions communautaires de la santé et des besoins de la surveillance en santé publique « d'indicateurs fiables sur le plan méthodologique, comparables dans le temps et scientifiquement rigoureux » [traduction] (Ayotte et al., 2024, p. S16). Dans le contexte de l'adaptation sur le plan culturel de l'échelle de dépression postnatale d'Édimbourg (EDPE) pour pouvoir l'utiliser auprès de femmes autochtones, A.W. Chan et ses collègues (2021) insistent sur l'importance de se montrer patients et de prévoir le temps et l'espace nécessaires pour bien intégrer les points de vue des femmes autochtones à la formulation des questions, à la nouvelle disposition des thèmes et à la mise en application de l'échelle. Ils recommandent de faire appel à des stratégies qui renforcent la mobilisation et la participation communautaires, comme la technique du « yarning »<sup>12</sup>.

Certains chercheurs ont concentré leurs efforts sur la modification d'instruments de mesure de la santé existants pour qu'ils conviennent aux populations autochtones et ont obtenu des résultats mitigés (voir par exemple, A.W. Chan et al., 2021; Gupchup et al., 2001). D'autres ont créé un composant spécifique pour les Autochtones et l'ont intégré aux cadres existants. Lauson et ses collègues (2011), par exemple, décrivent la mise sur pied de

l'initiative du Système d'information sur la santé « Our Children » de Nutaqqavut (NHIS) – un système de surveillance de la santé maternelle-infantile élaboré grâce à la mobilisation de parties intéressées. Le système demandait la création d'un composant personnalisé, fait au Nunavut, et son intégration aux deux systèmes non autochtones déjà bien établis. Le nouveau système comble le besoin d'information du Nunavut concernant la santé maternelle-infantile dans un continuum allant de la 16<sup>e</sup> semaine de gestation jusqu'à la prématurité, et comprend des indicateurs comparables et propres au Nunavut, notamment la nutrition, la salubrité des aliments et du logement, les expositions durant la grossesse, les anomalies congénitales, le développement, les maladies chroniques dans l'enfance et les renseignements sur le père. En plus de tenir compte des questions de protection de la vie privée, la mise au point du système a aussi demandé d'envisager la possibilité d'utiliser des données aux fins de promotion de la santé, l'aisance de l'utilisation, le rapport coût-efficacité, le soutien technologique et l'adaptabilité à d'autres systèmes de santé communautaires et publics. L'initiative est régie par un sous-comité composé de représentants de toutes les régions du Nunavut qui supervisent les activités du système, notamment l'examen détaillé d'éventuelles questions de recherche.

---

<sup>12</sup> Le « yarning » est un processus de collecte de données tirées de conversations qui privilégie les systèmes de connaissances autochtones et demande d'encourager les participants à faire part de leurs histoires inspirées de leur expérience, à l'aide de protocoles culturels et de pratiques pertinentes pour les personnes concernées (Kennedy et al., 2022). Le rôle du chercheur ne consiste pas à poser une série de questions prédéterminées, mais d'écouter les indices liés au sujet de recherches.





## Cadres d'indicateurs propres aux Autochtones

Il existe plusieurs exemples de cadres propres aux Autochtones aux niveaux national et provincial/territorial, notamment des outils de mesure de problèmes de santé particuliers et des évaluations de santé complètes. L'élaboration de tous ces cadres découle de vastes processus de consultation et de participation ou de partenariats avec des groupes autochtones. Le tableau 3 présente des exemples de ces cadres, mentionnés dans les ouvrages publiés. Le tableau montre la manière dont ces cadres incorporent habituellement les systèmes de connaissances autochtones et occidentaux, dont des indicateurs de l'état de santé sur des questions revêtant de l'importance pour les populations autochtones et l'insertion d'éléments axés sur les points forts (c. à d. des facteurs appropriés sur le plan culturel, qui favorisent la résilience). Ils reposent aussi, en règle générale, sur une définition holistique du mieux-être et englobent une vaste gamme d'indicateurs déterminants sociaux pour faciliter l'évaluation du risque pour la santé. Certains cadres mettent également l'accent sur la prévention, alors que les cadres plus exhaustifs ont des indicateurs liés au rendement du système de santé et à la sécurité culturelle (voir par exemple FNHA & Office of the Provincial Health Officer [OPHO], 2020; Mashford-Pringle et al., 2019).

**TABLEAU 3: CADRES D'INDICATEURS RÉGIS OU CONÇUS PAR DES AUTOCHTONES**

| Auteurs (en anglais seulement)   | Indicateurs/domaines   |
|--|--|
| <p>Pike et al. (2014). Developing injury indicators for First Nations and Inuit children and youth in Canada: A modified Delphi approach</p>     | <p>Quatre types d'indicateurs – résultat, facteurs protecteurs et de risque, programme et politique – dans les domaines suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Taux de mortalité et d'hospitalisation</li> <li>• Consommation autodéclarée d'alcool, de solvants et de substances</li> <li>• Perte potentielle d'années de vie due à un traumatisme chez les enfants et les jeunes</li> <li>• Formation communautaire sur la prévention des traumatismes et systèmes d'intervention (3 indicateurs)</li> <li>• Morsures par un animal</li> <li>• Hypothermie/engelure</li> <li>• Traumatisme violent/infligé</li> <li>• Brûlures et chutes</li> <li>• Noyade</li> <li>• Suicide</li> <li>• Collisions en véhicule motorisé</li> <li>• Accent sur des indicateurs sur lesquels il est possible d'agir grâce à des initiatives de prévention</li> </ul> |
| <p>Auer &amp; Andersson (2001). Canadian Aboriginal communities: A framework for injury surveillance</p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lieu et circonstances associées au traumatisme (y compris consommation d'alcool et facteurs environnementaux, comme mauvaises conditions routières)</li> <li>• Résultats du traumatisme (y compris traitement médical, hospitalisation ou décès)</li> <li>• Utilisation de mesures de prévention (c. à d. ceintures de sécurité, détecteurs de fumée)</li> <li>• Principaux éléments de données pour identifier la personne traumatisée (éléments démographiques)</li> </ul>  |
| <p>Fiedeldej-Van Dijk et al. (2017). Honoring Indigenous culture-as-intervention: Development and validity of the Native Wellness Assessment</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identité autochtone</li> <li>• Culture</li> <li>• Lien à la terre</li> <li>• Participation à des activités et à des cérémonies culturelles</li> <li>• Spiritualité</li> <li>• Usage de la langue</li> <li>• Participation à des interventions axées sur la culture</li> <li>• Attachement à la famille et à la communauté</li> <li>• Activité physique dans le cadre d'activités extérieures</li> <li>• Contributions à la communauté</li> </ul>  |

**TABLEAU 3: CADRES D'INDICATEURS RÉGIS OU CONÇUS PAR DES AUTOCHTONES (A CONTINUÉ)**

| Auteurs (en anglais seulement)   | Indicateurs/domaines  |
|--|---|
| <p>James (2023). Measuring what matters: Exploring measures of Metis children's social and emotional well-being</p>  | <p>30 concepts de la santé des enfants métis dans les domaines suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Esprit et émotions</li> <li>• Corps physique</li> <li>• Culture</li> <li>• Famille et parenté</li> <li>• Caractéristiques du parent/soignant</li> <li>• Services de garde d'enfants et école</li> <li>• Communauté</li> </ul>                      |
| <p>Barbic et al. (2022). Rasch Measurement Theory's contribution to the psychometric properties of a co-created measure of health and wellness for Indigenous children and youth</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Spiritualité</li> <li>• Émotions</li> <li>• Santé physique</li> <li>• Santé mentale</li> <li>• Indicateurs contextuels</li> <li>• Importance de la culture</li> <li>• Temps passé avec des Aînés</li> <li>• Attachement à la terre</li> <li>• Apprentissage de langues autochtones</li> <li>• Médecine traditionnelle</li> </ul> |



**TABLEAU 3: CADRES D'INDICATEURS RÉGIS OU CONÇUS PAR DES AUTOCHTONES (A CONTINUÉ)**

| Auteurs (en anglais seulement)  | Indicateurs/domaines  |
|---|---|
| <p>First Nations Health Authority &amp; Office of the Provincial Health Officer (2021). First Nations population health and wellness agenda</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Autodétermination</li> <li>• Attachement à la terre</li> <li>• Mieux-être culturel</li> <li>• Sécurité alimentaire</li> <li>• Logement acceptable</li> <li>• Scolarisation</li> <li>• Hospitalisations évitables</li> <li>• Sécurité et humilité culturelles dans la réception de services de santé</li> <li>• Prestataires de soins de santé pour les Premières Nations</li> <li>• Bébé ayant un poids sain à la naissance</li> <li>• Mortalité infantile</li> <li>• Enfants ayant des dents saines</li> <li>• Enfants ayant un indice de masse corporelle sain</li> <li>• Décès d'adolescents/de jeunes adultes par suicide</li> <li>• Bien-être mental et émotionnel</li> <li>• Activité physique</li> <li>• Incidence de diabète</li> <li>• Taux de tabagisme lié au tabac commercial</li> <li>• Traumatismes graves</li> <li>• Espérance de vie à la naissance</li> <li>• Taux de mortalité normalisé selon l'âge</li> <li>• Décès attribuables à l'alcool</li> </ul> |
| <p>Mashford-Pringle et al. (2019). Rethinking health service measurement for Indigenous populations</p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ethnicité du patient</li> <li>• Préférences du patient en matière de soins et besoins holistiques</li> <li>• Besoins généraux en matière de services</li> <li>• Disponibilité des services et accès</li> <li>• Répartition des services selon la population et indicateurs de résultats</li> <li>• Ressources humaines/effectif</li> <li>• Formation sur la sécurité culturelle</li> <li>• Dépenses</li> <li>• Déterminants sociaux</li> <li>• Systèmes de surveillance et de suivi</li> <li>• Évaluation du service</li> <li>• Autodétermination et responsabilité de la communauté</li> <li>• Mécanismes de rétroaction</li> </ul>   |

**TABEAU 3: CADRES D'INDICATEURS RÉGIS OU CONÇUS PAR DES AUTOCHTONES (A CONTINUÉ)**

| Auteurs (en anglais seulement)  | Indicateurs/domaines   |
|---|--|
| <p>Ayotte et al. (2024). The Qanuilirpitaa? 2017 Nunavik Health Survey: Design, methods, and lessons learned</p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Santé physique</li> <li>• Déterminants socioculturels de la santé mentale et de la consommation de substances</li> <li>• Statut socioéconomique</li> <li>• Sécurité alimentaire</li> <li>• Habitudes alimentaires et mode de vie</li> <li>• Respect de la culture inuite</li> </ul>   |
| <p>Chando et al. (2021). Outcomes reported in evaluations of programs designed to improve health in Indigenous people</p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cliniques</li> <li>• Comportementaux</li> <li>• Liés au processus</li> <li>• Économiques</li> <li>• Qualité de vie</li> <li>• Connaissances/sensibilisation</li> <li>• Sociaux</li> <li>• Responsabilisation</li> <li>• Accès</li> <li>• Environnementaux</li> <li>• Attitude</li> <li>• Confiance</li> <li>• Communauté</li> </ul>   |
| <p>Jeffery et al. (2006a). Engaging numbers: Developing health indicators that matter for First Nations and Inuit people; Jeffery et al. (2006b). Community health indicators toolkit</p> | <p>Indicateurs inuits uniques :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilisation durable de la terre</li> <li>• Viabilité de la terre, des plantes et des animaux</li> <li>• Soins communautaires</li> <li>• Prospérité</li> <li>• Mesures autres que le revenu</li> <li>• Ressources de la communauté générées par des activités économiques inuites et distribuées de façon équitable</li> </ul> <p>Indicateurs de santé communautaire des Premières Nations :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Modes de vie sains</li> <li>• Viabilité économique</li> <li>• Environnement</li> <li>• Identité et culture</li> <li>• Problèmes de dépendance</li> <li>• Sécurité alimentaire</li> <li>• Services et infrastructure</li> <li>• Problèmes de santé</li> </ul> |

**TABLEAU 3: CADRES D'INDICATEURS RÉGIS OU CONÇUS PAR DES AUTOCHTONES (A CONTINUÉ)**

| Auteurs (en anglais seulement)  | Indicateurs/domaines  |
|---|---|
| <p>Pauktuutit Inuit Women of Canada et al. (2012). Developing an Inuit-specific framework for culturally relevant health indicators incorporating gender-based analysis</p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Surpeuplement</li> <li>• Taux de maladies, surtout diabète, cancers et tuberculose</li> <li>• Nutrition</li> <li>• Déterminants socioéconomiques, notamment revenu, études et emploi rémunéré</li> </ul> <p>Inuit-specific cultural framework:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Maîtrise de la langue inuite</li> <li>• Générations multiples à proximité</li> <li>• Fréquence des contacts avec des Aînés</li> <li>• Transfert intergénérationnel du savoir des Aînés</li> <li>• Disponibilité, acquisition et consommation d'aliments traditionnels</li> <li>• Générations multiples à proximité</li> </ul>                            |
| <p>Smylie et al. (2018). Our health counts: Population-based measures of urban Inuit health determinants, health status, and health care access; Firestone et al. (2014). Concept mapping: Application of a community-based methodology in three urban Aboriginal populations</p> | <p>Mesures des déterminants sociaux :</p> <p>Revenu annuel personnel<br/>                     Emploi rémunéré<br/>                     Surpeuplement<br/>                     Mobilité des 5 dernières années<br/>                     Éducation<br/>                     Insécurité alimentaire<br/>                     Statut de résident<br/>                     Sexe<br/>                     Âge<br/>                     Numéro de carte Santé OHIP valide</p> <p>Mesures de l'état de santé :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Maladies chroniques les plus courantes, diagnostiquées par un professionnel de la santé</li> <li>• Accès aux services de santé</li> </ul> |

<sup>13</sup> Assurance-santé de l'Ontario (Ontario Health Insurance Plan).

TABLEAU 3: CADRES D'INDICATEURS RÉGIS OU CONÇUS PAR DES AUTOCHTONES (A CONTINUÉ)

| Auteurs (en anglais seulement)  | Indicateurs/domaines   |
|---|--|
| <p>PHAC (2014). Summary of key findings from the A-Track pilot survey (2011-2012); Tarasuk et al. (2014a). Key findings from a national enhanced HIV surveillance system: 2010-2012; Tarasuk et al. (2014b). A pilot behavioural and biological surveillance survey for HIV and other bloodborne infections among Aboriginal people in Regina, Saskatchewan</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Données démographiques</li> <li>• Comportement sexuel</li> <li>• Consommation de drogues</li> <li>• Test de dépistage/historique de traitement du VIH et de l'hépatite C</li> <li>• Accès aux services de santé</li> <li>• Connaissances sur le VIH</li> <li>• Éloignement des familles dans l'enfance</li> <li>• Pensionnat</li> <li>• Placement en foyer d'accueil</li> <li>• Stabilité du logement</li> <li>• Séjour dans un établissement correctionnel</li> <li>• Test de dépistage du VIH, VHC et des anticorps de la syphilis</li> </ul> |
| <p>Moriarity et al. (2021). Health measures of Eeyouch (Cree) who are eligible to participate in the on-the-land Income Security Program in Eeyou Istchee (northern Quebec, Canada)</p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Activité hebdomadaire autodéclarée sur la terre</li> <li>• Consommation d'aliments traditionnels</li> <li>• Indicateurs de santé physique liés à l'obésité, au diabète et aux maladies cardiovasculaires</li> <li>• Marqueurs inflammatoires</li> <li>• Exposition au mercure</li> </ul>  |
| <p>Anderson et al. (2006). First Nations, Métis, and Inuit health indicators in Canada; Duhaime &amp; Lévesque (2014). Aboriginal Peoples Survey, Canada (APS)</p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Emploi</li> <li>• Scolarisation</li> <li>• Maîtrise de la langue</li> <li>• Incapacité</li> <li>• Problèmes de santé chroniques</li> <li>• Revenu</li> <li>• État matrimonial</li> <li>• Fertilité</li> <li>• Mobilité</li> <li>• Santé</li> <li>• Mode de vie</li> <li>• Logement</li> <li>• Identité autochtone</li> </ul>  |

TABLEAU 3: CADRES D'INDICATEURS RÉGIS OU CONÇUS PAR DES AUTOCHTONES (A CONTINUÉ)

| Auteurs (en anglais seulement)       | Indicateurs/domaines   |
|--------------------------------------|--|
| Lee (n.d.). FNHA Wellness indicators | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Équilibre (santé physique, émotionnelle, mentale et spirituelle)</li> <li>• Connaissance de la langue de la Première Nation</li> <li>• Points forts de la communauté</li> <li>• Accès aux soins</li> <li>• Soutien social</li> <li>• S'orienter vers le mieux-être</li> <li>• Accès à la médecine traditionnelle</li> <li>• Attachement à la culture</li> <li>• Soutien de la famille, des amis et de la communauté</li> <li>• Déterminants sociaux de la santé (voisinage et environnement, études, etc.)</li> </ul> |



© Crédit : iStockPhoto.com, réf. 901374294



*...sans la participation des Autochtones à la collecte, à l'interprétation et à la diffusion des données, les statistiques sur la santé brossent souvent un portrait de la santé des Autochtones empreint de stigmatisation et de discours axés sur le manque au détriment de la santé et du bien-être*

(Pollock et al., 2018)

# SOUVERAINETÉ ET GOUVERNANCE DES DONNÉES SUR LES AUTOCHTONES



Les systèmes nationaux de données sur la santé ne consultent pas systématiquement les communautés autochtones concernant la gouvernance des données (Pollock et al., 2018). Cette situation est problématique pour quatre raisons. Tout d'abord, l'inclusivité est un impératif éthique (Pollock et al., 2018). Exclure les Autochtones et leurs communautés des pratiques normales de collecte de données renforce leur invisibilité au fil du temps (Hendl & Roxanne, 2022). Cela peut mener à une absence d'analyses et de recherche au sein des communautés et de sous-populations autochtones et avec elles, laissant ainsi trop de zones d'ombre à propos de particularités des problèmes de santé (Hendl & Roxanne, 2022). Ensuite, sans la participation des Autochtones à la collecte, à l'interprétation et à la diffusion des données, les statistiques sur la santé brossent souvent un portrait de la santé des Autochtones empreint de

stigmatisation et de discours axés sur le manque au détriment de la santé et du bien-être (Pollock et al., 2018). Par ailleurs, l'exclusion des communautés et des organisations autochtones du processus décisionnel sur la collecte, l'interprétation et l'utilisation des données peut mener à une interprétation erronée des résultats, à des rapports sans utilité pour les communautés et au défaut de se conformer aux lignes directrices sur l'éthique de la recherche (Pollock et al., 2018). Enfin, l'absence de contrôle et de propriété des données par les Autochtones force les communautés autochtones à se fier à des données provenant de sources hors de leur contrôle, ce qui perpétue la dépendance relative aux données (Russo Carroll et al., 2021). Il faut renforcer les capacités des communautés autochtones et leur faire acquérir l'expertise nécessaire concernant le mode d'utilisation et d'application de ces données.

Les Autochtones ont le droit « de détenir, de contrôler, de consulter et de posséder des données qui portent sur eux... et ... qui [les] concernent, et de décider de la manière dont elles seront utilisées » [traduction] (International Work Group for Indigenous Affairs, 2021, para. 2). Des manquements à ce droit entraînent des lacunes en matière d'information et érigent des obstacles qui empêchent les dirigeants des communautés, les responsables des politiques sur la santé et les praticiens de prendre des décisions stratégiques éclairées et d'apporter leur soutien à la création et à l'évaluation d'interventions en santé fondées sur des données probantes dans des communautés autochtones (Smylie & Firestone, 2015).

## Contrôle autochtone sur les systèmes d'information sur la santé

« Les données, les renseignements, les connaissances et la recherche » sont considérés comme étant de la plus haute importance pour « accéder à des ressources, influencer les politiques gouvernementales et évaluer l'efficacité des politiques, des services, des programmes ou des interventions en santé publique » [traduction] (Marsden et al., 2020, p. 923). De nombreuses nations autochtones ont admis que la propriété de l'information sur la santé constitue un élément clé de l'autonomie gouvernementale (O'Neil et al., 1998). L'autodétermination par rapport aux systèmes d'information sur la santé peut mener à la création de données pertinentes pour les communautés autochtones et concordant avec leurs besoins (Walter & Suina, 2019). Cela permettrait possiblement, en retour, d'appliquer plus efficacement les conclusions des recherches à la planification et à la prise de décisions stratégiques,

par les Autochtones, en ce qui a trait aux recherches et aux programmes en santé publique (Love et al., 2022; Walker et al., 2017). De plus, l'exercice de l'autodétermination est jugé essentiel à la responsabilisation, au renforcement des capacités et au gain de contrôle sur les « forces généralisées qui nuisent à la santé et au bien-être des Autochtones, tant au niveau individuel que collectif » [traduction] (Halseth & Murdock, 2020, p. 4).

L'autodétermination par rapport aux systèmes d'information sur la santé affirme le droit inhérent des Autochtones à décider :

1. des données qui seront recueillies à leur sujet et de la façon de les recueillir;
2. des personnes qui auront accès à ces données
3. de la manière dont ces données seront analysées et interprétées;
4. de la manière dont les données seront gérées, diffusées et utilisées (Marsden et al., 2020).

Ainsi, l'autodétermination sur les données permet aux Autochtones de remettre en question les discours euro-occidentaux axés sur le manque en exerçant un contrôle sur la manière dont ils seront dépeints dans les recherches (Marsden et al., 2020). Ils y parviendront en intégrant des indicateurs axés sur les points forts qui témoignent des visions du monde autochtones et en tenant compte de leurs histoires distinctes et de leurs contextes culturel, politique et socioéconomique dans le mode d'interprétation des données. Ce contrôle du discours est important pour mettre fin au paternalisme, à la dépendance et aux rapports de forces inégaux entre les Autochtones et les non-Autochtones et les organismes détenteurs de données (O'Neil et al., 1998; Poudrier, 2003).

Le mouvement de Souveraineté des données autochtones (SDA), qui a vu le jour au Canada durant la création de la première *Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières nations et des Inuits* en 1997, a fait l'objet d'une attention accrue ces dernières



© Crédit : iStockPhoto.com, réf. 842606374

années (Redden & Kwan-Lafond, 2023). Le mouvement vise à promouvoir l'autodétermination des Autochtones sur les données et à faire en sorte que les données tiennent compte des priorités, des valeurs, des cultures, des visions du monde et de la diversité qui leur sont propres. La SDA tient ses renseignements « d'impératifs uniques, éthiques, fondés sur les droits, stratégiques et pratiques ayant trait à la nécessité de la participation et du leadership des Autochtones dans les processus relatifs aux données tout au long du spectre de la création des indicateurs et de la collecte, de la gestion, de l'analyse et de l'utilisation des données » [traduction] (Smylie & Firestone, 2015, p. 67). La SDA exige que les données sur les Autochtones « soient utilisées de manière à favoriser le bien-être collectif des Autochtones » [traduction] (Walter et al., 2021, p. 4).

La souveraineté autochtone sur les données constitue un volet essentiel de la responsabilisation et de l'autodétermination des communautés (Pollock et

al., 2018). Compte tenu des effets historiques et actuels du colonialisme et du traumatisme intergénérationnel sur les Autochtones, la responsabilisation et l'autodétermination des communautés peuvent contribuer à la résurgence, à la revitalisation, à la guérison et au bien-être communautaires, de même qu'à l'obtention de meilleurs résultats pour la santé (Colbourne & Anderson, 2021; Corntassel, 2012; Murphy, 2023; O'Neil & Blanchard, 2001). Le droit à la SDA est soutenu par des lois et des pactes internationaux, comme la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (DNUDPA), qui « insiste sur le droit de prendre part aux prises de décisions, d'établir et d'élaborer des priorités et des stratégies lui permettant d'exercer ce droit » [traduction] (UN General Assembly, 2008 tel que cité dans Pyper et al., 2018, p. 6). Ce droit est également appuyé par les recommandations sur les politiques nationales relatives aux Autochtones mentionnées par la Commission royale sur les peuples autochtones et dans les Appels à

l'action de la Commission de vérité et réconciliation (CVR). L'article 35 de la *Loi constitutionnelle de 1982*, qui affirme le droit à la santé et aux soins de santé, notamment pour les Inuits, les Métis et les membres des Premières Nations, et ancre une « obligation de consulter » les peuples autochtones avant d'adopter des lois et des règlements et d'empiéter sur d'éventuels droits autochtones, comporte également une exigence légale, pour les Autochtones, à participer activement à toutes les étapes de l'évaluation de leur santé (Smylie & Firestone, 2015).

La surveillance en santé publique, au Canada, se transforme lentement pour faire valoir les droits des Autochtones sur les données relatives à la santé des populations et la gouvernance des données autochtones (Pollock et al., 2018). En témoignent la négociation et l'instauration de partenariats et d'accords de partage de données dans le cadre de collectes et d'analyses de données centralisées et courantes au niveau des gouvernements fédéral, provinciaux/territoriaux (Smylie & Firestone, 2015). Cela transparait



*L'autodétermination par rapport aux systèmes d'information sur la santé peut mener à la création de données pertinentes pour les communautés autochtones et concordant avec leurs besoins*  
(Walter & Suina, 2019).

également dans les initiatives de gouvernance dirigées par des Autochtones, comme l'élaboration des principes « de propriété, de contrôle, d'accessibilité et de possession (ou de protection) » (PCAP)<sup>®</sup> par le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (Pyper et al., 2018) et dans l'émergence de systèmes de données conçus et contrôlés par des Autochtones (Lovett et al., 2019).

L'élaboration et la conclusion d'accords de gouvernance des données avec certaines communautés inuites, métisses et des Premières Nations demandent « du temps, des ressources, de l'éducation et de la planification » [traduction] (Love et al., 2022, p. 21). Love et ses collègues (2022) transmettent les leçons qu'ils ont tirées du projet Pathways TB<sup>14</sup> à propos de la manière de faire participer des partenaires de communautés autochtones de façon égale et équitable à la négociation de ces accords. Ces leçons comprennent les nécessités suivantes :

1. de former et d'éduquer tous les membres de l'équipe et les partenaires de négociation sur la souveraineté et la gouvernance des données sur les Autochtones;
2. de faire acquérir au corps enseignant et au personnel des établissements universitaires en périphérie la capacité de mettre en application les recommandations de la

DNUDPA et de la CVR, ainsi que les principes de PCAP<sup>®</sup> dans les recherches, les contrats et les engagements avec les communautés;

3. de financer des équipes de recherche et des communautés autochtones prenant part à la négociation d'accords de gouvernance des données;
4. d'accorder la priorité au changement des dynamiques du pouvoir et à l'instauration d'un climat de confiance dans les négociations;
5. de tenir compte des éléments clés de la souveraineté des données sur les Autochtones, en veillant par exemple à poser les bonnes questions aux communautés, à respecter leur vie privée, à faire en sorte que les données procurent une valeur sociale aux communautés, que les communautés conservent les droits de publication des données, que la description des données mentionne qu'elles sont la priorité souveraine de la communauté, en plus de veiller à obtenir le consentement de la communauté pour la collecte et la publication des données;
6. de veiller à maintenir un processus flexible et guidé par les besoins et les priorités de la communauté.

La nécessité d'inclure les couplages de données sur la santé des populations autochtones aux

pour parler sur la gouvernance des données sur les Autochtones se fait maintenant reconnaître. Dans le cadre de ce débat, un ensemble de cinq principes, appelés « principes SEEDS », a été formé au cours d'un congrès de l'International Population Data Linkage Network en 2018 afin de créer un environnement de couplage de données positif qui favorise l'autodétermination autochtone (Rowe et al., 2021). Voici ces cinq principes :

1. donner la priorité au droit à l'autodétermination des peuples autochtones;
2. faire une place aux Autochtones pour qu'ils exercent leur souveraineté;
3. respecter les protocoles en matière d'éthique;
4. reconnaître et respecter l'intendance et la gouvernance des données;
5. veiller à favoriser la réconciliation entre les nations autochtones et les États colonisateurs.

## Gouvernance des données sur les Autochtones à l'ère numérique

Un nouveau champ de recherche s'intéresse aux perspectives autochtones de l'éthique dans la surveillance numérique, la science génétique, les banques de données d'ADN et les sources de données ouvertes. Ce corpus de recherche se concentre principalement sur les

<sup>14</sup> Le projet Pathways TB consistait en une collaboration plurigouvernementale axée sur les communautés visant à mettre au point ensemble des interventions en santé publique concernant la prévention et les soins de la tuberculose (TB) et le rapatriement des données de surveillance de la TB aux communautés.

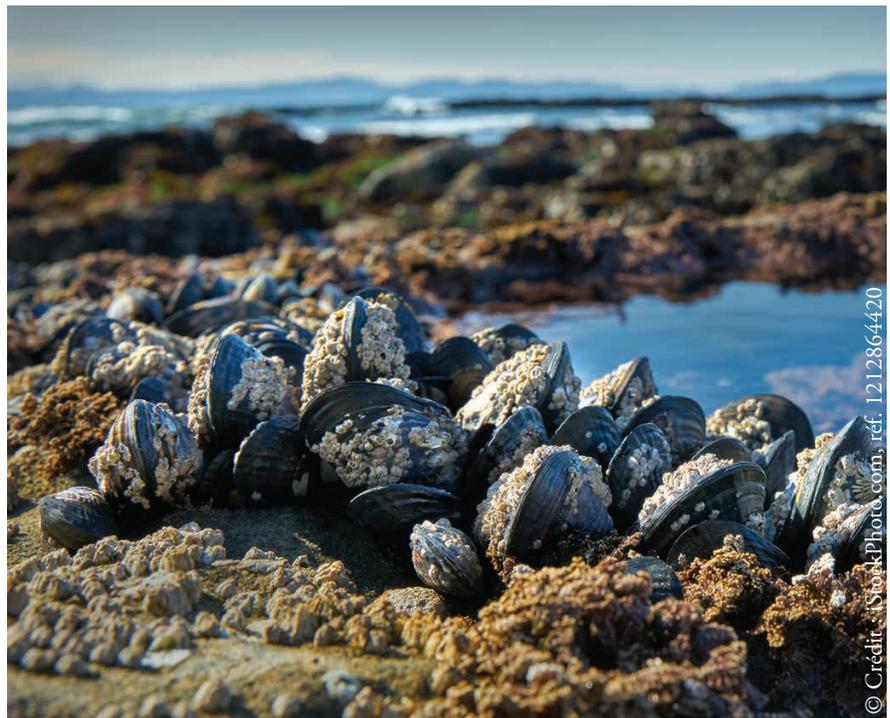
risques associés aux populations autochtones et à la nécessité d'une souveraineté des données sur les Autochtones pour régir ces nouvelles infrastructures de données, puisque ces infrastructures de données novatrices font monter les tensions (Walter et al., 2021). Même si ces nouvelles infrastructures de données peuvent apporter quelques avantages aux communautés autochtones, comme la disposition de données pertinentes et opportunes pour faciliter la planification de services, de même que l'atténuation et la surveillance de la pandémie (Russo Carroll et al., 2021), elles représentent pour certains Autochtones « plus de menaces que de promesses » (Walter et al., 2021, p. 6).

Les éventuels préjudices associés aux nouvelles technologies de données comprennent la perpétuation du traitement

prioritaire des épistémologies et des ontologies à domination occidentale et leur continuel accent porté sur les problèmes de nation-État, au lieu des questions qui reflètent les réalités vécues par les peuples autochtones (Walter et al., 2021). Elles sont donc susceptibles de faire perdurer les discours sur les Autochtones qui sont axés sur le manque au lieu d'en adopter d'autres, axés sur les points forts, qui peuvent responsabiliser la population (Walter et al., 2021). Le fait que les plateformes numériques soient en mesure de puiser des données dans d'anciens ensembles de données pose le risque de reproduire les données omises ou manquantes sur les Autochtones dans les nouveaux ensembles de données, ce qui donnera lieu à la sous-représentation d'identités autochtones dans les données et à une sur- ou une sous-estimation d'indicateurs pertinents (Hendl & Roxanne, 2022; Walter et

al., 2021). Par ailleurs, puisque les données de ces nouvelles technologies sont habituellement agrégées à grande échelle, la diversité culturelle et géographique des peuples autochtones qui est nécessaire à la planification et à la prestation de services à l'échelle communautaire sera là encore ignorée (Walter et al., 2021). Les organismes et les institutions statistiques officiels pourraient également limiter l'accès à ces données, ou les données pourraient ne pas correspondre aux besoins des Autochtones (Walter et al., 2021). Les communautés autochtones mettent aussi en doute la capacité des technologies numériques et des sources de données ouvertes à leur apporter des bienfaits socioéconomiques et liés à la santé, ce qui peut exacerber l'oppression (Hendl & Roxanne, 2022; Walter et al., 2021).

*Les éventuels préjudices associés aux nouvelles technologies de données comprennent la perpétuation du traitement prioritaire des épistémologies et des ontologies à domination occidentale et leur continuel accent porté sur les problèmes de nation-État, au lieu des questions qui reflètent les réalités vécues par les peuples autochtones*  
(Walter et al., 2021).



La protection de la vie privée, le consentement, la surveillance du racisme, le profilage algorithmique et le besoin de protéger les connaissances autochtones dans une infrastructure de données numérique soulèvent également des préoccupations d'ordre éthique (Hendl & Roxanne, 2022; Russo Carroll et al., 2021; Walter et al., 2021). Le Canada a mis en place un programme complet de protection des données, qui comprend des lois fédérales régissant la collecte, l'utilisation, la divulgation et la restriction des renseignements personnels dans les secteurs privé et public, et s'accompagnent de certaines lois provinciales qui octroient aux résidents de la province divers droits légaux ayant trait au respect des renseignements sur la santé (Williams et al., 2011). Le consentement éclairé est utilisé dans le cadre des recherches sur la santé pour orienter la collecte et l'utilisation des données sur la santé des patients et garantir la protection de leur vie privée et leur confidentialité (Caulfield et al., 2020). Les avancées de la science des données n'en créent pas moins de nouvelles possibilités d'identification des patients et d'intrusion dans leur vie privée. De nombreux Autochtones ont manifesté de l'inquiétude à propos des moyens utilisés

pour protéger la vie privée dans les mégadonnées<sup>15</sup>, les données ouvertes<sup>16</sup> et les projets secondaires de couplage de données<sup>17</sup>. Cette préoccupation s'étend de la vie privée de la personne au caractère privé de la communauté, puisque les communautés autochtones se composent souvent de populations de petite taille et sont facilement identifiables (Bruhn, 2014; Walter et al., 2021).

Les nouvelles technologies présentent un risque de stigmatisation, de racisation et de transformation des données en armes. Elles ont par exemple servi dans d'autres pays à accroître les interventions policières et la criminalisation de personnes racisées (Hendl & Roxanne, 2022). Ces préoccupations s'amplifient dans le contexte de la longue histoire des Autochtones avec la colonisation et l'oppression et des expériences qu'ils ont vécues. Russo Carroll et ses collègues (2021) donnent un exemple des moyens utilisés pour introduire des données sur la COVID 19 provenant de terres tribales à un tableau de bord consultable en ligne qui a donné lieu à un profilage racial des femmes autochtones enceintes dans un hôpital américain. À la suite de quoi, ces femmes ont été forcées de subir un test de dépistage de

la COVID 19 et de se séparer de leur nouveau né durant la période critique de la formation de liens affectifs après la naissance dans l'attente des résultats du test, et ce, malgré l'absence de preuve qu'elles présentaient un risque accru de COVID 19.

De plus, puisque les nouvelles technologies stockent principalement des données dans des serveurs de l'État ou privés, les Autochtones ont peu de faculté d'agir sur la gestion ou l'utilisation des données qui les concernent, ce qui risque d'entraîner un usage problématique ou abusif de ces données (Hendl & Roxanne, 2022). Il est par exemple possible de recueillir, de numériser et de partager librement les connaissances autochtones, et ce, sans le consentement ou la supervision des Autochtones (Oguamanam, 2019).

Les promoteurs du mouvement de SDA préconisent le recours à des mécanismes officiels pour faire valoir les intérêts des données sur les Autochtones dans des initiatives relatives aux données ouvertes, numériques et aux mégadonnées pour atténuer les préoccupations des Autochtones. Comme l'indiquent Walter et ses collègues (2021), un des éléments

---

<sup>15</sup> Les mégadonnées (Big Data) sont des « jeux de données volumineux et complexes, provenant essentiellement de nouvelles sources » (Oracle Canada, 2023). Oracle Canada (2023) décrit les mégadonnées comme étant composées de gros volumes de données non structurées, à faible densité (volume); ayant la capacité de recevoir et de traiter rapidement les données (vitesse); d'une grande variété de types de données qui ne trouvent pas naturellement leur place dans une base de données relationnelle (variété), qui sont appelés les trois V des mégadonnées. Ces ensembles de données sont si volumineux qu'un logiciel de traitement de données traditionnel ne permet pas de les traiter.

<sup>16</sup> Les données ouvertes sont définies comme étant des « données structurées, lisibles par machine, qui peuvent être librement partagées, utilisées et mises à profit par quiconque, sans restriction » (Government of Canada, 2022). Les données se lisent facilement et sont fournies dans des conditions qui permettent la réutilisation et la rediffusion.

<sup>17</sup> Les projets secondaires de couplage de données font intervenir le couplage d'une source de données avec une autre source, comme le couplage des résultats pour la santé avec le Registre des « Indiens ».

essentiels de la SDA est que les « droits s'appliquent, quel que soit l'endroit où les données sont détenues ou par qui elles le sont » (p. 4). La création de l'International Indigenous Data Sovereignty Interest Group (IIDSIG) venait répondre aux préoccupations relatives à l'utilisation secondaire des données sur les Autochtones et les possibilités limitées d'un partage des avantages en lien avec les données ouvertes, l'apprentissage automatique, les vastes échanges de données et les initiatives de mégadonnées (Chino et al., 2019; Russo Carroll et al., 2020). L'IIDSIG se compose d'un ensemble de réseaux de souveraineté des données sur les Autochtones et de particuliers qui se soucient de la protection des droits et des intérêts des Autochtones dans les initiatives liées à ces données. Ils préconisent la recherche axée sur les données et l'utilisation de données, de même que des efforts d'acquisition de capacités liées aux données ailleurs que dans les seuls établissements universitaires afin qu'elles profitent aux communautés autochtones (Research Data Alliance, n.d.).

L'International Group for Indigenous Health Measurement (IGIHM) œuvre dans le même espace. L'IGIHM est guidé par le principe unificateur du « droit des Autochtones de compter et d'être pris en compte » et vise à accroître l'exactitude et l'intégralité des données sur la santé des Autochtones afin de repérer et de surveiller les disparités en santé, de mesurer les changements entre les populations à l'intérieur des pays et entre eux, et d'alléger le fardeau de la santé (Chino et al., 2019, p. 16). L'IGIHM recommande trois étapes

concernant l'infrastructure de données ouvertes :

1. faire participer les Autochtones en tant que partenaires et détenteurs de savoir pour éclairer l'intendance des données dans l'infrastructure de données ouvertes;
2. faire participer les Autochtones par l'entremise de plateformes leur permettant de renforcer leurs capacités;
3. élaborer conjointement des principes et des protocoles entourant la gouvernance et l'intendance des données sur les Autochtones (Walter et al., 2021).

L'IGIHM a publié des articles sur les pratiques exemplaires concernant la mortalité des Autochtones, le couplage de données sur les Autochtones, l'identification autochtone et les efforts internationaux pour améliorer les statistiques. Un engagement communautaire et la propriété des données sont considérés comme une des pratiques exemplaires dans la surveillance des données sur la santé des Autochtones (Coleman et al., 2016).

L'IGIHM offre un ensemble de principes mondiaux pour renverser les déséquilibres historiques du pouvoir en lien avec les données sur les Autochtones, en veillant à ce que les visions du monde des Autochtones transparaissent dans les données sur eux et à ce que les peuples autochtones aient la possibilité de tirer parti de l'économie du savoir (Russo Carroll et al., 2020). Les principes

CARE (*bienfait Collectif, Autorité de contrôler, Responsabilité et Éthique*), élaborés en collaboration avec des particuliers, des étudiants, des organismes et des gouvernements autochtones, fournissent un cadre de gestion et d'intendance pour les ressources numériques autochtones, pour le bénéfice des Autochtones. Les principes CARE précisent que :

1. les données sur les Autochtones doivent apporter un **bienfait collectif** aux Autochtones;
2. les Autochtones doivent avoir **autorité de contrôler** et de régir les données;
3. les utilisateurs de données sur les Autochtones doivent assumer la **responsabilité** d'entretenir des relations respectueuses avec les Autochtones de qui proviennent les données et faire en sorte que leurs droits et leur bien-être soient au centre des cycles de vie des données et présents dans chacun d'eux;
4. les pratiques liées aux données doivent respecter **l'éthique** (Russo Carroll et al., 2020).

Les principes CARE s'accompagnent des principes FAIR (*Facile à trouver, Accessible, Interopérable et Réutilisable*), élaborés par un vaste groupe d'intervenants en intendance des données, universitaires et privés, dans un atelier organisé à Leiden, aux Pays-Bas, en 2014 (Wilkinson et al., 2016). Les principes FAIR visent à accroître la capacité des machines à trouver, à utiliser et à réutiliser des données, et ils sont conçus pour leur utilisation conjointe avec les principes CARE (Russo Carroll et al., 2020; Walter et al., 2021).

Plus récemment, Huria et ses collègues (2019) ont publié l'énoncé CONSIDER : une synthèse et un ordre de priorité des lignes directrices, créés en collaboration, pour produire des rapports sur des recherches en santé portant sur les Autochtones, inspirés d'énoncés et de lignes directrices de recherche nationaux et internationaux. L'énoncé comprend les huit domaines suivants :

1. gouvernance de la recherche;
2. ordre de priorité de la recherche;
3. liens de la recherche;
4. méthodologies et méthodes de la recherche;
5. participation à la recherche;
6. capacité de la recherche;
7. analyse et interprétation de la recherche;
8. diffusion de la recherche.

La gouvernance des données sur les Autochtones exige des investissements dans l'acquisition de capacités en ressources institutionnelles et humaines pour gérer et utiliser les renseignements sur la santé (O'Neil & Blanchard, 2001). Cela comprend une formation et des connaissances en informatique pour l'utilisation d'Internet, l'apprentissage des méthodes de travail avec d'autres organismes, de même que l'acquisition et l'application de « capacités de régir et de gérer, de résoudre les problèmes, de réagir devant de nouvelles situations, de prendre [...] des décisions fondées sur des données probantes, de planifier de façon stratégique, de repérer et de fixer des priorités, d'évaluer, de gérer efficacement les ressources [...] et d'assumer la responsabilité de la réussite ou de l'échec des interventions en santé »

[traduction] (O'Neil & Blanchard, 2001, p. 5). Les fonds fédéraux pour soutenir les investissements dans l'infrastructure de données et les ressources en santé des Autochtones sont souvent proportionnellement inférieurs à ceux remis à la population générale et sont assortis de nombreuses conditions et d'une microgestion (Russo Carroll et al., 2021).

## Exemples de pratiques exemplaires

Ces dernières années, l'incitation à la SDA et à la gouvernance des données sur les Autochtones (GDA) a pris de l'ampleur, grâce à de nombreux partenariats établis entre divers groupes autochtones et des gouvernements, afin de laisser place au leadership et à la participation de communautés autochtones à la collecte, à l'utilisation, à l'analyse et au partage de données. Cette section présente des exemples de pratiques exemplaires et prometteuses en matière de SDA et de GDA. Bien que ces exemples diffèrent dans l'interprétation et l'intégration des principes de PCAP®, ils ont certains thèmes en commun :

1. instaurer la confiance et entretenir des contacts fréquents entre partenaires;
2. faire suivre l'engagement en commençant par la mise en place de couplages de données avec la capacité technique;
3. encourager le soutien politique;
4. employer des méthodes qui favorisent et maintiennent l'esprit et l'intention des principes de PCAP®;

5. veiller à ce que les communautés aient un accès prioritaire aux données et leur mot à dire concernant la gouvernance des données (Bruhn, 2014).

Même s'ils sont principalement utilisés dans la collecte de données, les principes de PCAP® sont maintenant bien reconnus et adoptés par les ministères et les organismes fédéraux, comme Statistique Canada, et servent de modèle pour d'autres groupes autochtones ayant élaborés ou étant en train d'élaborer des principes semblables (Lovett et al., 2019).

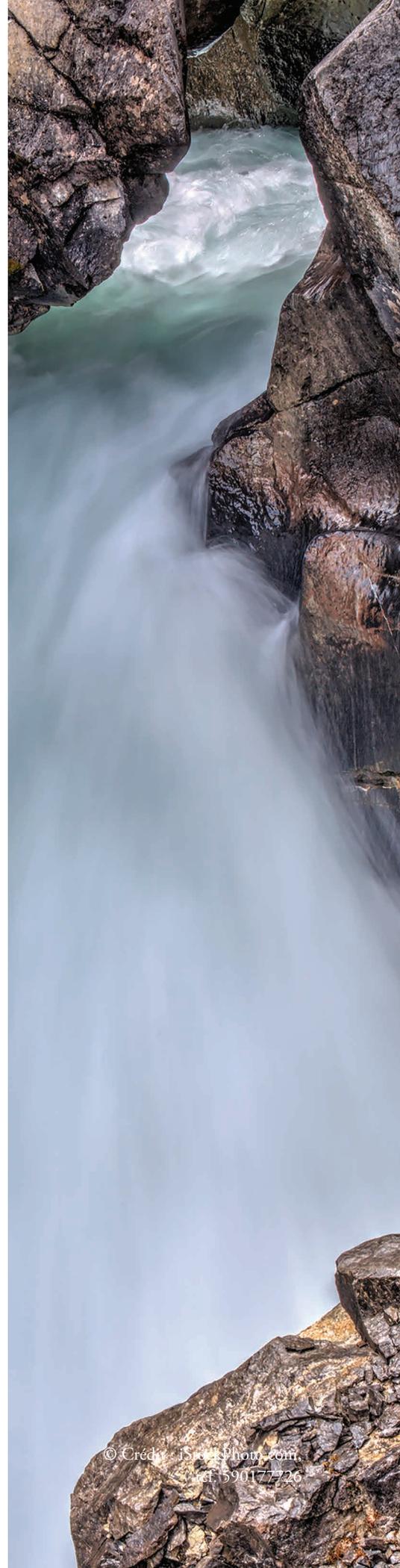
## Enquête régionale sur la santé des Premières Nations

L'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations (ERSPN) est considérée comme étant un modèle exemplaire de gouvernance et de gestion autochtones des données sur la santé (Smylie & Firestone, 2015). L'ERSPN trouve son origine dans l'élaboration de l'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations et des Inuits, qui visait à combler les lacunes en matière de données sur les Premières Nations à l'échelle nationale, dont les résultats ont été publiés en 1997 (O'Neil et al., 1998). Cette enquête initiale, mise au point par un comité directeur autochtone composé d'experts en santé et en développement social inuits et des Premières Nations, avait pour but de créer des données de qualité qui seraient pertinentes pour les communautés (O'Neil et al., 1998). Une « grande qualité » signifiait que les données étaient considérées comme étant fiables à l'échelle de la communauté,

découlant de questions conçues et interprétées par une personne connaissant bien la communauté, et crédibles (valides sur le plan scientifique). Des Inuits et des membres des Premières Nations ont contrôlé tous les volets de l'enquête sur la santé, notamment l'administration des fonds; la conception des questions; la formation des administrateurs, des analystes et des intervieweurs de la recherche sur les Autochtones; l'interprétation et la diffusion des données (O'Neil et al., 1998). L'enquête a par la suite subi une adaptation pour devenir un outil régional ou provincial qui répond à la diversité des peuples autochtones, auquel s'est ajouté un ensemble de questions normalisées élaborées de façon à permettre les comparaisons à l'échelle nationale. Si la majorité des questions ont été empruntées à des instruments d'enquêtes sur la santé normales, d'autres sont propres à la culture. Le contrôle des Premières Nations sur l'analyse et l'interprétation des résultats a contribué à tenir compte de leur point de vue sur la santé et le bien-être (O'Neil et al., 1998). Dans le cadre de ce processus d'enquête initial, les participants inuits et des Premières Nations ont aussi mentionné la nécessité de financer un programme de collecte de données et des enquêtes pour rester à l'écart des organisations politiques autochtones et éviter que les résultats de l'enquête soient perçus comme étant sous l'influence de programmes politiques.

L'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations et des Inuits a posé les assises d'un système de surveillance en santé appartenant aux Premières Nations, maintenant administré par le Centre

de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN). Le CGIPN a mené plusieurs fois des enquêtes régionales sur la santé, et la méthode utilisée dans l'enquête pilotée par les Premières Nations s'est maintenant étendue à d'autres domaines clés, comme l'éducation, la main-d'œuvre et l'emploi (Lovett et al., 2019). De nos jours, l'ERSPN comprend des mesures occidentales universellement acceptées et des interprétations traditionnelles des Premières Nations de la santé et du bien-être, notamment la santé physique, mentale, émotionnelle et spirituelle et les liens tissés entre elles, de même que le mode de vie sain, la continuité culturelle et le lien entre la santé et la culture, la famille et la communauté (Bruhn, 2014). Les Premières Nations interprètent et analysent les données sur les résultats pour la santé à partir d'un discours axé sur les points forts qui tient compte des résultats pour la santé en lien avec d'autres facettes de la santé. Le CGIPN a un contrat de licence d'utilisation avec Santé Canada, mais conserve la propriété, le contrôle, l'accès et la possession des données de l'enquête régionale sur la santé (Bruhn, 2014). Dix partenaires régionaux ayant adopté l'enquête et possédant des données recueillies dans leurs régions se chargent de la supervision. Des membres des communautés locales dûment formés s'occupent du travail sur le terrain, et les dirigeants de ces communautés doivent donner leur approbation pour la tenue de l'enquête sur leur territoire. La qualité, l'intégrité et l'accessibilité des données par la communauté sont protégées par des protocoles, des codes et des guides élaborés à ces fins (Bruhn, 2014).



## First Nations Health Authority de la Colombie-Britannique

En Colombie-Britannique, la First Nations Health Authority (FNHA) a le mandat de recueillir et de tenir à jour des renseignements cliniques et des dossiers de patients, et de mettre sur pied des protocoles avec le ministère de la Santé et les autorités de la santé de la province concernant le partage de renseignements sur les patients (Bruhn, 2014). En 2010, la First Nations Health Society et les gouvernements fédéral et provincial ont signé la Tripartite Data Quality and Sharing Agreement de la FNHA, qui vise à rehausser la qualité des données sur la santé des Premières Nations, à faciliter l'échange de données et à veiller à l'utilisation judicieuse de données sur les Premières Nations par les partenaires fédéraux et provinciaux.

Avec le transfert à la FNHA de toutes les données liées à la région de la Colombie-Britannique détenues par la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI), en 2013, le ministère de la Santé de la C.-B. faisant office de gardien de ces données sur la santé, l'accord sur la qualité et l'échange des données permettent la création d'un dossier client Premières Nations grâce auquel il est possible de coupler les données d'autres sources à celles du Registre des « Indiens » (Bruhn, 2014). Le dossier client Premières Nations est régi par un comité de renseignements et de planification liés aux données, qui se compose de représentants de la FNHA et du ministère de la Santé de la C.-B. – qui prennent des décisions de façon consensuelle concernant les personnes pouvant consulter le dossier (Nelson, 2014.). Le comité collabore étroitement

avec des autorités provinciales et des communautés pour respecter l'esprit des principes de PCAP® (Bruhn, 2014).

Ce modèle de gouvernance des données en collaboration s'affaire à appuyer les droits des Premières Nations à l'autodétermination en matière de surveillance en santé publique, par exemple en ce qui a trait à la surveillance des surdoses (Sabeti et al., 2021). Un protocole, élaboré pour soutenir une intervention en cas d'urgence liée à une surdose, respecte les principes de PCAP® et les appels à l'action de la CVR. Ce protocole a procuré à la FNHA l'entière propriété des données sur les Premières Nations afin de favoriser l'adaptation sur le plan culturel « de l'analyse, de l'interprétation, de l'établissement du contexte, de la langue et de la diffusion des données » [traduction] (Sabeti et al., 2021, p. 342). Pour générer des données pertinentes, le BC Centre for Disease Control (BCCDC), la directrice de la santé publique de la Colombie-Britannique et le ministère de la Santé ont travaillé de concert avec la FNHA à l'élaboration d'un nouveau processus de couplage de données pour faciliter l'identification du statut des membres des Premières Nations dans le cadre de la surveillance. Ce processus comprend le couplage du dossier client Premières Nations de la province (Indiens inscrits en vertu de la *Loi sur les Indiens*, membres des Premières Nations dans la province) avec des données du rapport sur les décès des suites d'une intoxication à des drogues illicites du bureau des coroners de la C.-B. afin de générer une cohorte



© Crédit : iStockPhoto.com, réf. 146006264

des Premières Nations, ce qui permet d'établir des comparaisons entre les Premières Nations et d'autres résidents de la province.

Le contrôle est exercé par le biais d'un engagement entre les partenaires, dans un processus de gestion des données en collaboration (Sabeti et al., 2021). Le processus commence par une demande d'accès aux données et un accord d'échange des données, suivis par l'exécution par la FNHA des travaux d'analyse, de diffusion et d'échange des connaissances liées aux données, avec l'aide d'analystes approuvés par le BCCDC. Alors que les données sont hébergées au BCCDC, un représentant de la FNHA doit être présent à toutes les réunions où il est question de données sur les Premières Nations; une équipe de surveillance de la FNHA interprétera les résultats de l'analyse des données et les transmettra aux dirigeants de la FNHA pour les décisions concernant la manière de diffuser les connaissances, le moment de le faire et la personne qui le fera. L'accès aux données est facilité par la FNHA en partenariat avec le BCCDC, et il appartient à la FNHA d'examiner et d'approuver toute personne voulant consulter les données. Dans l'accord, la FNHA a le mandat de retourner les données à ceux qui en sont propriétaires d'une manière qui « réduit les stigmates, tient un discours adapté sur le plan culturel et protège la vie privée de la personne » [traduction] (Sabeti et al., 2021, p. 350). Enfin, le principe de « possession » est respecté en veillant à ce que la FNHA désigne des membres de l'équipe de surveillance provenant



de la FNHA et du BCCDC qui ont l'autorisation de consulter les données hébergées par le BCCDC.

Dans le cas du projet de surveillance des surdoses, l'application des principes de PCAP® permet d'adopter une méthode axée sur les points forts pour l'établissement de rapports sur la santé qui mettent l'accent sur la résilience et encadrent les données quantitatives sans stigmatisation (Sabeti et al., 2021). Le projet instaure également un cadre adapté sur le plan culturel pour agir sur la crise des surdoses – un cadre axé sur la prévention des décès causés par une surdose, qui veille à la sécurité des personnes qui consomment des substances, crée une gamme accessible de solutions de traitement et soutient

les personnes sur le chemin de la guérison. De plus, ce modèle de gouvernance renforce la capacité des Premières Nations en analyse de données (Sabeti et al., 2021), grâce à son groupe de travail des Premières Nations dirigé par la FNHA. Le groupe de travail œuvre en parallèle avec d'autres groupes pour entreprendre l'analyse des données, et les membres du groupe sont représentés dans d'autres groupes de travail afin « de contribuer à la capacité d'analyse, de partager leurs connaissances et leur expertise, et d'apprendre de nouvelles méthodologies » [traduction] pour la réalisation d'analyses de données (Sabeti et al., 2021, p. 350).

## L'Institute pour Clinical Evaluative Sciences

En Ontario, L'Institute pour Clinical Evaluative Sciences (ICES), qui détient certaines données sur la santé de la province, a pris un engagement permanent concernant l'utilisation et l'analyse de ses données axées sur les Autochtones (Pyper et al., 2018). L'ICES a conclu des accords uniques de gouvernance et d'échange de données, fondés sur la nécessité de se montrer réceptif et de s'adapter à divers partenaires autochtones. L'ICES a collaboré avec les Chiefs of Ontario et des communautés des Premières Nations de la province pour s'assurer que les Premières Nations régissent les données du Registre des « Indiens » qu'il héberge. Les personnes qui veulent utiliser les données doivent d'abord obtenir l'approbation d'un comité de gouvernance des données des Premières Nations, composé de membres nommés par le comité de la santé des Chiefs of Ontario (Pyper et al., 2018). Des organisations régionales des Premières Nations ont conclu des accords de gouvernance semblables en lien avec des données sur les membres et les communautés de leurs régions respectives, tout comme la Nation métisse de l'Ontario (NMO), afin de coupler les données du Citizenship Registry de la NMO avec celles d'études sur des maladies chroniques. De plus, l'ICES a travaillé en partenariat avec Tungasuvvingat Inuit pour permettre la réalisation de recherches dans la province basées sur Inuit Qaujimajatuqangit.

Pour faire en sorte que les Autochtones dirigent les analyses

sur leurs données, l'ICES répond aux questions des organisations autochtones à propos de la santé de leurs membres et de leurs communautés, allant de questions simples à des projets de recherche en collaboration. L'ICES mène aussi des recherches de participation en collaboration, pilotées par des chercheurs, avec des partenaires autochtones (Pyper et al., 2018). Dans le cadre des travaux avec des données sur les Autochtones, l'ICES adhère aux principes de la GDA, notamment les principes de PCAP® et d'Inuit Qaujimajatuqangit. Dans ses pratiques, l'ICES s'assure que les recherches reposent sur des principes de l'éthique de la recherche autochtone, l'engagement de la communauté, le renforcement mutuel des capacités, de même que les perspectives et les modèles de bien-être autochtones. L'ICES fait en sorte que ses analyses comblent des lacunes en matière de données et traitent du contexte et des couplages des données, et que ses recherches servent à éclairer les politiques et les programmes au sein des communautés. Les chercheurs qui utilisent les données de l'ICES sont tenus « de parler de leurs projets avec des représentants des communautés autochtones » [traduction] et collaborent avec elles à la planification, à l'exécution et à la production des rapports d'études que les communautés acceptent d'entreprendre, « participent aux initiatives en cours pour s'orienter sur les visions du monde des Autochtones, leurs principes de recherche et leurs contextes historiques et sociaux » [traduction], travaillent avec des « organisations de représentants pour renforcer [leurs] capacités » [traduction] à prendre part au processus de recherche et





à impliquer les communautés autochtones et leurs représentants dans une interprétation conjointe des résultats de l'étude et dans leur mode de diffusion (Walker et al., 2017, p. 2022). Avec l'augmentation du nombre de partenariats avec des groupes autochtones, l'ICES s'efforce d'être « un partenaire de confiance pour les organisations, les écoles et les communautés autochtones en tenant compte de leurs besoins d'information » (Pyper et al., 2018, p. 8).

### Étude « Our Health Counts » sur les Autochtones en milieu urbain

En Ontario, l'étude « Our Health Counts » sur les Autochtones en milieu urbain vise à combler les lacunes en matière de données de santé publique sur les populations autochtones en milieu urbain dans la province, grâce à la création de données de référence sur les facteurs qui influent sur la santé, les taux de maladies chroniques et d'incapacité, et les services de santé qui sont « accessibles immédiatement, utiles et pertinents sur le plan culturel pour les responsables des politiques des petites régions et la province » [traduction] (Tungasuvvingat Inuit & Well Living House Action Research Centre for Indigenous Infant, Child and Family Health and Wellbeing, 2017, p. 12; voir aussi, Smylie & Firestone, 2015; Taylor, 2011). L'étude est régie par un conseil de gestion composé de membres d'organisations autochtones provinciales. L'étude repose sur les points forts des communautés autochtones urbaines et emploie des méthodes axées sur la communauté, en effectuant des enquêtes par entrevue auprès

de participants autochtones qui vivent dans l'itinérance dans les six grands centres urbains de l'Ontario (Hamilton, Ottawa, London, Toronto, Thunder Bay et Kenora) et, plus récemment, à Winnipeg, au Manitoba (Well Living House, 2023).

Les divers projets d'enquête « Our Health Counts » sont dirigés par des organisations autochtones, qui travaillent en partenariat avec une équipe de recherche sous l'égide d'un médecin autochtone (Tungasuvvingat Inuit & Well Living House Action Research Centre for Indigenous Infant, Child and Family Health and Wellbeing, 2017). Les enquêtes, mises au point par des organisations autochtones et menées par une équipe d'enquêteurs recrutés au sein de communautés autochtones locales, sont menées dans les langues autochtones pertinentes et en anglais. De cette manière, le projet a permis de renforcer les capacités et le leadership des communautés autochtones en milieu urbain. Un échantillonnage axé sur les répondants a servi à sélectionner des participants admissibles, tout en tenant compte d'éventuels biais de ce processus. Cette technique d'échantillonnage comporte la remise de billets pour étudier des participants qui sont invités à recruter d'autres participants en transmettant les billets, ce qui leur procure 10 \$ de récompense pour chaque personne recrutée, jusqu'à concurrence de 5 personnes. La technique aura été très efficace pour atteindre des populations difficilement mobilisables et combler d'importantes lacunes en matière de connaissances sur la santé des populations autochtones en milieu urbain.



## Partenariat Tui'kn

En Nouvelle-Écosse, le partenariat Tui'kn est financé par le Fonds fédéral pour l'adaptation des soins de santé primaires et dirigé conjointement par les communautés Membertou, Eskasoni, Potlotek, Wagmatcook et Waycobah Mi'kmaw, l'autorité de la santé de la Nouvelle-Écosse, le ministère de la Santé de la Nouvelle-Écosse, la DGSPNI et l'Université Dalhousie (Bruhn, 2014). Un des objectifs du partenariat consistait à créer le registre des clients Unama'ki, qui fournit des données longitudinales sur la population de cinq communautés Mi'kmaw d'Unama'ki (Cap-Breton). Le registre permet aux communautés

d'extraire des données à l'échelle de la population des systèmes d'enregistrement administratifs et cliniques de la province pour les utiliser dans le cadre de leurs activités de planification des services. Les données comprises dans le registre appartiennent à chacune des parties contributrices et sont hébergées hors site par une tierce partie de confiance. Les politiques, les procédures et les structures d'accès du registre laissent transparaître les principes de PCAP®. Le comité d'accès aux données du registre des clients Unama'ki, composé de cinq directeurs de la santé Mi'kmaw provenant de chacune des communautés et d'un membre du ministère de la Santé et du Bien-être de la Nouvelle-Écosse,

contrôle l'accès au registre. Les données des indicateurs de chaque programme sont déclarées et agrégées à l'échelle communautaire pour l'établissement des priorités à venir et l'apport de renseignements relatifs aux plans de santé locaux des communautés. Il est impossible de transmettre les données à d'autres fins sans l'autorisation du responsable des Nations Mi'kmaw (Bruhn, 2014).





© Crédit : iStockPhoto.com, réf. 153149617

## Enquête Qanuippitaa? National Inuit Health Survey

L'enquête Qanuippitaa? National Inuit Health Survey s'inspire des précédentes enquêtes menées au Nunavik en 2004 et en 2017, et dans la région désignée des Inuvialuit, au Nunavut et au Nunatsiavut en 2007-2008 (Qanuippitaa?, 2021a, para. 1). L'enquête, conçue conjointement par les quatre organismes inuits de revendications territoriales (ou leurs remplaçants désignés), devait constituer une enquête permanente sur la santé de la population. Il s'agit du seul programme d'enquête sur la santé contrôlé par des Inuits qui porte sur les Inuits de tous âges et de toutes les communautés des quatre régions inuites, ainsi

que de certains centres urbains. L'enquête est « éclairée par les connaissances, les valeurs et les visions du monde autochtones, de même que par la consultation d'intervenants et les plus récentes recherches en sciences de la santé » [traduction] (Qanuippitaa?, 2021b, para. 2). Les données doivent être accessibles aux Inuits et aux organisations qui servent des populations inuites, qui les utiliseront pour faciliter les activités de planification des services aux échelles régionale et locale, et auront le contrôle sur les personnes qui auront accès aux données reposant dans les mains d'Inuits. La structure de gouvernance comporte la prise de décisions en collaboration aux échelles infrarégionale, régionale, nationale

et internationale. Le groupe de travail de l'enquête Qanuippitaa? National Inuit Health Survey (composé de membres représentant divers intervenants inuits et gouvernements, de même que le gouvernement des Territoires du Nord-Ouest et la Labrador Grenfell Health) travaille en collaboration avec des comités directeurs régionaux de l'enquête sur la santé des Inuits. L'enquête recueille des données par l'entremise d'indicateurs et de processus qui ont été « approuvés par des organisations inuites et éclairés par les réflexions d'Inuits de chaque région » [traduction] (Qanuippitaa?, 2021c, para. 2). Ces indicateurs sont comparables dans le temps et les régions.

# RECOMMANDATIONS

Cette analyse de la documentation a dégagé plusieurs recommandations concernant la surveillance en santé publique dans les communautés autochtones. Ces recommandations, qui ne sont pas présentées dans un ordre particulier, comprennent les mesures nécessaires suivantes :

- Ajouter des « identifiants autochtones » normalisés dans toutes les sources de données afin de permettre des couplages de données appropriés (Coleman et al., 2016; Pollock et al., 2018; Russo Carroll et al., 2021). Appliquer ces identifiants avec uniformité et exactitude dans les provinces et territoires afin de ne pas sous-estimer les populations autochtones dans les indicateurs sur la santé (Coleman et al., 2016). Les identifiants doivent se fonder sur la référence standard en matière d'« auto-identification » (Coleman et al., 2016; Sarfati et al., 2022; Smylie & Firestone, 2015) pour appuyer les droits des Autochtones à indiquer à quelle communauté ils appartiennent (Russo Carroll et al., 2021).

- Étendre la couverture géographique des données administratives et d'enquête sur la santé, et faire en sorte que les données recueillies soient représentatives des populations urbaines, rurales, éloignées et du Nord (Pollock et al., 2018).

- Prendre des mesures pour atténuer ou mesurer tout biais majeur dans la collecte et l'analyse des données en procédant à l'analyse des biais, notamment des écarts dans les méthodes servant à identifier les populations autochtones, la probabilité de sous-détermination des Autochtones dans les données; la comparabilité des mesures du numérateur et du dénominateur du statut autochtone, la qualité de données couplées, la pertinence des comparaisons entre des populations particulières et l'adéquation des méthodes analytiques utilisées lorsqu'elles s'appliquent à des populations autochtones (Sarfati et al., 2022).

- Mettre en place des systèmes de surveillance nationaux qui procurent une couverture équitable des populations et des communautés autochtones et éclairer l'élaboration de politiques à l'aide de données recueillies de façon systématique (Pollock et al., 2018). L'accent doit être mis sur la mise au point de systèmes de surveillance multiples, chacun d'eux se concentrant sur un problème particulier de santé publique (O'Neil & Blanchard, 2001).

- Améliorer la qualité, l'exhaustivité et l'exactitude des données sur la santé grâce à l'harmonisation des processus de collecte dans les provinces et territoires, l'atteinte d'un consensus sur les définitions et les mesures, l'intégration d'autres sources de données et l'exploration des possibilités d'utilisation d'innovations technologiques pour créer des applications de surveillance en temps réel (Pollock et al., 2018). La surveillance doit être inclusive et favoriser des analyses intersectorielles.

- Instaurer une pratique exemplaire dans le couplage afin d'accroître les collectes de données de l'état civil et de les ajuster pour corriger la sous-identification des Autochtones (Coleman et al., 2016). Veiller à ce que le couplage de données et la production de rapports se fassent au niveau fédéral et provincial/territorial à partir de données normalisées pour les comparaisons entre instances.



Travailler avec des communautés autochtones à toutes les étapes de la collecte des données, de leur analyse et de la diffusion des résultats (Coleman et al., 2016). Initier la création de protocoles d'accès aux données et d'échange entre les Autochtones, les gouvernements et d'autres détenteurs de données (Russo Carroll et al., 2021). Veiller à l'établissement et au maintien des principes de propriété et de production de rapports des communautés autochtones dans toutes les pratiques de collecte de données (Coleman et al., 2016).

Investir dans des structures de renseignements sur la santé contrôlés par des communautés autochtones et aider ces dernières à renforcer leur capacité à s'acquitter des fonctions d'analyse et de diffusion d'un système de surveillance en santé publique (O'Neil & Blanchard, 2001; Russo Carroll et al., 2021).

Accroître le nombre d'épidémiologistes autochtones et renforcer les capacités des Autochtones à conforter leur expertise en santé et à décoloniser la pratique en santé publique (Russo Carroll et al., 2021).

Améliorer l'accès aux données sur la santé des Autochtones pour les gouvernements autochtones et les administrations locales; le personnel de première ligne, clinique et de la santé publique; les organisations communautaires; les décideurs du système de santé afin de favoriser le repérage des problèmes prioritaires et l'évaluation des interventions locales (Pollock et al., 2018; Russo Carroll et al., 2021).

Mettre au point un modèle de gouvernance collaboratif et inclusif qui reconnaît l'intérêt que portent les populations socialement exclues, comme les communautés autochtones, aux questions de santé jugées prioritaires pour elles (Pollock et al., 2018). Cela pourrait comprendre la participation de dirigeants, d'activistes, d'étudiants et d'autres Autochtones ayant une expérience vécue des processus scientifiques, politiques, décisionnels et liés aux données du courant dominant (Beames et al., 2021; Hemming et al., 2021; Russo Carroll et al., 2021).

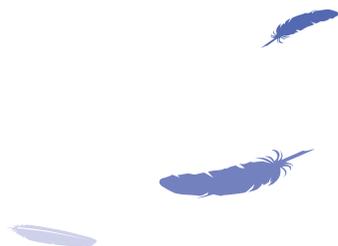
Consulter les populations autochtones pour établir les priorités et planifier les systèmes de surveillance en santé publique (O'Neil & Blanchard, 2001).





*Le mouvement de souveraineté des données sur les Autochtones a conduit à l'émergence de plusieurs initiatives de gouvernance et de souveraineté des données sur les Autochtones qui constituent des pratiques exemplaires et prometteuses.*

# CONCLUSION



La situation ayant cours au Canada en matière de surveillance en santé publique a occasionné des lacunes importantes concernant les données sur la santé des Autochtones. Il faut combler ces lacunes dans le cadre de la réorganisation du système de surveillance afin que ce dernier réponde mieux à l'émergence de nouvelles maladies et de nouvelles technologies liées aux données, et accroître l'application des principes d'éthique, d'équité et de propriété des données dans la gestion de données portant particulièrement sur des populations inuites, métisses et des Premières Nations. Le système actuel continue de renforcer les dynamiques du pouvoir colonial entre les peuples autochtones et les populations non autochtones; il est rongé par des difficultés faisant en sorte que les données ne sont ni appropriées ni utiles à la prise de décisions à l'échelle locale ou à l'élaboration de politiques efficaces pour corriger les iniquités en matière de santé et leurs causes profondes. Ces difficultés comprennent un manque de coordination dans la collecte de données entre les provinces et territoires; une couverture géographique et de la population qui ne convient pas; des biais en lien avec des échantillons de petite taille et des événements rares; des lacunes majeures dans les indicateurs qui peuvent mesurer l'état de santé, le rendement du système de santé et l'utilisation des services de santé; les cadres

d'indicateurs qui ne tiennent pas compte des perspectives autochtones de la santé et du bien-être.

Certains progrès ont tout de même été accomplis dans l'élaboration de cadres d'indicateurs tenant compte des perspectives autochtones de la santé et du bien-être, grâce à l'intégration d'indicateurs pertinents et adaptés sur le plan culturel qui facilitent la planification des services et la prise de décisions dans des contextes typiquement autochtones, créés dans le cadre de processus participatifs, de partenariats et de consultation de groupes autochtones. Ces cadres permettent de combler les lacunes des indicateurs mentionnées dans la présente analyse de la documentation et s'inscrivent en complément des indicateurs universellement reconnus en santé publique, ce qui mène à des données plus pertinentes pour les peuples autochtones.

Des progrès sont aussi observés en ce qui a trait à l'amélioration de la quantité et de la qualité des données sur la santé des Autochtones et font en sorte que leur diffusion n'emprunte pas un discours préjudiciable aux Autochtones. Le mouvement de souveraineté des données sur les Autochtones a conduit à l'émergence de plusieurs initiatives de gouvernance et de souveraineté

des données sur les Autochtones qui constituent des pratiques exemplaires et prometteuses. Ces initiatives comportent la création de partenariats respectueux et durables avec des peuples et des organisations autochtones, dans le but de favoriser l'autodétermination dans la collecte, l'analyse et la diffusion de données sur les Autochtones, ce qui peut mener à l'amélioration des résultats pour la santé et des services de santé. Ces efforts doivent toutefois s'étendre à la mise au point de nouvelles technologies liées aux données qui, à l'heure actuelle, ont le potentiel d'occasionner plus de préjudices que de bienfaits aux populations autochtones. Il faut aussi faire en sorte que les communautés autochtones renforcent leur capacité et leur infrastructure en vue de soutenir les efforts de collecte et d'analyse des données qu'elles dirigent. La création de partenariats avec des peuples et des organisations autochtones dans la conception d'un système de surveillance en santé publique mieux intégré et coordonné et la promotion de l'autodétermination autochtone dans la collecte, l'analyse et la diffusion des données peut se faire de façon plus inclusive et adaptée aux besoins des communautés autochtones en facilitant la prise de décisions qui peuvent améliorer les résultats pour la santé.

# BIBLIOGRAPHIE

(en anglais seulement)

- Andersen, C. (2016). The colonialism of Canada's Métis health population dynamics: Caught between bad data and no data at al. *Journal of Population Research*, 33, 67-82.
- Anderson, K., Elder-Robinson, E., Gall, A., Ngampromwongse, K., Connolly, M., Letendre, A., Willing, E., Akuhata-Huntington, Z., Howard, K., Dickson, M., & Garvey, G. (2022). Aspects of wellbeing for Indigenous youth in CANZUS countries: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(20), 13688.
- Anderson, M.J., & Smylie, J.K. (2009). Health systems performance measurement systems in Canada: How well do they perform in First Nations, Inuit, and Métis contexts? *Pimatisiwin*, 7(1), 99-115.
- Anderson, M., Smylie, J., Anderson, I., Sinclair, R., & Crengle, S. (2006). *First Nations, Métis, and Inuit health indicators in Canada*. Background paper for the project, "Action oriented indicators of health and health systems development for Indigenous Peoples in Australia, Canada, and New Zealand. <https://citeseerx.ist.psu.edu/document?repid=rep1&type=pdf&doi=bc2ec3fa221a1f1fa839d62b6d122f49f87b8346>
- Angell, B., Muhunthan, J., Eades, A.-M., Cunningham, J., Garvey, G., Cass, A., Howard, K., Ratcliffe, J., Eades, S., & Jan, S. (2016). The health-related quality of life of Indigenous populations: A global systematic review. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 25(9), 2161-78.
- Atkinson, D., Landy, R., St. Denys, R., Ogilvie, K., Lund, C., & Worthington, C. on behalf of the DRUM and SASH team. (2023). The Red River Cart Model: A Métis conceptualization of health and well-being in the context of HIV and other STBBI. *Canadian Journal of Public Health*, 114, 856-866.
- Auer, A. M., & Andersson, R. (2001). Canadian Aboriginal communities: A framework for injury surveillance. *Health Promotion International*, 16(2), 169-177.
- Austin, C. C., Bernier, A., Bezuidenhout, L., Bicarregui, J., Biro, T., Cambon-Thomsen, A., Russo Carroll, S., Cournia, Z., Wojciech Dabrowski, P., Duflot, T., Garcia, L., Gesing, S., Gonzalez-Beltran, A., Gururaj, A., Harrower, N., Lin, D., Medeiros, C., Méndez, E., Meyers, N., Mietchen, D. et al. (2021). Fostering global data sharing: Highlighting the recommendations of the Research Data Alliance COVID-19 working group. *Welcome Open Research*, 5, 267.
- Ayotte, P., Gagnon, S., Riva, M., Muckle, G., Hamel, D., Bélanger, R.E., Fletcher, C., Furgal, C., Dawson, A., Calarneau, C., Lemire, M., Gauthier, M.-J., Labranche, E., Grey, L., Rochette, M., & Bourchard, F. (2024). The Qanuilirpitaa? 2017 Nunavik Health Survey: Design, methods, and lessons learned. *Canadian Journal of Public Health*, 115(Supp 1), 7-19.
- Bader, D., Frank, K., & Kohen, D. (2023). Taking stock of Canadian population-based data sources to study child maltreatment. *Child Indicators Research*, 16, 2511-2544.
- Barbic, S. P., Young, N. L., Usuba, K., & Stankiewicz, E. (2022). Rasch Measurement Theory's contribution to the psychometric properties of a co-created measure of health and wellness for Indigenous children and youth. *Journal of Clinical Epidemiology*, 151(151), 18-28.
- Barnabe, C., Crane, L., White, T., Hemmelgarn, B., Kaplan, G. G., Martin, L., & Maksymowych, W. P. (2018). Patient-reported outcomes, resource use, and social participation of patients with Rheumatoid Arthritis treated with biologics in Alberta: Experience of Indigenous and non-Indigenous patients. *Journal of Rheumatology*, 45(6), 760-765.
- Bartlett, J.G. (2004). Conceptions and dimensions of health and well-being for Métis women in Manitoba. *International Journal of Circumpolar Health*, 63(Suppl 2), 107-113.
- Beames, J. R., Kikas, K., O'Grady-Lee, M., Gale, N., Werner-Seidler, A., Boydell, K. M., & Hudson, J. L. (2021). A new normal: Integrating lived experience into scientific data syntheses. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 763005.
- Bell, N., Schuurman, N., Hameed, S. M., & Caron, N. (2011). Are we homogenizing risk factors for public health surveillance? Variability in severe injuries on First Nations reserves in British Columbia, 2001-5. *Injury Prevention*, 17(6), 394-400.
- Blair, A., Warsame, K., Naik, N., Byrne, W., Parnia, A., & Siddiqi, A. (2021). Identifying gaps in COVID-19 health equity data reporting in Canada using a scorecard approach. *Canadian Journal of Public Health*, 112, 352-362.
- Bryant, J., Bolt, R., Botfield, J. R., Martin, K., Doyle, M., Murphy, D., Graham, S., Newman, C. E., Bell, S., Treloar, C., Browne, A. J., & Aggleton, P. (2021). Beyond deficit: 'Strengths-based approaches' in Indigenous health research. *Sociology of Health & Illness*, 43(6), 1405-1421.

- Bruhn, J. (2014). Identifying useful approaches to the governance of Indigenous data. *International Indigenous Policy Journal*, 5(2), 5.
- Canadian Institute for Health Information (CIHI). (2021). *Measuring cultural safety in health systems*. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/measuring-cultural-safety-in-health-systems-report-en.pdf>
- Canadian Institute for Health Information (CIHI). (2022). *Race-based and Indigenous identity data*. <https://www.cihi.ca/en/race-based-and-indigenous-identity-data>
- Canadian Institute of Population and Public Health (CIPPH). (2021). *Building public health systems for the future*. Canadian Institutes for Health Research. <https://cihr-irsc.gc.ca/el/documents/building-public-health-systems-for-the-future-en.pdf>
- Caulfield, T., Murdoch, B., & Ogbogu, U. (2020). Research, digital health information and promises of privacy: Revisiting the issue of consent. *Canadian Journal of Bioethics*, 3(1), 164-171.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2014). Introduction to public health. In *Public health 101 series*. Department of Health and Human Services. <https://www.cdc.gov/training/publichealth101/surveillance.html>
- Chan, H.M., Fediuk, K., Batal, M., Sadik, T., Tikhonov, C., Ing, A., & Barwin, L. (2021). The First Nations Food, Nutrition and Environment Study (2008-2018) – rationale, design, methods and lessons learned. *Canadian Journal of Public Health*, 112(Supple 1), 8-19.
- Chan, S.L., Ho, C.Z.H., Khaing, N.E.E., Ho, E., Pong, C., Guan, J.S., Chua, C., Li, Z., Lim, T., Lam, S.S.W., Low, L.L., & How, C.H. (2024). Frameworks for measuring population health: A scoping review. *PLoS One*, 19(2), e0278434.
- Chan, A.W., Reid, C., Skeffington, P., & Marriott, R. (2021). A systematic review of EPDS cultural suitability with Indigenous mothers: A global perspective. *Archives of Women's Mental Health*, 24, 353-365.
- Chando, S., Howell, M., Young, C., Craig, J.C., Eades, S.J., Dickson, M., & Howard, H. (2021). Outcomes reported in evaluations of programs designed to improve health in Indigenous people. *Health Services Research*, 56(6), 1114-1125.
- Chino, M., Ring, I., Jackson Pulver, L., Waldon, J., & King, M. (2019). Improving health data for Indigenous populations: The International Group for Indigenous Health Measurement. *Statistical Journal of the IAOS*, 35, 15-21.
- Clark, T. C., Best, O., Bourque Bearskin, M. L., Wilson, D., Power, T., Phillips-Beck, W., Graham, H., Nelson, K., Wilkie, M., Lowe, J., Wiapo, C., & Brockie, T. (2021). COVID-19 among Indigenous communities: Case studies on Indigenous nursing responses in Australia, Canada, New Zealand, and the United States. *Nursing Praxis in Aotearoa New Zealand*, 37(3), 71-83.
- Colbourne, R., & Anderson, R. B. (2021). *Indigenous wellbeing and enterprise: Self-determination and sustainable economic development*. Routledge.
- Coleman, C., Elias, B., Lee, V., Smylie, J., Waldon, J., Hodge, F. S., & Ring, I. (2016). International Group for Indigenous Health Measurement: Recommendations for best practice for estimation of Indigenous mortality. *Statistical Journal of the IAOS*, 32(4), 729-738.
- Cooke, M., Guimond, E., & McWhirter, J. (2008). The changing well-being of older adult registered Indians: An analysis using the Registered Indian Human Development Index. *Canadian Journal of Aging*, 27(4), 385-97.
- Cormack, D., Reid, P., & Kukutai, T. (2019). Indigenous data and health: Critical approaches to 'race'/ethnicity and Indigenous data governance. *Public Health*, 172, 116-118.
- Cornassel, J. (2012). Re-envisioning resurgence: Indigenous pathways to decolonization and sustainable self-determination. *Decolonization: Indigeneity, Education & Society*, 1(1), 86-101.
- Duhaime, G., & Lévesque, S. (2014). Aboriginal Peoples Survey, Canada (APS). In A. C. Michalos (ed.), *Encyclopedia of quality of life and well-being research* (pp. 5-8). Springer, Dordrecht.
- Essue, B. M., Milinkovic, D., & Birch, S. (2018). Better data to drive more effective care for people with latent tuberculosis infection in Canada. *Canadian Medical Association Journal*, 190(23), E700-E701.

- Fiedeldey-Van Dijk, C., Rowan, M., Dell, C., Mushquash, C., Hopkins, C., Fornssler, B., Hall, L., Mykota, D., Farag, M., & Shea, B. (2017). Honoring Indigenous culture-as-intervention: Development and validity of the Native Wellness Assessment. *Journal of Ethnicity in Substance Abuse, 16*(2), 181–218.
- Firestone, M., Smylie, J., Maracle, S., Siedule, C., De dwa da dehs nye>s Aboriginal Health Access Centre, Métis Nation of Ontario, and O'Campo, P. (2014). Concept mapping: Application of a community-based methodology in three urban Aboriginal populations. *American Indian Culture and Research Journal, 38*(4). DOI: 10.17953/AICR.38.4.571154UP25876H72.
- First Nations Health Authority (FNHA). (2024). *Panorama program*. <https://www.fnha.ca/what-we-do/communicable-disease-control/panorama#:~:text=Through%20the%20Panorama%20Public,for%20on%20reserve%20First%20Nations>.
- First Nations Health Authority (FNHA), & Office of the Provincial Health Officer (OPHO). (n.d.). *First Nations population health & wellness agenda: Summary of findings*. <https://www.fnha.ca/Documents/FNHA-PHO-First-Nations-Population-Health-and-Wellness-Agenda-Summary-of-Findings.pdf#%3a-%3atext=The%20First%20Nations%20Population%20Health%20and%20Wellness%20Agenda%2cFirst%20Nations%20health%20and%20wellness%20in%20BC%20that>
- First Nations Health Authority & Office of the Provincial Health Officer. (2021). *First Nations population health and wellness agenda*. <https://www.fnha.ca/Documents/FNHA-PHO-First-Nations-Population-Health-and-Wellness-Agenda.pdf>
- Flicker, S., & Worthington, C. A. (2012). Public health research involving Aboriginal peoples: Research ethics board stakeholders' reflections on ethics principles and research processes. *Canadian Journal of Public Health, 103*, 19-22.
- Foucault, M. (1986). Disciplinary power and subjection. In S. Lukes (ed.), *Power: A radical review* (pp. 229-242). New York University Press.
- Fowler-Woods, A. (2023). Identity as visibility: Perspectives and experiences of Indigenous Peoples in Manitoba with racial, ethnic, and Indigenous identifier data collection within healthcare [Unpublished doctoral dissertation]. University of Manitoba, Winnipeg, Manitoba.
- Government of Canada. (2022). *Open data 101*. <https://open.canada.ca/en/open-data-principles>
- Government of Canada. (2024). *2023-2026 Data strategy for the federal public service*. <https://www.canada.ca/en/treasury-board-secretariat/corporate/reports/2023-2026-data-strategy.html>
- Graham, H., & Stamler, L.L. (2013). Contemporary perceptions of health from an Indigenous (Plains Cree) perspective. *International Journal of Indigenous Health, 6*(1), 6-17.
- Gupchup, G.V., Hubbard, J.H., Teel, M.A., Singhal, P.K., Tonrey, L., Riley, K., Rupp, M.T., & Coultas, D.B. (2001). Developing a community-specific health-related quality of life (HRQOL) questionnaire for asthma: The Asthma-Specific Quality of Life Questionnaire for Native American Adults (AQLQ-NAA). *Journal of Asthma, 38*(2), 169-178.
- Halseth, R., & Murdock, L. (2020). *Supporting Indigenous self-determination in health: Lessons learned from a review of best practices in health governance in Canada and internationally*. National Collaborating Centre for Indigenous Health.
- Hamm, N. C., Robitaille, C., Ellison, J., O'Donnell, S., McRae, L., Hutchings, K., Rochette, L., Phillips, K. A. M., Azimae, M., Stang, M., Puchtinger, R., McCallum, M., Yang, A., Squires, J., Liu, Y., Svenson, L. W., Shibley, F., Amatya, A., Zhang, B., Ayles, J., & Lix, L. M. (2021). Population coverage of the Canadian Chronic Disease Surveillance System: A survey of the contents of health insurance registries across Canada. *Health Promotion and Chronic Disease Prevention in Canada, 41*(7-8), 230-241.
- Hancock, T. (2017). Erosion of public health capacity should be a matter of concern for all Canadians [editorial]. *Canadian Journal of Public Health, 108*(5-6), e458-460.
- Haworth-Brockman, M. J., & Keynan, Y. (2019). Strengthening tuberculosis surveillance in Canada. *Canadian Medical Association Journal, 191*(26), E743-E744.
- Health Canada. (2023, February 7). Working together to improve health care for Canadians - backgrounder. Government of Canada. <https://www.canada.ca/en/health-canada/news/2023/02/working-together-to-improve-health-care-for-Canadians.html#a1>
- Hemming, L., Pratt, D., Bhatti, P., Shaw, J., & Haddock, G. (2021). Involving an individual with lived-experience in a co-analysis of qualitative data. *Health Expectations, 24*(3), 766-775.

- Hendl, T., & Roxanne, T. (2022). Digital surveillance in a pandemic response: What bioethics ought to learn from Indigenous perspectives. *Bioethics*, 36(3), 305-312.
- Huria, T., Palmer, S. C., Pitama, S., Beckert, L., Lacey, C., Ewen, S., & Tuhiwai Smith, L. (2019). Consolidated criteria for strengthening reporting of health research involving Indigenous Peoples: The CONSIDER statement. *BMC Medical Research Methodology*, 19, 173.
- Indigenous Health. (2024). *Métis Public Health Surveillance Program (MPHSP)*. Northern Health. <https://www.indigenoushealthnh.ca/news/metis-public-health-surveillance-program-mphsp>
- Indigenous Services Canada. (2023). *Statistics*. Government of Canada. <https://www.sac-isc.gc.ca/eng/1313164698167/1604595012263>
- International Work Group for Indigenous Affairs. (2021, March 18). The Indigenous World 2021: Indigenous data sovereignty. *International processes and initiatives*. <https://www.iwgia.org/en/ip-i-iv/4268-iw-2021-indigenous-data-sovereignty.html>
- James, A.L. (2023). *Measuring what matters: Exploring measures of Metis children's social and emotional well-being* [Unpublished Master's thesis]. University of Alberta, Edmonton, Alberta.
- Jeffery, B., Abony, S., Hamilton, C., Bird, S., Denechezhe, M., Lidguerre, T., Michayluk, F., Thomas, L., Throassie, E., & Whitecap, Z. (2006b). *Community health indicators toolkit*. Saskatchewan Population Health and Evaluation Research Unit.
- Jeffery, B., Abonyi, S., Labonte, R., & Duncan, K. (2006a). Engaging numbers: Developing health indicators that matter for First Nations and Inuit people. *International Journal of Indigenous Health*, 3(1), 44-52.
- Johnson, H., & Sutherland, J. (2022). *A conceptual framework for Indigenous cultural safety measurement*. National Collaborating Centre for Indigenous Health.
- Joseph, B. (2020). *What is an Indigenous Medicine Wheel?* Indigenous Corporate Training Inc. <https://www.ictinc.ca/blog/what-is-an-indigenous-medicine-wheel>
- Kant, S., Vertinsky, I., Zheng, B., & Smith, P.M. (2013). Social, cultural, and land use determinants of the health and well-being of Aboriginal peoples of Canada: A path analysis. *Journal of Public Health Policy*, 34(3), 461-476
- Kennedy, M., Maddox, R., Booth, K., Maidment, S., Chamberlain, C., & Bessarab, D. (2022). Decolonising qualitative research with respectful, reciprocal, and responsible research practice: A narrative review of the application of Yarning method in qualitative Aboriginal and Torres Strait Islander health research. *International Journal for Equity in Health*, 21, 134.
- Keynan, Y., & Buckeridge, D. (2023, September 26). *Bridging the gaps: A vision for public health surveillance in Canada*. National Collaborating Centre for Infectious Diseases & Public Health Agency of Canada.
- Kumar, A. (2016). HIV/AIDS risk and prevention issues among Inuit living in Nunavut Territory of Canada. *In Vivo*, 30(6), 905-916.
- Lambert, S., & Henry, R. (2020). Surveilling Indigenous communities in a time of pandemic. *Surveillance & Society*, 18(3), 422-425.
- Lasry, O., Dudley, R. W., Fuhrer, R., Torrie, J., Carlin, R., & Marcoux, J. (2016). Traumatic brain injury in a rural Indigenous population in Canada: A community-based approach to surveillance. *CMAJ Open*, 4(2), E249-E259.
- Lauson, S., McIntosh, S., Obed, N., Healey, G., Asuri, S., Osborne, G., & Arbour, L. (2011). The development of a comprehensive maternal-child health information system for Nunavut-Nutaqqavut (our children). *International Journal of Circumpolar Health*, 70(4), 363-72.
- Lavoie, J., Boulton, A., & Dwyer, J. (2010). Analysing contractual environments: Lessons from Indigenous health in Canada, Australia and New Zealand. *Public Administration*, 88(3), 665-679.
- Lee, R. (n.d.). *FNHA Wellness indicators* [Presentation]. <https://www.fnha.ca/Documents/FNHA-Wellness-Indicators-Rebecca-Lee.pdf>
- Lix, L.M., Metge, C., & Leslie, W.D. (2009). Measurement equivalence of osteoporosis-specific and general quality-of-life-instruments in Aboriginal and non-Aboriginal women. *Quality of Life Research*, 18(5), 619-27.

- Logie, C. H., Lys, C. L., Dias, L., Schott, N., Zouboules, M. R., MacNeill, N., & Mackay, K. (2019). "Automatic assumption of your gender, sexuality and sexual practices is also discrimination": Exploring sexual health care experiences and recommendations among sexually and gender diverse persons in Arctic Canada. *Health & Social Care in the Community*, 27(5), 1204-1213.
- Love, R.P., Hardy, B.-J., Heffernan, C., Heyd, A., Cardinal-Grant, M., Sparling, L., Healy, B., Smylie, J., & Long, R. (2022). Developing data governance agreements with Indigenous communities in Canada: Toward equitable tuberculosis programming, research, and reconciliation. *Health & Human Rights*, 24(1), 21-33.
- Lovett, R., Lee, V., Kukutai, T., Cormack, D., Rainie, S. C., & Walker, J. (2019). Good data practices for Indigenous data sovereignty and governance. In A. Daly, S. K. Devitt, & M. Mann (eds.), *Good data* (pp. 26-36). Institute of Network Cultures.
- Lussier, M.-T., Richard, C., Bennett, T.-L., Williamson, T., & Nagpurkar, A. (2012). Surveillance or research: What's in a name? *Canadian Family Physician*, 58(1), 117.
- MacIntosh, C. (2008). Envisioning the future of Aboriginal health under the health transfer process. *Health Law Journal, Special Ed.*, 67-100.
- Marsden, N., Star, L., & Smylie, J. (2020). Nothing about us without us in writing: Aligning the editorial policies of the Canadian Journal of Public Health with the inherent rights of Indigenous Peoples. *Canadian Journal of Public Health*, 111, 822-825.
- Mashford-Pringle, A., Ring, I., Al-Yaman, F., Waldon, J., & Chino, M. (2019). Rethinking health service measurement for Indigenous populations. *Statistical Journal of the IAOS*, 35(1), 139-146.
- Mashford-Pringle, A., Tan, S., Stutz, S., & Tjong, G. (2023). Designing accountability measures for health professionals: Results from a community-based micro-credential: Case study on Indigenous cultural safety. *BMC Public Health*, 23, 879.
- Mayan, M. J., Gokiart, R. J., Robinson, T., & Tremblay, M. (2019). Community setting as a determinant of health for Indigenous Peoples living in the Prairie Provinces of Canada: High rates and advanced presentations of tuberculosis. *The International Indigenous Policy Journal*, 10(2), 5.
- McGill, E., Coulby, C., Dam, D., Bellos, A., McCormick, R., & Patterson, K. (2023). Canadian COVID-19 outbreak surveillance system: Implementation of national surveillance during a global pandemic. *Canadian Journal of Public Health*, 114, 358-367.
- Mill, J., Edwards, N., Jackson, R., Austin, W., MacLean, L., & Reintjes, F. (2009). Accessing health services while living with HIV: Intersections of stigma. *Canadian Journal of Nursing Research*, 31(3), 168-185.
- Mill, J., Edwards, N., Jackson, R. C., MacLean, L., & Chaw-Kant, J. (2011). Stigmatization as a social control mechanism for persons living with HIV and AIDS. *Qualitative Health Research*, 20(11), 1469-1483.
- Minore, B., Katt, M., & Hill, M.E. (2009). Planning without facts: Ontario's Aboriginal health information challenge. *Journal of Agromedicine*, 14(2), 90-96.
- Moriarity, R.J., Zuk, A.M., Liberda, E.N., & Tsuji, L.J.S. (2021). Health measures of Eeyouch (Cree) who are eligible to participate in the on-the-land Income Security Program in Eeyou Istchee (northern Quebec, Canada). *BMC Public Health*, 21, 628.
- Mosby, I., & Swidrovich, J. (2021). Medical experimentation and the roots of COVID-19 vaccine hesitancy among Indigenous Peoples in Canada. *Canadian Medical Association Journal*, 193(11), E381-E383.
- Murphy, M. (2023). Freedom, self-determination, and Indigenous well-being. In D. Karmis & J. Maclure (eds.), *Civic freedom in an age of diversity: The public philosophy of James Tully* (pp. 256-278). McGill-Queen's Press.
- National Association of Friendship Centres. (2021). *Urbanization and Indigenous Peoples in Canada: Responses for the questionnaire from the Special Rapporteur on the Rights of Indigenous Peoples*. <https://nafc.ca/downloads/unquestionnaire-from-the-special-rapporteur-on-the-rights-of-indigenous-peoples-2021.pdf>
- National Collaborating Centre for Indigenous Health. (NCCIH). (2023). *Public health surveillance 2030 and 2024 core competencies for public health in Canada: Meeting notes from regional consultation – Prince George, BC, October 31, 2023*. Unpublished document.
- Nelson, J. (2014, March 3). *First Nations Health Authority* [presentation]. First Nations Health Authority. [https://med-fom-learningcircle.sites.olt.ubc.ca/files/2014/01/Joanne-Nelson-PPT\\_March-3-2014.pdf](https://med-fom-learningcircle.sites.olt.ubc.ca/files/2014/01/Joanne-Nelson-PPT_March-3-2014.pdf)
- Oguamanam, C. (2019). ABS: Big data, data sovereignty and digitization. In C. Oguamanam (ed.), *Genetic resources, justice and reconciliation: Canada and global access and benefit sharing* (pp. 196-211). Cambridge University Press.
- O'Neil, J. D., & Blanchard, J. (2001). *Consideration for the development of public health surveillance in First Nations communities*. Prepared by the Centre for Aboriginal Health Research, University of Manitoba for the Assembly of First Nations, Health Secretariat, First Nations Information Governance Committee. <https://epub.sub.uni-hamburg.de/epub/volltexte/2010/5150/pdf/Surveillancepaperfinal.pdf>

- O'Neil, J., Reading, J., & Leader, A. (1998). Changing the relations of surveillance: The development of a discourse of resistance in Aboriginal epidemiology. *Human Organization*, 57(2), 230-237.
- Oracle Canada. (2023). Big data defined. *What is big data?* <https://www.oracle.com/ca-en/big-data/what-is-big-data/>
- Pauktuutit Inuit Women of Canada, & Rasmussen, D., & Guillou, J. (2012). Developing an Inuit-specific framework for culturally relevant health indicators incorporating gender-based analysis. *Journal of Aboriginal Health*, March, 24-37.
- Pickering, K., Galappaththi, E. K., Ford, J. D., Singh, C., Zavaleta-Cortijo, C., Hyams, K., Miranda, J. J., Arotoma-Rojas, I., Togarepi, C., Kaur H., Arvind, J., Scanlon, H., Namanya, D. B., Anza-Ramirez, C., & COVID-Observatories Team. (2023). Indigenous Peoples and the COVID-19 pandemic: A systematic scoping review. *Environmental Research Letters*, 18(3), 033001.
- Pike, I., McDonald, R.J., Piedt, S., & Macpherson, A.K. (2014). Developing injury indicators for First Nations and Inuit children and youth in Canada: A modified Delphi approach. *Chronic Diseases and Injuries in Canada*, 34(4), 203-9.
- Pollock, N. J., Healey, G. K., Jong, M., Valcour, J. E., & Mulya, S. (2018). Tracking progress in suicide prevention in Indigenous communities: A challenge for public health surveillance in Canada. *BMC Public Health*, 18, 1320.
- Poudrier, J. (2003). "Racial" categories and health risks: Epidemiological surveillance among Canadian First Nations. In D. Lyon (ed.), *Surveillance as social sorting: Privacy, risk and digital discrimination* (pp. 111-134). Routledge.
- Price, T. & Pride, T. (2023). The Canadian Occupational Performance Measure (COPM): Critiquing its applicability with Indigenous Peoples. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 11(12), 1-12.
- Proudfoot, S. (2016). The census is back with a swagger. *MacLean's Magazine* [online], May 4. <https://1macleans.ca/news/canada/the-census-is-back-with-a-swagger/>
- Public Health Agency of Canada (PHAC). (2006). *Maternity Experiences Survey, 2006 – Questionnaire*. Government of Canada. [https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/migration/phac-aspc/rhs-ssg/pdf/question07\\_e.pdf](https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/migration/phac-aspc/rhs-ssg/pdf/question07_e.pdf)
- Public Health Agency of Canada (PHAC). (2009). *What mothers say: The Canadian Maternity Experiences Survey*. Government of Canada. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/migration/phac-aspc/rhs-ssg/pdf/survey-eng.pdf>
- Public Health Agency of Canada (PHAC). (2014). *Summary of key findings from the A-Track pilot survey (2011-2012)*. Government of Canada. [https://publications.gc.ca/collections/collection\\_2014/asp-phac/HP40-118-2014-eng.pdf](https://publications.gc.ca/collections/collection_2014/asp-phac/HP40-118-2014-eng.pdf)
- Public Health Agency of Canada (PHAC). (2023). *Notifiable diseases online*. Government of Canada. <https://diseases.canada.ca/notifiable/>
- Purdy, S. (2015). Surveillance, knowledge and inequality: Understanding power through Foucault and beyond. *The Hilltop Review*, 8(1), 3.
- Pyper, E., Henry, D., Yates, E. A., Mecredy, G., Ratnasingham, S., Slegers, B., & Walker, J. D. (2018). Walking the path together: Indigenous health data at ICES. *Healthcare Quarterly*, 20(4), 6-10.
- Qanuippitaa? National Inuit Health Survey. (2021a). *History*. <https://nationalinuithealthsurvey.ca/about/#:-:text=History-,The%20Qanuippitaa%3F,and%20Nunatsiavut%20in%202007%2D2008>
- Qanuippitaa? National Inuit Health Survey. (2021b). *About*. <https://nationalinuithealthsurvey.ca/about/>
- Qanuippitaa? National Inuit Health Survey. (2021c). *Approach*. <https://nationalinuithealthsurvey.ca/approach/>
- Research Data Alliance. (n.d.). *International Indigenous data sovereignty IG*. <https://www.rd-alliance.org/groups/international-indigenous-data-sovereignty-ig#:-:text=The%20goals%20of%20the%20International,driven%20research%2C%20and%20data%20use>.
- Redden, M., & Kwan-Lafond, D. (2023). Indigenous data sovereignty: Moving toward self-determination and a future of good data. In K. Thompson, E. Hill, E. Carlisle-Johnston, D. Dennie, & É. Fortin (eds.), *Research data management in the Canadian context: A guide for practitioners and learners* (Chapter 3). Open Library. <https://ecampusontario.pressbooks.pub/canadardm/chapter/indigenous-data-sovereignty>
- Rowe, R., Russo Carroll, S., Healy, C., Walker, J.D., & Rodriguez-Lonebear, D. (2021). The SEEDS of Indigenous population health data linkage. *International Journal of Population Data Science*, 6(1), 22-32.
- Rowe, R. K., Rowat, J., & Walker, J. D. (2020). First Nations' survivance and sovereignty in Canada during a time of COVID-19. *American Indian Culture and Research Journal*, 44(2), 89-99.
- Roy, L.M., Neill, A., Swampy, K., Auger, J., Campbell, S.M., Chatwood, S., Al Sayah, F., & Johnson, J.A. (2024). Preference-based measures of health-related quality of life in Indigenous people: A systematic review. *Quality of Life Research*, 33(2), 317-333.

- Russo Carroll, S., Akee, R., Chung, P., Cormack, D., Kukutai, T., Lovett, R., Suina, M., & Rowe, R. K. (2021). Indigenous Peoples' data during COVID-19: From external to internal. *Medical Sociology, 6*, 1-8.
- Russo Carroll, S., Garba, I., Figueroa-Rodríguez, O. L., Holbrook, J., Lovett, R., Materechera, S., Parsons, M., Raseroka, K., Rodriguez-Lonebear, D., Rowe, R., Sara, R., Walker, J. D., Anderson, J., & Hudson, M. (2020). The CARE principles for Indigenous data governance. *Data Science Journal, 19*(43), 1-12.
- Sabeti, S., Xavier, C., Slaunwhite, A., Meilleur, L., MacDougall, L., Vaghela, S., McKenzie, D., Kuo, M., Kendall, P., Aiken, C., Gilbert, M., McDonald, S., & Henry, B. (2021). Collaborative data governance to support First Nations-led overdose surveillance and data analysis in British Columbia, Canada. *International Journal of Indigenous Health, 16*(2), 338-356.
- Sarfati, D., Garvey, G., Robson, B., Moore, S., Cunningham, R., Withrow, D., Griffiths, K., Caron, N. R., & Bray, F. (2018). Measuring cancer in Indigenous populations. *Annals of Epidemiology, 28*(5), 335-342.
- Saunders, V., McCalman, J., Tsey, S., Askew, D., Campbell, S., Jongen, C., Angelo, C., Spurling, F., & Cadet-James, Y. (2023). Counting what counts: A systematic scoping review of instruments used in primary healthcare services to measure the wellbeing of Indigenous children and youth. *BMC Primary Care, 24*, 51.
- Schonlau, M., & Liebau, E. (2012). Respondent-Driven Sampling. *The Stata Journal, 12*(1), 72-93. <https://doi.org/10.1177/1536867x1201200106>
- Shen, N., Sequeira, L., Pannor Silver, M., Carter-Langford, A., Strauss, J., & Wiljer, D. (2019). Patient privacy perspectives on health information exchange in a mental health context: Qualitative study. *JMIR Mental Health, 6*(11), e13306.
- Smylie, J., & Anderson, M. (2006). Understanding the health of Indigenous peoples in Canada: Key methodological and conceptual challenges. *Canadian Medical Association Journal, 175*(6), 602.
- Smylie, J., Anderson, I., Ratima, M., Crengle, S., & Anderson, M. (2006). Indigenous health performance measurement systems in Canada, Australia, and New Zealand. *The Lancet, 367*, 2029-2031.
- Smylie, J., & Firestone, M. (2015). Back to the basics: Identifying and addressing underlying challenges in achieving high quality and relevant health statistics for Indigenous populations in Canada. *Statistical Journal of the IAOS, 31*(1), 67-87.
- Smylie, J., Firestone, M., Spiller, M.W., & Tungasuvvingat Inuit. (2018). Our health counts: Population-based measures of urban Inuit health determinants, health status, and health care access. *Canadian Journal of Public Health, 109*(5-6), 662-670.
- Spasovska, I. (2012). *On-reserve First Nations and health transfer policy*. York University.
- Stangl, A. L., Earnshaw, V. A., Logie, C. H., van Brakel, W., Simbayi, L. C., Barré, I., & Dovidio, J. F. (2019). The health stigma and discrimination framework: A global crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas. *BMC Medicine, 17*, 31.
- Statistics Canada. (2006a). *Aboriginal Children's Survey – 2006 and James Bay Cree supplement (children – aged 0 to 5)*. Government of Canada. [https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p3Instr.pl?Function=getInstrumentList&Item\\_Id=34289&UL=1V&](https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p3Instr.pl?Function=getInstrumentList&Item_Id=34289&UL=1V&)
- Statistics Canada. (2006b). *Aboriginal Children's Survey/ Survey of Northern children 2006 (Children – aged 0 to 5)*. Government of Canada. [https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p3Instr.pl?Function=getInstrumentList&Item\\_Id=34361&UL=1V&](https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p3Instr.pl?Function=getInstrumentList&Item_Id=34361&UL=1V&)
- Statistics Canada. (2007). Detailed information for 2006. *Aboriginal Children's Survey (ACS)*. Government of Canada. <https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV.pl?Function=getSurvey&SDDS=5108>
- Statistics Canada. (2008). *Microdata user guide: National longitudinal survey of children and youth – Cycle 8, September 2008 to July 2009*. Government of Canada. <https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV.pl?Function=getSurvey&SDDS=4450>
- Statistics Canada. (2021). Detailed information for 2021. *Canadian Community Health Survey – Annual component (CCHS)*. Government of Canada. <https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV.pl?Function=getSurvey&Id=1314175>
- Statistics Canada. (2022a). Definitions and concepts. *Indigenous Peoples reference guide, Census of population, 2021*. Government of Canada. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/ref/98-500/009/98-500-x2021009-eng.cfm>
- Statistics Canada. (2022b). *Indigenous Peoples Survey -2022*. Government of Canada. [https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p3Instr.pl?Function=assembleInstr&lang=en&Item\\_Id=1389872#qb1398263](https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p3Instr.pl?Function=assembleInstr&lang=en&Item_Id=1389872#qb1398263)
- Stelkia, K., Manshadi, A., Adams, E., Wieman, C., & Reading, J. (2023). Weaving promising practices to transform Indigenous population health and wellness reporting by Indigenous indicators in First Nations health. *International Journal of Indigenous Health, 18*(1), 1-11.

- Tarasuk, J., Ogunnaiké-Cooke, S., Archibald, C., MacLean, R., Bennett, R., Kim, J., Malloch, L., & I-Track Principal Investigators. (2014a). Key findings from a national enhanced HIV surveillance system: 2010-2012. *Canada Communicable Disease Reports*, 40(18), 397-407.
- Tarasuk, J., Ogunnaiké-Cooke, S., Archibald, C., Poitras, M., Hennick, M., Lloyd, K., Faye, R., Abbas, Z., Bourassa, C., Masching, R., Bennett, R., MacLean, R., Malloch, L., & Kim, J. (2014b). A pilot behavioural and biological surveillance survey for HIV and other bloodborne infections among Aboriginal people in Regina, Saskatchewan. *Canada Communicable Disease Report*, 40(18), 388-397.
- Taylor, K. (2011, December 8). Striking levels of poverty, illness found in Aboriginal People living in urban areas: Study. *Our stories* [Our Health Counts, media release]. St. Michael's Hospital. <http://www.welllivinghouse.com/wp-content/uploads/2014/04/OHC-News-Release.pdf>
- Thurber, K. A., Thandrayen J., Banks, E., Doery, K., Sedgewick, M., & Lovett, R. (2020). Strengths-based approaches for quantitative data analysis: A case study using the Australian Longitudinal Study of Indigenous children. *SSM Population Health*, 12, 100637.
- Truth and Reconciliation Commission (TRC) of Canada. (2015). *Truth and Reconciliation Commission of Canada: Calls to action*. [https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/british-columbians-our-governments/indigenous-people/aboriginal-peoples-documents/calls\\_to\\_action\\_english2.pdf](https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/british-columbians-our-governments/indigenous-people/aboriginal-peoples-documents/calls_to_action_english2.pdf)
- Tsuji, S.R.J., Zuk, A.M., Solomon, A., Edwards-Wheesk, R., Ahmed, F., & Tsuji, L.J.S. (2023). What is wellbeing, and what is important for wellbeing? Indigenous voices from across Canada. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(17), 6656.
- Tungasuvvingat Inuit, & Well Living House Action Research Centre for Indigenous Infant, Child and Family Health and Wellbeing. (2017). *Community report, Inuit adults, City of Ottawa*. Our health counts: Urban Indigenous health database project. <http://www.welllivinghouse.com/what-we-do/projects/our-health-counts/our-health-counts-ottawa/>
- Walker, J., Lovett, R., Kukutai, T., Jones, C., & Henry, D. (2017). Indigenous health data and the path to healing. *The Lancet*, 390(10107), 2022-2023.
- Walter, M., Lovett, R., Maher, B., Williamson, B., Prehn, J., Bodkin-Andrews, G., & Lee, V. (2021). Indigenous data sovereignty in the era of big data and open data. *Australian Journal of Social Issues*, 56(2), 143-156.
- Walter, M., & Suina, M. (2019). Indigenous data, indigenous methodologies and indigenous data sovereignty. *International Journal of Social Research Methodology*, 22(3), 233-243.
- Wark, K., Cheung, K., Wolter, E., & Avey, J.P. (2021). Engaging stakeholders in integrating social determinants of health into electronic health records: A scoping review. *International Journal of Circumpolar Health*, 80(1), 1943983.
- Well Living House. (2023). *Our health counts*. <http://www.welllivinghouse.com/what-we-do/projects/our-health-counts/>
- Wilkinson, M. D., Dumontier, M., Aalbersberg, U. J., Appleton, G., Axton, M., Baak, A., Blomberg, N., Boiten, J.-W., da Silva Santos, L. B., Bourne, P. E., Bouwman, J., Brookes, A. J., Clark, T., Crosas, M., Dillo, I., Dumon, O., Edmunds, S., Evelo, C. T., Finkers, R., Gonzalez-Beltran, A., et al. (2016). The FAIR guiding principles for scientific data management and stewardship. *Scientific Data*, 3, 160018.
- Williams, J., Vis-Dunbar, M., & Weber, J. (2011). First Nations privacy and modern health care delivery. *Indigenous Law Journal*, 10(1), 100-132.
- Williamson, A., Andersen, M., Redman, S., Dadds, M., D'Este, C., Daniels, J., Eades, S., & Raphael, B. (2013). Measuring mental health in Indigenous young people: A review of the literature from 1998-2008. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 19(2), 165-329.
- Willing, E., Paine, S.-J., Wyeth, E., Te Ao, B., Vaithianathan, R., & Reid, P. (2020). Indigenous voices on measuring and valuing health states. *AlterNative*, 16(1), 3-9.
- Wilson, K. (2018). *Pulling together: A guide for Indigenization of post-secondary institutions*. BCcampus. <https://opentextbc.ca/indigenizationfoundations/>
- Wilson, L.A., Pakes, B., Murphy, M.S.Q., Atkinson, K.M., Bell, C., & Wilson, K. (2017). Connecting remote populations to public health: The case for a digital immunization information system in Nunavut. *International Journal of Circumpolar Health*, 76(1), 1358566.
- Yellowhead Institute. (2023). *Calls to action accountability: A 2023 status update on reconciliation*. <https://yellowheadinstitute.org/wp-content/uploads/2023/12/YI-TRC-C2A-2023-Special-Report-compressed.pdf>
- Yiannakoulis, N., Svenson, L.W., & Schopflocher, D. P. (2009). An integrated framework for the geographic surveillance of chronic disease. *International Journal of Health & Geography*, 8, 69.
- Young, T.K., Chatwood, S., Ng, C., Young, R.W., & Marchildon, G.P. (2019). The north is not all the same: Comparing health system performance in 18 northern regions of Canada. *International Journal of Circumpolar Health*, 78(1), 1697474.

