

Tracer la voie

Vers la gouvernance respectueuse des données de l'ICIS sur les Premières Nations, les Inuits et les Métis

Mis à jour en août 2020

Nous reconnaissons respectueusement les territoires sur lesquels sont situés les bureaux de l'ICIS. Ottawa se trouve sur le territoire ancestral non cédé de la Nation algonquine et Toronto, sur le territoire ancestral des Wendats, de la Nation Anishinabek et de la Confédération des Haudenosaunee, ainsi que sur le territoire et les terres visées par traité de la Première Nation des Mississaugas de Credit. De plus, nous reconnaissons et respectons le territoire ancestral des Kanien'kehá:ka, sur lequel sont situés nos bureaux de Montréal. Nous soulignons également avec respect que nos bureaux de Victoria se trouvent sur le territoire ancestral des peuples Songhees, Esquimalt et WSÁNEĆ, dont la relation historique avec ces terres se poursuit à ce jour. Nous reconnaissons qu'une diversité de Premières Nations, d'Inuits et de Métis vivent en grand nombre sur ces territoires, et nous sommes heureux de pouvoir collaborer étroitement avec eux.



Institut canadien
d'information sur la santé
Canadian Institute
for Health Information

Tous droits réservés.

Le contenu de cette publication peut être reproduit tel quel, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, uniquement à des fins non commerciales pourvu que l'Institut canadien d'information sur la santé soit clairement identifié comme le titulaire du droit d'auteur. Toute reproduction ou utilisation de cette publication et de son contenu à des fins commerciales requiert l'autorisation écrite préalable de l'Institut canadien d'information sur la santé. La reproduction ou l'utilisation de cette publication ou de son contenu qui sous-entend le consentement de l'Institut canadien d'information sur la santé, ou toute affiliation avec celui-ci, est interdite.

Pour obtenir une autorisation ou des renseignements, veuillez contacter l'ICIS :

Institut canadien d'information sur la santé

495, chemin Richmond, bureau 600

Ottawa (Ontario) K2A 4H6

Téléphone : 613-241-7860

Télécopieur : 613-241-8120

icis.ca

droitdauteur@icis.ca

© 2020 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

Institut canadien d'information sur la santé. *Tracer la voie vers la gouvernance respectueuse des données de l'ICIS sur les Premières Nations, les Inuits et les Métis, mis à jour en août 2020.* Ottawa, ON : ICIS; 2020.

This publication is also available in English under the title *A Path Forward: Toward Respectful Governance of First Nations, Inuit and Métis Data Housed at CIHI, Updated August 2020.*

Table des matières

À propos de l'ICIS	4
La santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis et l'ICIS	4
Approche de l'ICIS pour contribuer à la santé et au bien-être des Premières Nations, des Inuits et des Métis	5
Adopter une approche respectueuse de la gouvernance des données de l'ICIS sur les Premières Nations, les Inuits et les Métis	5
Comprendre la souveraineté des données sur les Autochtones	6
Principes directeurs	6
Appliquer les principes à l'ICIS	7
Politique de l'ICIS sur la diffusion et la divulgation de données identificatoires sur les Autochtones	8
Exemples de partenariats	8
Partenariat avec la Régie de la santé des Premières Nations en Colombie-Britannique ..	9
Partenariat avec l'Association des gestionnaires de santé des Premières Nations	9
Respect des principes PCAP ^{MD} et appui de la gouvernance des données sur les Autochtones : projet sur les services à domicile pour les Premières Nations	10
Références	11

À propos de l'ICIS

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) est un organisme autonome sans but lucratif qui fournit de l'information essentielle sur les systèmes de santé du Canada et sur la santé des Canadiens.

Nous fournissons des données et une information comparables et exploitables qui favorisent une amélioration rapide des soins de santé, de la performance des systèmes de santé et de la santé de la population dans tout le Canada. Soucieux de protéger la vie privée des Canadiens, l'ICIS assure la confidentialité, la sécurité et l'intégrité des renseignements sur la santé qu'il fournit.

L'ICIS est un organisme à but non lucratif constitué en vertu d'une loi fédérale. Par conséquent, les enregistrements qu'il détient ne sont pas assujettis à la *Loi sur l'accès à l'information* fédérale ni aux lois provinciales et territoriales en matière d'accès à l'information.

Notre vaste gamme de bases de données, de mesures et de normes sur la santé, de même que nos rapports et analyses fondés sur des données probantes, appuient les processus décisionnels partout au pays.



La santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis et l'ICIS

L'ICIS, comme le démontre son plan stratégique 2016 à 2021, a fait une priorité de la santé et du bien-être des Premières Nations, des Inuits et des Métis. Dans l'optique de favoriser leur santé et leur bien-être et de soutenir leurs priorités en matière de données sur la santé, l'ICIS établit des relations et des partenariats avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Nous avons lancé un processus d'apprentissage, continuellement orientés par les enseignements tirés de nos échanges avec les personnes, les collectivités et les organismes autochtones. Par ailleurs, l'ICIS s'emploie à agir dans le respect des valeurs, des principes et des appels à l'action énoncés dans le rapport de la Commission de vérité et réconciliation¹ et la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones².

Approche de l'ICIS pour contribuer à la santé et au bien-être des Premières Nations, des Inuits et des Métis

- **Développer les capacités de base au sein de l'ICIS** en renforçant la sensibilisation culturelle au sein de l'organisme, par exemple en offrant de la formation et en mettant en place des processus qui favorisent l'humilité et la sécurité culturelle.
- **Bâtir des relations et des partenariats** en trouvant des occasions de collaborer avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis à l'échelle locale, régionale et nationale en vue d'améliorer la santé et le bien-être des Autochtones.
- **Adopter une approche respectueuse de la gouvernance des données de l'ICIS sur les Premières Nations, les Inuits et les Métis** en arrimant nos politiques, pratiques et procédures aux principes de souveraineté des données sur les Autochtones.
- **Produire des analyses exploitables et renforcer les capacités** en travaillant en collaboration pour soutenir les priorités en matière de santé et de bien-être des Premières Nations, des Inuits et des Métis au moyen d'analyses, de produits, de services, de formation, d'infrastructures de données et d'outils pertinents.

Adopter une approche respectueuse de la gouvernance des données de l'ICIS sur les Premières Nations, les Inuits et les Métis

Notre approche pour contribuer à la santé et au bien-être des Premières Nations, des Inuits et des Métis s'appuie sur les enseignements que nous tirons de la souveraineté et de la gouvernance des données sur les Autochtones. Le présent document fait état de mesures que nous prenons pour arrimer nos politiques et procédures organisationnelles aux principes de souveraineté des données sur les Autochtones.

Nous travaillons à appliquer ce que nous apprenons dans nos pratiques de gouvernance des données internes, ce qui comprend les processus de collecte, d'analyse, d'interprétation et de divulgation des données. Nous voulons ainsi favoriser l'utilisation appropriée des données et de l'information que détient l'ICIS sur les Premières Nations, les Inuits et les Métis, ainsi que réduire les risques et les préjudices potentiels liés à leur utilisation et à leur divulgation inappropriées. Ce travail n'en est qu'à ses débuts, surtout en ce qui concerne les bases de données et outils de déclaration en place, qui comprennent des

données recueillies sans l'apport des Premières Nations, des Inuits et des Métis. Nous nous réjouissons à la perspective de collaborer plus étroitement avec les peuples, les collectivités et les organismes autochtones en vue d'améliorer nos pratiques et de cerner les occasions de favoriser l'utilisation appropriée des données de l'ICIS sur les Premières Nations, les Inuits et les Métis.

Comprendre la souveraineté des données sur les Autochtones

Notre démarche d'apprentissage nous amène à approfondir notre compréhension des principes de souveraineté des données sur les Autochtones, comme les principes PCAP^{MD}, i, 3 des Premières Nations, les principes PCAIⁱⁱ, 4, 5 des Métis du Manitoba et l'Inuit Qaujimajatuqangit (connaissances traditionnelles des Inuits)⁶. Nous avons appris que ces principes énoncent le « droit des peuples autochtones de contrôler les données tirées de leurs collectivités et territoires et celles à leur sujet, ainsi que les droits individuels et collectifs concernant l'accès aux données et la protection de la vie privée⁷ ». Nous comprenons que la souveraineté des données sur les Autochtones sous-entend le droit de chaque nation d'exercer sa gouvernance en matière de collecte, de propriété et d'utilisation des données les concernant, peu importe où se trouvent ces données.

Principes directeurs

- **Le droit inhérent à l'autodétermination** des Premières Nations, des Inuits et des Métis désigne leur droit à déterminer librement leur statut politique et à assurer librement leur développement économique, social et culturel².
- **Les données et l'information sur la santé et le bien-être à l'échelle individuelle et communautaire** sont d'importants outils d'autodétermination.
- **Les principes de souveraineté des données sur les Autochtones** stipulent que les Premières Nations, les Inuits et les Métis ont un droit souverain collectif et une autorité fondamentale sur leurs données, en sont les propriétaires et en régissent l'utilisation, peu importe où ces données sont entreposées.
- **Une approche fondée sur les particularités** reconnaît l'histoire, les priorités et les intérêts distincts des Premières Nations, des Inuits et des Métis. Afin que les données soient pertinentes et utiles pour les peuples qui en sont les propriétaires, la distinction doit être faite entre les données sur les Premières Nations, les Inuits et les Métis.
- **Les partenariats avec les organismes autochtones** sont essentiels à l'utilisation appropriée des données détenues par l'ICIS. Ils exigent une participation et une collaboration entières à chacune des étapes des projets.

i. Les 4 principes PCAP sont la propriété, le contrôle, l'accès et la possession. PCAP^{MD} est une marque de commerce enregistrée du [Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations \(CGIPN\)](#).

ii. Les 4 principes PCAI sont la propriété, le contrôle, l'accès et l'intendance.

Appliquer les principes à l'ICIS

Pour mettre en application ces principes directeurs, l'ICIS doit instaurer de nouvelles politiques et procédures assurant la gouvernance et la gestion respectueuses de ses données sur la santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis. À l'heure actuelle, nous sommes à intégrer les principes de souveraineté des données sur les Autochtones à nos politiques de gestion et de gouvernance des données. Ces travaux devraient évoluer à mesure que nous en apprendrons davantage sur la façon d'assurer l'utilisation appropriée des données permettant d'identifier des personnes ou des collectivités autochtones.

Banques de données de l'ICIS



Types de soins

- Soins hospitaliers et d'urgence
- Santé mentale
- Service à domicile
- Soins de longue durée
- Réadaptation
- Produits pharmaceutiques
- Registres cliniques : transplantations rénales et autres, arthroplasties de la hanche et du genou, traumatismes
- Et plus



Données déclarées par les patients

- Mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP)
- Mesures des expériences déclarées par les patients (MEDP)



Dépenses de santé

- Données sur les coûts par patient
- Comptes financiers des hôpitaux et des autorités sanitaires régionales
- Facturation des médecins
- Dépenses de santé à l'échelle des systèmes



Main-d'œuvre de la santé

- Médecins
- Personnel infirmier
- Ergothérapeutes
- Pharmaciens
- Physiothérapeutes
- Membres de professions paramédicales
- Et plus

L'identité des personnes, des collectivités et des établissements autochtones peut être déterminée par divers moyens dans les banques de données de l'ICIS :



Identificateurs personnels

(p. ex. identificateurs d'autodéclaration de l'appartenance à un peuple autochtone, langue du client, codification indiquant que la responsabilité du paiement relève de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits)



Identificateurs de collectivité

(p. ex. identificateurs géographiques, comme le code postal du client)



Identificateurs d'établissement

(p. ex. foyers de soins de longue durée dans les collectivités des Premières Nations)

Politique de l'ICIS sur la diffusion et la divulgation de données identificatoires sur les Autochtones

La politique de l'ICIS vise à garantir une gestion appropriée de l'accès aux renseignements pouvant servir à identifier des personnes ou des collectivités autochtones ainsi que l'utilisation adéquate de ces données. En vertu de la politique, toute demande de données identificatoires sur les Autochtones présentée à l'ICIS doit être accompagnée de l'approbation des autorités autochtones compétentes (gouvernement, collectivité ou organisme des Premières Nations, des Inuits ou des Métis).

L'ICIS appuie également l'utilisation des données par les Autochtones au moyen de partenariats, de demandes de données et d'ententes de partage de données. Des conseillers autochtones orienteront les échanges avec les collectivités et les organismes des Premières Nations, des Inuits et des Métis au sujet de la gouvernance des données, notamment en ce qui concerne l'accès aux données de l'ICIS sur les Autochtones ainsi que la collecte, l'analyse, l'interprétation et la divulgation de ces données. Ces conseillers nous orienteront également pour d'autres volets de la stratégie de l'ICIS sur la santé des Autochtones.

Exemples de partenariats

Nous prenons appui sur les principes de souveraineté des données sur les Autochtones pour consolider nos relations et orienter notre travail.



Lydia Hwitsum (RSPN) et Janet Davidson (ICIS) effectuent un échange cérémoniel de paniers sous le regard de David O'Toole (ICIS).



David O'Toole (ICIS), Lydia Hwitsum (RSPN), Janet Davidson (ICIS) et Joe Gallagher (RSPN) signent le protocole d'entente.

Partenariat avec la Régie de la santé des Premières Nations en Colombie-Britannique

L'ICIS collabore avec la Régie de la santé des Premières Nations (RSPN) pour améliorer la santé et le bien-être des membres, des familles et des collectivités des Premières Nations de la Colombie-Britannique et contribuer au processus de réconciliation à l'échelle nationale. En 2017, la RSPN et l'ICIS ont conclu un protocole d'entente⁸ qui a officialisé leur travail en partenariat touchant les données sur la santé dans 3 volets : données et analyses, mesure de la performance et partage des apprentissages. La RSPN, le ministère de la Santé de la Colombie-Britannique et l'ICIS travaillent également de concert à une déclaration conjointe sur la gouvernance des données de santé des Premières Nations.

Partenariat avec l'Association des gestionnaires de santé des Premières Nations

En 2019, l'ICIS et l'Association des gestionnaires de santé des Premières Nations (AGSPN) ont signé un protocole d'entente renforçant leur engagement mutuel à répondre aux besoins de données exploitables de qualité pour éclairer la prise de décisions. Nos secteurs d'intérêts communs sont les suivants : améliorer la santé des Premières Nations; renforcer les capacités des leaders et des collectivités des Premières Nations; accroître la capacité des Premières Nations à consulter et à utiliser les données aux fins de planification, de gestion des services de santé et de prise de décisions; et contribuer au processus national de réconciliation.



Marion Crowe (AGSPN), Jean Harvey (ICIS) et Patricia Thomson (AGSPN) signent l'entente de partenariat.

Respect des principes PCAP^{MD} et appui de la gouvernance des données sur les Autochtones : projet sur les services à domicile pour les Premières Nations

Les collectivités des Premières Nations en Alberta ont décidé de travailler avec l'ICIS à la mise en œuvre de l'instrument d'évaluation des services à domicile interRAI, dans le but d'améliorer l'accès à des services à domicile et à des soins communautaires complets, accessibles, efficaces, équitables et offerts dans le respect de leurs valeurs culturelles. Le projet découle d'une collaboration entre les collectivités des Premières Nations, la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Momentum Healthware, le Groupe de consultation sur les services techniques des Premières Nations de l'Alberta, les Services de santé de l'Alberta, Santé Alberta, interRAI et l'ICIS. Les collectivités suivent une formation de l'ICIS sur l'utilisation des outils d'évaluation et peuvent transmettre à l'ICIS les données concernant leurs collectivités. Depuis la mise en place du projet, les temps d'attente pour les résidences avec services et les soins de longue durée ont grandement diminué au sein des Premières Nations participantes. De plus, le personnel infirmier communautaire dispose maintenant d'outils pour évaluer les besoins en soins de diverses populations de clients.

L'ICIS a démontré, grâce à ce projet, qu'il est en mesure d'appliquer les principes PCAP^{MD} en s'assurant que

- des ententes de gestion de l'information sont signées avec chaque collectivité;
- les données des collectivités des Premières Nations sont séparées de celles des provinces et territoires sur les services à domicile;
- les données sont conservées de façon sécuritaire en conformité avec les politiques de respect de la vie privée et de sécurité de l'ICIS;
- les rapports sont propres à chaque collectivité;
- les collectivités ont accès à leurs données en tout temps;
- les collectivités déterminent si leurs données peuvent être communiquées et, le cas échéant, comment elles le seront;
- les données ne sont pas accessibles aux tiers qui en font la demande.

Références

1. Commission de vérité et réconciliation du Canada. [Commission de vérité et réconciliation du Canada : appels à l'action](#). 2015.
2. Nations Unies. [Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones](#). 2018.
3. Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. [Les principes PCAP^{MD} des Premières Nations](#). Consulté le 21 octobre 2019.
4. Manitoba Metis Federation. [Governance in Action: Annual Report](#). 2015.
5. Faculté des sciences de la santé de l'Université du Manitoba. [Framework for Research Engagement With First Nation, Metis, and Inuit Peoples](#). 2019.
6. Tagalik S; Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. [Inuit Qaujimaqatugangit : le rôle du savoir autochtone pour favoriser le bien-être des communautés inuites du Nunavut](#). 2009-2010.
7. Rainie SC, Kukutai T, Walter M, Figueroa-Rodríguez OL, Walker J, Axelsson P. [Chapitre 21 : Indigenous data sovereignty](#). In : Davies T, Walker SB, Rubinstein M, Perini F, dir. *State of Open Data: Histories and Horizons*. 2019.
8. Régie de la santé des Premières Nations, Institut canadien d'information sur la santé. [Memorandum of Understanding Between: The First Nations Health Authority and the Canadian Institute for Health Information](#). 2017.



santeautochtone@icis.ca

ICIS Ottawa

495, chemin Richmond
Bureau 600
Ottawa (Ont.)
K2A 4H6
613-241-7860

ICIS Toronto

4110, rue Yonge
Bureau 300
Toronto (Ont.)
M2P 2B7
416-481-2002

ICIS Victoria

880, rue Douglas
Bureau 600
Victoria (C.-B.)
V8W 2B7
250-220-4100

ICIS Montréal

1010, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 602
Montréal (Qc)
H3A 2R7
514-842-2226

icis.ca

24912-0821

