

# Question 1



**Je comprends que nous en sommes à la phase 1 du travail, mais pourriez-vous nous expliquer ce que l'on attend des utilisateurs de données des autorités de santé régionales ?**



# Réponse (1/2)



*Le réseau de centres régionaux répondra aux besoins en matière de données et de statistiques des communautés et de leurs organisations, telles que les autorités de santé des Premières Nations sur ce territoire, comme elles l'entendent. Les autorités de santé sont un élément clé de l'écosystème croissant des institutions des Premières Nations, qui travaillent dans tous les secteurs (santé, logement, éducation, emploi, etc.). Ces institutions auront besoin de données et de services statistiques fiables, gérés par des experts et fournis par des centres régionaux. Aujourd'hui, nous estimons que l'écosystème compte plus de 1 800 organisations, allant des gouvernements des Premières Nations aux entités de prestation de services, politiques et de défense des intérêts.*

*Dans le cadre de cet écosystème d'institutions des Premières Nations, les autorités de santé des Premières Nations sont responsables de la collecte et de l'administration des données de santé relatives aux services ou aux programmes qu'elles sont chargées de fournir. Par conséquent, chaque autorité de santé déterminera comment tirer parti de son centre régional de données et de statistiques.*

## Réponse (2/2)



*Les types de services que ces autorités pourraient vouloir obtenir de leur centre régional pourraient inclure la réalisation d'enquêtes spéciales sur la santé pour combler les lacunes en matière de données, l'agrégation de données de santé pour établir des profils statistiques et mener des recherches et des analyses à l'échelle régionale et nationale, ainsi que la mise en œuvre de programmes ou de formations sur la maîtrise des données de santé.*

*À ce stade de la mise en œuvre de la SDGN, les équipes régionales de champions des données engagent les communautés et les dirigeants à déterminer les besoins et les attentes prioritaires en matière de renforcement des capacités. En fin de compte, ce sont les communautés et leurs organisations qui détermineront la forme et la fonction de ces centres. Par conséquent, on s'attend à ce que les autorités de santé régionales des Premières Nations soient également impliquées de la même manière pour déterminer comment leur centre régional pourrait les soutenir. Ces besoins devraient varier d'une région à l'autre et indiquer les capacités dont chaque centre aura besoin dans le secteur de la santé.*

## Question 2



**Quels sont les résultats/réalisations obtenus grâce au financement reçu du gouvernement fédéral ? Et que peut-on faire de plus pour soutenir le couplage des données entre les communautés des Premières Nations et les systèmes de données provinciaux et fédéraux ?**



# Réponse (1/2)



*La mise en œuvre de la phase 1 s'étend sur trois ans, jusqu'à l'exercice 2025-2026. Elle aboutira à l'élaboration de 10+1 plans directeurs régionaux décrivant A) l'organe ou la structure de gouvernance que leur centre régional mettra en place, et B) les priorités de renforcement des capacités en matière de données sur lesquelles leur centre se concentrera en premier lieu (c.-à-d., les capacités nécessaires pour fournir les services prioritaires requis/déterminés par les détenteurs de droits).*

*Les besoins prioritaires en matière de renforcement des capacités devraient couvrir les fonctions statistiques essentielles que l'on trouve généralement dans les institutions statistiques (de la collecte/du rapatriement des données au développement, à l'analyse, à la recherche et à la diffusion des données). Les centres pourraient également inclure d'autres services tels que les services d'intendance des données ainsi que le développement des capacités en matière de données au sein des communautés, y compris les services de formation et de maîtrise des données.*



## Réponse (2/2)



*Dans l'ensemble, il y a beaucoup à faire. Il appartiendra à chaque région de déterminer les capacités (ou fonctions) prioritaires qu'elle souhaite faire progresser en premier lieu pour son centre, y compris en ce qui concerne le couplage des données.*

*Les régions peuvent également vouloir renforcer leurs capacités à conclure des accords de partage de données avec des partenaires F/P/T avant de procéder au couplage des données afin d'en évaluer la qualité et l'utilité. La détermination de la qualité des données est un processus à forte intensité de main-d'œuvre qui nécessite des compétences uniques, notamment en matière d'analyse des données et d'expertise en informatique et en gestion de l'information.*

*Aujourd'hui, dans de nombreux cas, les Premières Nations n'ont pas encore la capacité d'entreprendre ce type de travail. Dans l'ensemble, on s'attend à ce que l'étendue et le rythme des capacités (ou des nouvelles fonctions) à mettre en place dans chaque centre régional varient d'une région à l'autre. Il s'agira d'une entreprise pluriannuelle qui, en fin de compte, fournira aux Premières Nations les infrastructures humaines et techniques dont elles ont besoin pour protéger et exploiter leurs données, y compris en ce qui concerne le couplage des données.*

# Question 3



**Avez-vous une idée de l'échéance à laquelle les centres de données pourraient prendre en charge les données de surveillance des maladies ?**



# Réponse



*Non. Comme expliqué à la question 2, il appartiendra à chaque région de déterminer les capacités et les services qu'elle souhaite mettre en place en premier.*

*Il convient de noter que les fonctions de surveillance de la santé relèvent généralement de la responsabilité des autorités de santé. Dans ce cas, il appartiendra à ces entités de déterminer comment elles exploiteront l'infrastructure de données (humaine et technique) de leur centre régional.*

*Ces nouvelles « relations de service de données » entre les organisations de santé mandatées des Premières Nations et leurs centres régionaux de données devraient émerger et se consolider au fur et à mesure de la mise en œuvre des centres.*





# Question 4



**Nous cherchons des stratégies pour mettre en œuvre les principes de PCAP dans le cadre de la surveillance nationale où la collecte de données permet de déterminer l'identité autochtone, mais pas la nation ou la communauté spécifique — sachant que les groupes autochtones nationaux sont submergés de demandes de collaboration, quels sont vos conseils ?**

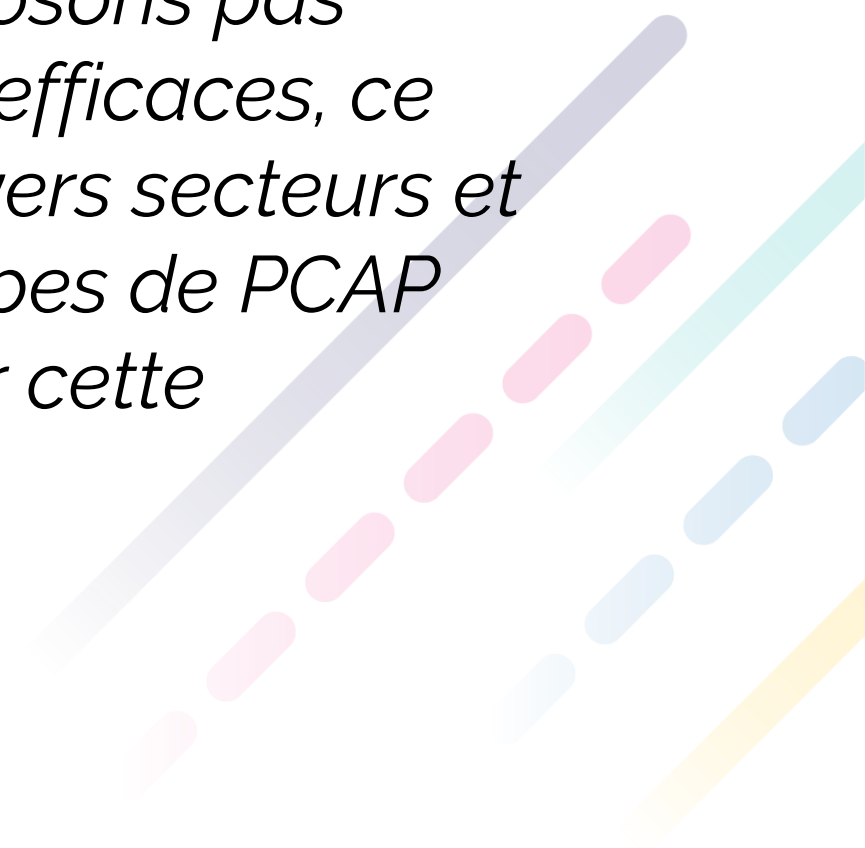


# Réponse (1/2)



*Les organisations dirigées par les Premières Nations sont en effet submergées par des demandes d'engagement qui exercent une pression considérable sur leurs ressources déjà limitées. Pour briser ce cercle vicieux, il est essentiel que les organisations des Premières Nations développent les capacités de base dont elles ont besoin pour être des partenaires égaux et, par conséquent, pour participer de manière pertinente à ce type de collaboration et en tirer profit de manière durable.*

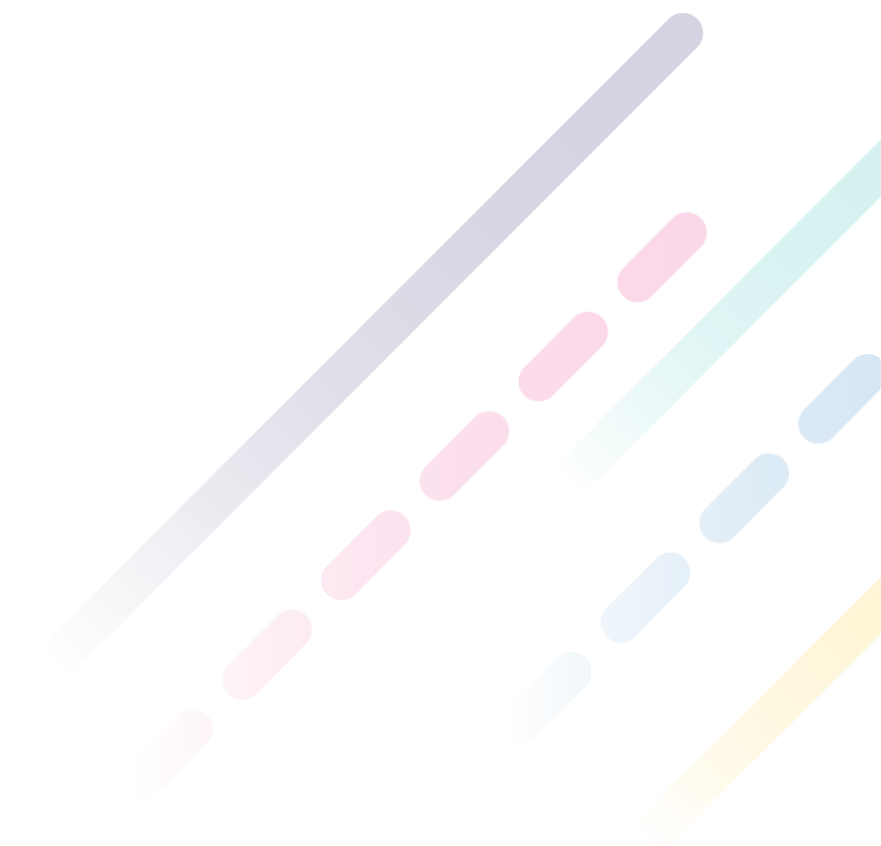
*C'est pourquoi le réseau de centres de données régionaux pleinement fonctionnels, tel qu'il est envisagé par la SDGN, est essentiel. Autrement dit, nous ne disposons pas encore de la capacité de données nécessaire pour établir des partenariats efficaces, ce qui nous empêche de participer et de contribuer à la collaboration dans divers secteurs et d'en tirer profit, notamment en ce qui concerne la mise en œuvre des principes de PCAP ou la protection des renseignements autochtones. Nous devons développer cette capacité au fil du temps. Et c'est ce que nous sommes en train de faire.*



# Réponse (2/2)



*Nous vous conseillons de faire appel à votre équipe régionale de champions des données pour déterminer avec elle les domaines prioritaires dans lesquels les capacités doivent être renforcées. Le but étant de s'appropriier l'élaboration et la formation de votre centre régional.*



# Question 5



**Contexte de travail : Population inuite du Nunavik. Je m'intéresse à la souveraineté des données et à la manière dont nous pourrions soutenir la mise en œuvre du changement de vision, en particulier pour les données de surveillance de la santé de la population, y compris les déterminants de la santé et pas seulement les maladies infectieuses.**



# Réponse



*Les Inuits développent leur propre stratégie de gouvernance des données. L'équipe de champions des données du CGIPN a rencontré l'équipe inuite travaillant sur le sujet à l'ITK à plusieurs reprises (entre 2022 et 2023), expliquant notre processus et la façon dont nous avons élaboré la Stratégie de gouvernance des données des Premières Nations (la SDGN). Le renforcement des capacités est une tâche qui nous incombe à tous ; de ce point de vue, les Inuits ne sont pas différents des Premières Nations. C'est la façon dont nous nous y prendrons et ce que nous ferons en premier qui seront uniques.*

*Vous pouvez vous adresser à l'ITK et examiner avec eux comment leur stratégie de données distincte répondra ou pourra répondre à vos besoins prioritaires spécifiques d'une manière significative et durable.*

*Vous pouvez également vous intéresser à la mesure no 30 du Plan d'action de la Loi sur la Déclaration des Nations Unies qui a été publié (déposé au Parlement) en juin 2023. Elle fait référence à la reconnaissance de la souveraineté des données et aux stratégies de données fondées sur la distinction pour les Inuits, les Métis et les Premières Nations.*

# Question 6



**Comment les organisations non autochtones peuvent-elles gérer de manière appropriée les données autochtones qu'elles détiennent ? (Comme c'est souvent le cas avec les structures du système de santé publique provincial)**

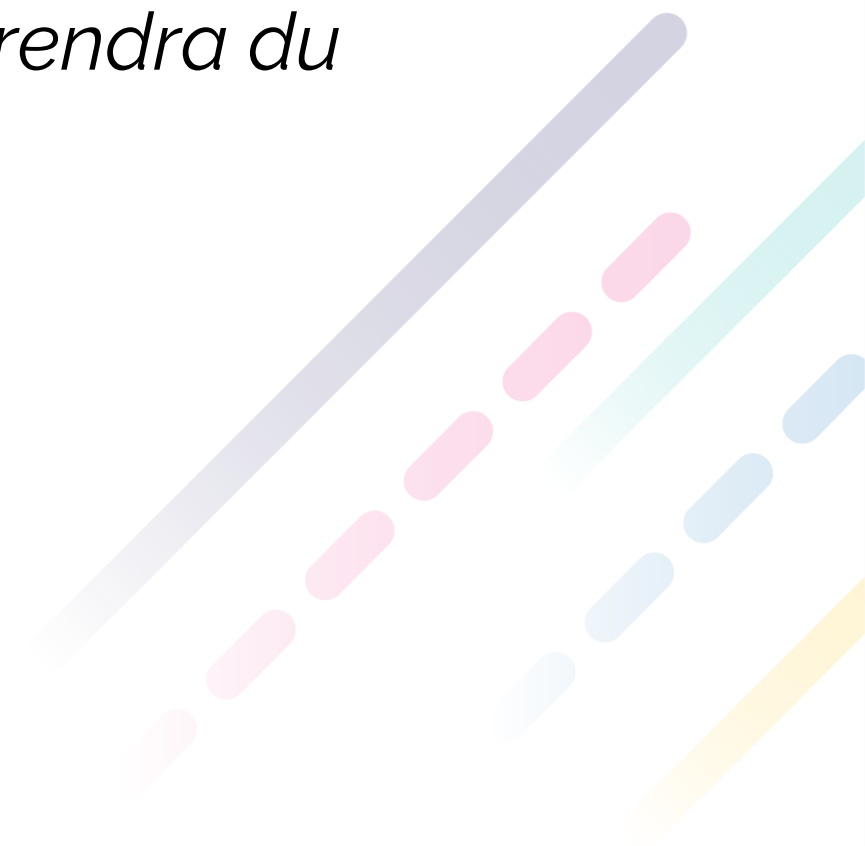


# Réponse (1/2)



*Comme le prévoit la SDGN, un objectif clé est de renforcer les capacités dont les Premières Nations ont besoin pour siéger et participer activement aux principales réunions de gouvernance des données F/P/T dirigées par les ministères ou les organismes qui recueillent, détiennent ou utilisent des données autochtones, tels que SAC et Statistique Canada. Dans le cadre de la mise en œuvre de la SDGN, il s'agit de l'un des principaux domaines prioritaires où les capacités doivent être renforcées à l'échelle régionale et nationale.*

*L'un des principaux objectifs est de faire évoluer les relations en matière de gouvernance des données autochtones. Ce processus a été lancé, mais il prendra du temps.*

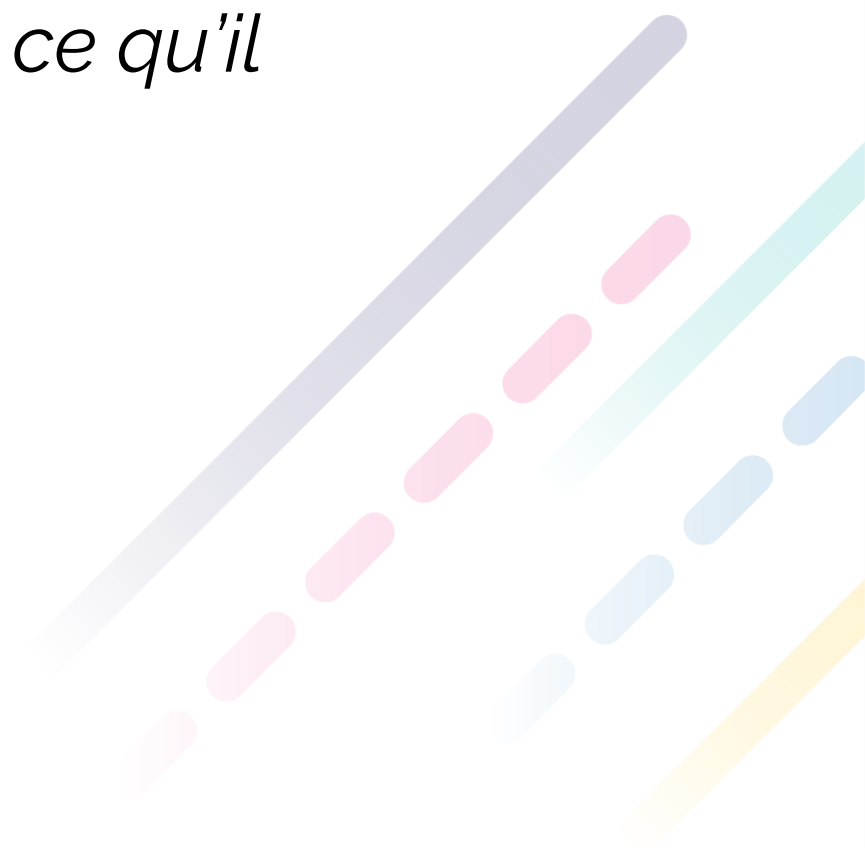


## Réponse (2/2)



*Une autre entreprise clé consiste à élaborer et à diffuser les politiques des principes PCAP ainsi que les programmes de formation destinés aux organisations non autochtones. Le programme de formation sur les principes de PCAP du CGIPN illustre ces efforts indispensables.*

*Enfin, si une entité non autochtone détient effectivement des données sur les Premières Nations, il est recommandé qu'elle s'adresse à la communauté concernée pour l'informer et lui demander ce qu'elle souhaite que l'on fasse de ces données. Conformément aux principes de PCAP, c'est la communauté qui est légitimement propriétaire de ses données et c'est à elle qu'il devrait revenir de décider de ce qu'il advient des données.*





# Question 7



**Y a-t-il une recommandation pour que les systèmes de surveillance de l'ASPC utilisent les normes de l'ICIS ou de Statistique Canada en matière de données autochtones pour la collecte ?**



# Réponse



*Cette recommandation devrait être confirmée par l'ASPC et l'ICIS. Cependant, nous comprenons que des organisations telles que Statistique Canada, la DGSPNI de SAC, l'ICIS ainsi qu'Inforoute Santé du Canada travaillent avec SC, l'ASPC et les P/T pour faire progresser les normes de données. C'est pourquoi il est essentiel que les Premières Nations développent les capacités dont elles ont besoin pour participer et contribuer de façon égale à ces normes, en tirer profit et s'assurer qu'elles reflètent leurs propres réalités et besoins.*

*Dans le cadre de la phase 1 de la SDGN, nous avons mis en place un centre d'échange de données sur la santé dirigé par les Premières Nations, auquel participent les ministères et organismes fédéraux, afin de mieux comprendre les efforts de modernisation des données de santé et de veiller à ce que les Premières Nations puissent déterminer les besoins en matière de renforcement des capacités en vue d'une collaboration durable sur ce front.*



# Question 8



**Je suis curieux de savoir quelles décisions ont été prises concernant les données historiques et ce qui a été discuté au sujet du partage et de la propriété des données à l'avenir.**



# Réponse



*Si vous faites référence aux archives et aux données/renseignements qui peuvent être détenus par les Premières Nations elles-mêmes (dans les bureaux de bande par exemple), nous pouvons confirmer que plus d'une région prévoit se concentrer sur ce point dans la phase 2, en tant que projet de démonstration avec des communautés sélectionnées/intéressées, en vue d'un déploiement final dans toutes les communautés de la région. De nombreuses communautés ont donné la priorité à la protection et à la préservation des données et des renseignements historiques, y compris les plans directeurs, les cartes, les enregistrements audio et vidéo, les données administratives, etc. — en tant que données.*

*En ce qui concerne le partage et la propriété des données, la SDGN prévoit que les capacités seront renforcées ou étendues dans les centres afin d'accélérer la mise en œuvre des accords de partage des données (accès), y compris pour les transferts de données sous le contrôle des Premières Nations afin qu'elles puissent les posséder et les contrôler comme elles l'entendent, car les données détenues par les gouvernements F/P/T ne sont pas toutes de qualité, pertinentes ou utilisables.*

# Question 9



**Si possible, pourriez-vous donner des exemples de la manière dont les données ont été collectées, analysées et utilisées dans la prise de décision ?**

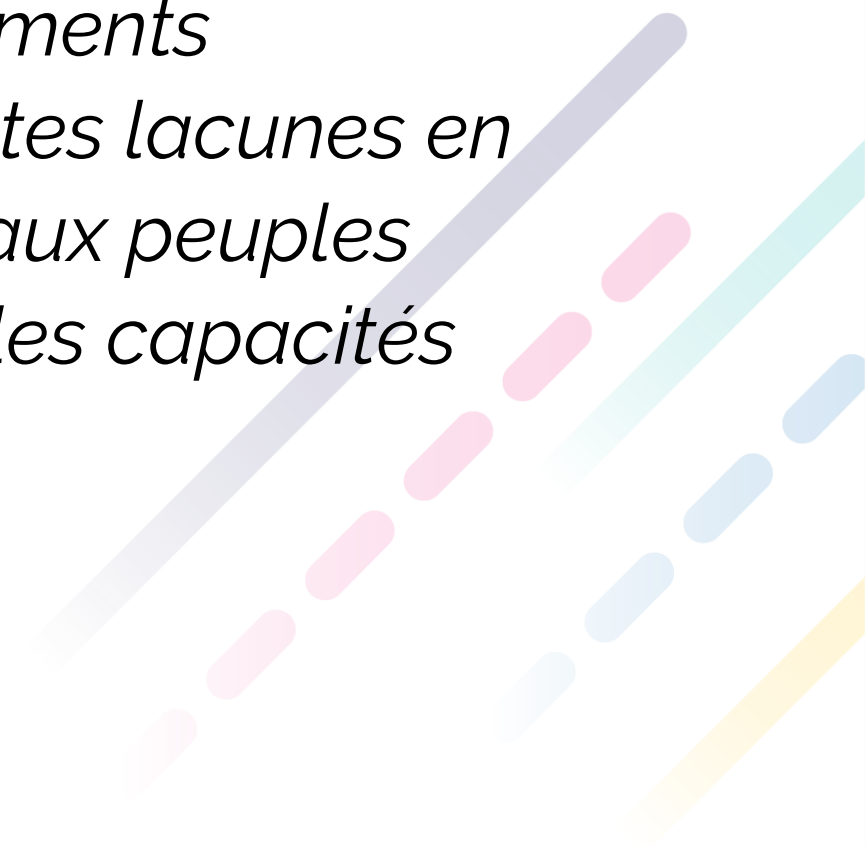


# Réponse (1/3)



*En fin de compte, les données collectées et gérées sont inutiles si elles ne soutiennent pas la prise de décision, que ce soit à des fins de planification stratégique et opérationnelle, d'amélioration continue des politiques ou des programmes ou de mesure des progrès accomplis par rapport à des objectifs spécifiques et d'établissement de rapports sur ces progrès. En d'autres termes, les données n'ont de valeur que si elles créent de nouveaux renseignements pour soutenir la prise de décision.*

*Chaque jour, de telles décisions sont prises à tous les niveaux par les communautés et les organisations des Premières Nations, en s'appuyant sur les renseignements disponibles. Cependant, dans presque tous les secteurs, il existe d'importantes lacunes en matière de données, qui ont une incidence négative sur les services offerts aux peuples des Premières Nations. C'est pourquoi la SDGN vise également à renforcer les capacités des centres afin de combler ces lacunes.*



## Réponse (2/3)



*Le programme d'enquêtes socioéconomiques et de santé régionales du CGIPN fournit des données essentielles qui dressent le portrait du bien-être des peuples des Premières Nations à travers le pays, en repérant les progrès et/ou les lacunes qui contribueront finalement à éclairer les changements à apporter aux politiques et aux programmes. Par exemple, à la suite de la pandémie de COVID-19, la collecte de données a démontré que les peuples des Premières Nations étaient plus touchés que les peuples non autochtones, ce qui a permis de définir les exigences en matière de changement dans les politiques et les programmes, notamment en ce qui concerne le déploiement précoce des vaccins.*

*Un autre exemple est le transfert des enfants des Premières Nations dans des structures d'accueil placées sous le contrôle des Premières Nations. Les données (ou l'absence de données) ont joué un rôle déterminant dans la défense de ces transferts, en soulignant notamment l'incapacité des gouvernements F/P/T à protéger les enfants des Premières Nations et les droits inhérents des Premières Nations à s'occuper de leurs propres enfants.*

# Réponse (3/3)



*Il existe de nombreux autres exemples où les données jouent un rôle essentiel dans la prise de décision, notamment en ce qui concerne les revendications territoriales, le partage des revenus tirés des ressources, le logement, la protection de l'environnement et la gestion des urgences. Une analyse de la littérature fournirait de nombreux autres exemples.*

