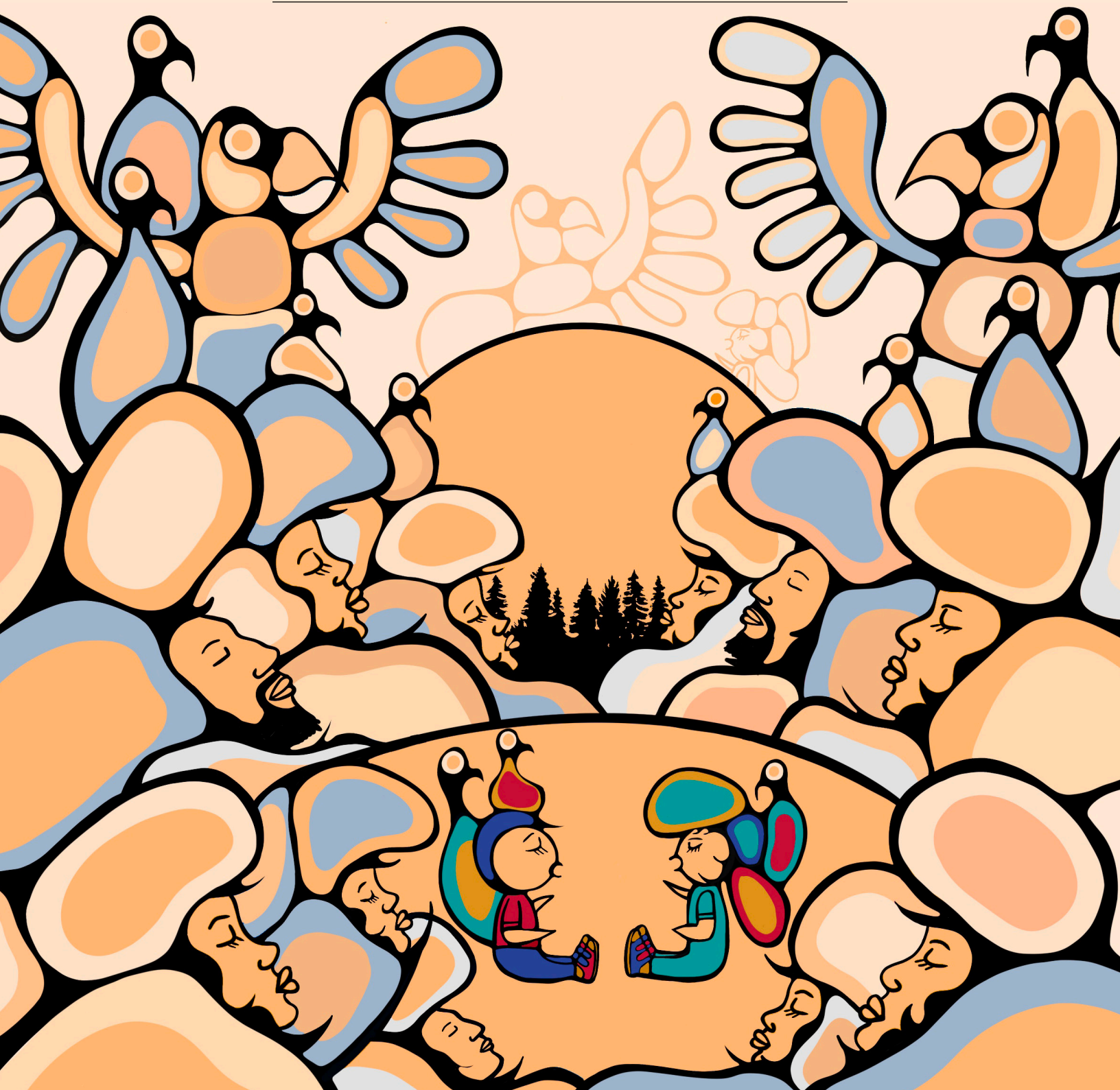




CGIPN / FNIGC

First Nations Information Governance Centre
Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations

ÉTUDE DE FAISABILITÉ SUR LA RECHERCHE LONGITUDINALE AVEC LES ENFANTS DES PREMIÈRES NATIONS



Nos données. Nos histoires. Notre avenir.

Ce rapport du Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations est protégé par les droits d'auteur © 2025.

Ce matériel doit être utilisé uniquement à des fins non commerciales. Cette publication peut être reproduite (en tout ou en partie) avec l'autorisation écrite du Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. Veuillez communiquer avec info@fnigc.ca pour les demandes d'autorisation.

ISBN : 978-1-988433-47-9

Information générale : info@fnigc.ca www.FNIGC.ca

Cette étude de faisabilité a été réalisée entre 2019 et 2021 et reflète les connaissances, les recherches et les perspectives disponibles pendant cette période. Le CGIPN reconnaît que d'importants progrès ont été réalisés depuis lors et que la présente étude n'englobe peut-être pas les développements les plus récents en matière de recherche sur la santé et le bien-être des enfants des Premières Nations. Le CGIPN est reconnaissant des efforts collectifs des communautés, des dirigeants, des universitaires et des organisations des Premières Nations qui continuent à faire avancer ce travail grâce à leurs connaissances, leur expérience et leur leadership.

AU SUJET DE L'ARTISTE

Blake Angeconebe est un artiste Anishinaabe des régions boisées originaire du territoire du Traité 3. Il s'est lancé dans l'art pour la première fois il y a six ans, lors d'une séance de peinture amusante avec sa jeune nièce, ce qui lui a permis de se lancer dans une carrière d'artiste à plein temps. Blake pratique principalement l'acrylique et le multimédia sur toile, mêlant l'école de l'art sylvestre à des références à la culture pop. Blake est un peintre autodidacte qui possède une collection croissante d'œuvres de petite et de grande taille et qui aime collaborer avec d'autres artistes. Il fait partie du clan Caribou et est un fier membre de la Première nation du Lac Seul.

AU SUJET DE L'ART

Cette œuvre d'art rend hommage à la jeunesse et à la souveraineté autochtones, en plaçant les enfants au centre de la famille, de la communauté et de la terre. Entourés de pères, de mères et d'ancêtres, les enfants sont soutenus par des générations d'amour et de responsabilité.

Au-dessus, les oiseaux-tonnerres déploient leurs ailes en signe de protection et de force, guidant l'avenir grâce à leur pouvoir spirituel. Les silhouettes de la forêt ancrent l'œuvre sur place, nous rappelant que le lien avec la terre est indissociable du bien-être.

Les formes et les cycles fluides reflètent la réciprocité, la résilience et la responsabilité de faire avancer le savoir. Ce document affirme que la recherche avec les Premières Nations doit honorer la jeunesse, respecter la souveraineté et rester enracinée dans les relations, afin que les prochaines générations puissent grandir fortes et protégées.



TABLE DES MATIÈRES

- REMERCIEMENTS..... 4**
- RÉSUMÉ..... 5**
- CONTEXTE..... 8**
- MÉTHODES 8**
- PRINCIPALES CONSTATATIONS : REVUE DE LA LITTÉRATURE..... 9**
- PRINCIPALES CONSTATATIONS : MOBILISATION 14**
 - CONSIDÉRATIONS POUR LES ÉTUDES LONGITUDINALES 15
 - SUJETS DE RECHERCHE (LACUNES ET PRIORITÉS DE LA RECHERCHE)..... 17
 - RECHERCHE FONDÉE SUR LES ENE..... 19
 - CADRES CULTURELS ET APPROCHES BASÉES SUR LA FORCE 21
 - COLLABORATION ET RÉCIPROCITÉ 22
 - CONCEPTION DE LA RECHERCHE 24
 - FINANCEMENT (FINANCEMENT GARANTI) ET BESOINS DE CAPACITÉ..... 25
 - L'EXPÉRIENCE DU CGIPN 26
- CONCLUSIONS..... 29**
 - RECOMMANDATIONS DE RECHERCHE 29
 - OPTIONS DE CONCEPTION DE L'ÉTUDE 34
- RÉFÉRENCES..... 40**

ANNEXE A : TABLEAU 1 : RÉSUMÉ DES MÉTHODES ET PRINCIPAUX APPRENTISSAGES DES ÉTUDES LONGITUDINALES	42
ANNEXE B	49
MÉTHODES.....	49
ANNEXE C	52
PROCÉDURES DE CONSENTEMENT (CONSENTEMENT ÉCRIT POUR LA SÉANCE DE MOBILISATION EN LIGNE).....	52
ANNEXE D	53
FICHE D'INFORMATION	53
RÉSUMÉ DES ÉTUDES LONGITUDINALES AUX FINS DE MOBILISATION : ÉTUDE LONGITUDINALE DU DÉVELOPPEMENT ET DU BIEN-ÊTRE DES ENFANTS ET DES JEUNES DES PREMIÈRES NATIONS	55
ANNEXE E	59
GUIDE D'ENTRETIEN STANDARD	59
ANNEXE F	63
À PROPOS DU CGIPN	63
À PROPOS DE FIRELIGHT	63



REMERCIEMENTS

Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN) tient à souligner la contribution des partenaires régionaux et d'autres organisations des Premières Nations qui ont contribué à la planification, à l'organisation et à la facilitation des séances de mobilisation régionales à l'appui de ce travail :

- The Union of Nova Scotia Mi'kmaq
- The Union of New Brunswick Indians
- The Council of Yukon First Nations
- La Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (First Nations of Québec and Labrador Health and Social Services Commission)
- La Régie de la santé des Premières Nations

Le CGIPN tient également à remercier les personnes qui ont participé aux séances de mobilisation régionales à travers le Canada. Ce groupe comprenait des détenteurs de savoirs locaux, des aînés, des jeunes, des membres de communautés, des dirigeants de communautés, des chercheurs, des conseillers politiques et des représentants d'un certain nombre d'organisations autochtones. Le CGIPN tient à remercier tout particulièrement les personnes suivantes, qui ont participé aux entretiens avec des experts en la matière :

- Cindy Blackstock
- Duane Jackson
- Kimberly Schonert-Reichl
- Kinwa BlueSky
- Margo Greenwood
- Michael McKenzie
- Nancy Young
- Pat Foster

Nous sommes reconnaissants du temps, de l'énergie et des savoirs qui ont été partagés par tous ceux qui ont participé à ce projet.



RÉSUMÉ

En décembre 2018, les Chefs en assemblée de l'Assemblée des Premières Nations (APN) ont adopté la résolution no 76/2018, « Étude longitudinale sur le développement et le mieux-être des enfants des Premières Nations », demandant au CGIPN de produire un document sur la faisabilité de mener une étude longitudinale sur le développement et le mieux-être des enfants des Premières Nations fondée sur l'étude sur les expériences négatives vécues durant l'enfance (étude ENE), qui tient compte des inégalités structurelles ainsi que des besoins culturels et linguistiques des enfants et des jeunes des Premières Nations (APN, 2018). La résolution demandait également au gouvernement du Canada de financer l'étude de faisabilité et de s'engager dans un investissement à long terme pour réaliser une étude longitudinale pluriannuelle sur le développement et le mieux-être des enfants des Premières Nations.

L'Étude de faisabilité sur la recherche longitudinale auprès des enfants des Premières Nations constitue la réponse à cette résolution de l'APN. Son objectif global est de fournir une analyse bien étayée pour déterminer si une recherche longitudinale est réalisable et pertinente pour les priorités des collectivités, ainsi que d'évaluer l'intérêt des Premières Nations à mener, à orienter ou à participer à une étude longitudinale.

Cette étude de faisabilité repose sur plusieurs activités interreliées, dont une analyse des résultats d'une revue de la littérature, des engagements avec des experts reconnus en la matière et des organisations partenaires régionales, et l'intégration des leçons tirées de l'expérience du CGIPN en matière d'enquêtes longitudinales.

Le présent rapport propose 17 recommandations, regroupées en quatre thèmes. Elles découlent des constats de l'étude, y compris l'analyse documentaire, les résultats des séances d'engagement régionales et les entrevues avec les experts en la matière. Ces recommandations offrent des orientations essentielles pour la planification, la conception et les processus d'engagement en vue d'une étude longitudinale sur les enfants et les jeunes des Premières Nations.

Recommandations relatives au recours à une conception de recherche longitudinale

1. Prévoir des stratégies pour contrer l'attrition des participantes.
2. Garantir un financement de base à long terme.
3. Déterminer si la base de sondage doit inclure uniquement les personnes des Premières Nations vivant dans les réserves et les collectivités nordiques, ou si elle doit inclure la population vivant hors réserve.
4. Tenir compte des engagements actuels des collectivités et des organisations régionales des Premières Nations en matière d'enquêtes et de recherche.

Recommandations relatives à la collaboration et à la réciprocité

5. Impliquer dès le départ le leadership des Premières Nations, les organisations communautaires, les Aînés, les détenteurs de savoirs, les travailleurs et travailleuses de première ligne et d'autres membres de la collectivité dans l'élaboration et la conception du projet.

6. Arrimer la gouvernance et la prise de décision du projet aux processus, pratiques et protocoles établis et approuvés par les organisations régionales des Premières Nations.
7. Investir dans la création de relations solides au sein des collectivités participantes, afin d'assurer la transparence et de renforcer la pertinence du projet.
8. Maintenir les mêmes collecteurs et collectrices de données ou superviseur-e-s de terrain tout au long du projet afin de favoriser des relations de confiance.
9. Constituer des comités directeurs communautaires et/ou des comités consultatifs représentatifs pour fournir des contributions au processus de recherche
10. Prévoir des investissements dédiés et soutenus pour la mobilisation des connaissances, la diffusion des résultats et le renforcement des capacités.
11. Assurer un engagement continu et soutenu avec les Premières Nations.

Recommandations concernant la conception de la recherche, les méthodes de recherche et l'élaboration des instruments de collecte

12. Utiliser des instruments de collecte de données flexibles, élaborés en collaboration avec les collectivités des Premières Nations.
13. Les objectifs du projet, les questions de recherche et la conception des instruments de collecte devraient être fondés sur les visions du monde, les épistémologies et les cadres culturels des Premières Nations.
14. Les données devraient être recueillies de manière à présenter un portrait équilibré et culturellement pertinent de la vie, des expériences et des environnements des enfants et des jeunes des Premières Nations.
15. La conception de recherche devrait viser à fournir des données probantes liées à l'influence des programmes et services dirigés par les Premières Nations sur le développement et le mieux-être des enfants des Premières Nations.

Recommandations concernant l'éthique de la recherche et les principes de PCAP

16. Les processus de recherche, la collecte et le stockage des données ainsi que les lignes directrices sur l'accès aux données devraient être élaborés conformément aux principes de PCAP tels qu'interprétés par les Premières Nations participantes.
17. Des soutiens appropriés devraient être en place pour la collecte de données auprès d'enfants et pour les renseignements concernant les expériences négatives vécues durant l'enfance.

Quatre options potentielles pour une étude longitudinale sont présentées aux fins d'examen, éclairées par l'analyse de la revue de la littérature, les principaux constats et l'expérience antérieure du CGIPN. Les avantages potentiels et les défis associés à chacune de ces options sont examinés afin de soutenir une prise de décision éclairée par les dirigeants des Premières Nations. La mise en œuvre de l'une ou l'autre de ces options nécessitera des consultations et des engagements supplémentaires auprès des dirigeants et des membres des collectivités des Premières Nations afin de déterminer celles qui répondent le mieux à leurs besoins en matière de données.

Option 1 : Une étude longitudinale de cohorte distincte

- Possibilité d'obtenir des données de grande qualité répondant aux besoins et priorités des Premières Nations en matière de données et de recherche.
- Option la plus exigeante en ressources.
- Présence de défis liés à la taille de l'échantillon, à la représentativité régionale ou nationale et à l'attrition.

Option 2 : Constitution d'une cohorte longitudinale à partir d'un échantillon transversal

- S'appuie sur les engagements et les capacités existants en matière de recherche et d'enquêtes.
- Pourrait fournir des données longitudinales de qualité avec un sous-échantillon de participants et permettre un élargissement progressif.
- Nécessiterait des ressources additionnelles et pourrait ne pas atteindre les mêmes niveaux de représentativité.

Option 3 : Une étude de cohorte à petite échelle, axée sur une région manifestant de l'intérêt

- Pourrait fournir des données de grande qualité aux régions participantes sur certaines priorités de recherche et offrir des enseignements sur les ressources et capacités nécessaires.
- Ne serait pas représentative de l'ensemble de la population des Premières Nations au Canada.
- Les défis liés à l'attrition et au suivi de la cohorte demeurent, et un engagement important serait requis pour déterminer les régions prêtes à participer.

Option 4 : Une étude rétrospective sur les expériences négatives vécues durant l'enfance

- Pourrait produire des données comparables à celles de l'étude ENE.
- Pourrait être intégrée à des programmes d'enquête existants comme l'Enquête régionale sur la santé (ERS).
- Moins pertinente pour les priorités de recherche et les besoins en données que les données longitudinales.

Dans l'ensemble, ce rapport présente des preuves d'un intérêt marqué des collectivités et des organisations régionales des Premières Nations pour des données longitudinales accessibles et contrôlées par les Premières Nations concernant le développement et le mieux-être des enfants et des jeunes. En même temps, de nombreuses préoccupations ont été exprimées concernant les ressources nécessaires et les défis potentiels liés à la mise en place d'une telle étude.

Les recommandations et les options de conception présentées doivent être considérées comme un point de départ pour de futures consultations et un engagement accru auprès des Premières Nations aux niveaux communautaire, régional et national. Tout projet qui progressera devra être bénéfique pour les Premières Nations participantes, appuyer la prise de décision et le mieux-être des enfants et des jeunes des Premières Nations, et soutenir les aspirations des Premières Nations en matière de souveraineté des données.

CONTEXTE

Le 26 janvier 2016, le Tribunal canadien des droits de la personne a rendu une décision historique concluant que les enfants des Premières Nations vivant dans les réserves et au Yukon étaient traités de manière discriminatoire par le gouvernement fédéral dans la prestation des services à l'enfance et à la famille (First Nations Child and Family Caring Society of Canada, s.d.) Le Tribunal a ordonné au gouvernement fédéral de réformer entièrement son programme de protection de l'enfance dans les réserves, de cesser d'appliquer une définition restrictive du principe de Jordan et de mettre immédiatement en œuvre son sens et sa portée complets. Inspiré par l'expérience de Jordan River Anderson, décédé pendant un conflit intergouvernemental lié au financement de services de santé, le principe de Jordan « garantit qu'il existe une égalité réelle et qu'il n'y a pas de lacunes dans les programmes, services et soutiens publics en matière de santé, de services sociaux et d'éducation pour les enfants des Premières Nations. » (APN, 2018, p. 1) Pour appliquer efficacement ce principe et assurer des services équitables à l'enfance et à la famille, des renseignements et une collecte de données plus solides sont nécessaires afin de mesurer l'accès aux services et programmes de santé, ainsi que les résultats en matière de santé et de développement des enfants autochtones.

En décembre 2018, les Chefs en assemblée ont adopté la résolution no 76/2018, Étude longitudinale sur le développement et le mieux-être des enfants des Premières Nations, demandant au CGIPN de produire une analyse de faisabilité concernant la réalisation d'une étude longitudinale sur le développement et le mieux-être des enfants des Premières Nations fondée sur l'étude ENE, en tenant compte des inégalités structurelles ainsi que des besoins culturels et linguistiques des enfants et des jeunes des Premières Nations. La résolution demandait aussi au Canada de financer l'étude de faisabilité et de s'engager dans un investissement à long terme pour une étude longitudinale pluriannuelle.

L'Étude de faisabilité sur la recherche longitudinale auprès des enfants des Premières Nations constitue la réponse à cette résolution. Son objectif général est de fournir une analyse rigoureuse permettant d'établir si ce type de recherche est réalisable et en adéquation avec les priorités des collectivités, ainsi que d'évaluer l'intérêt des Premières Nations à mener, à soutenir ou à participer à une étude longitudinale. La collecte de données longitudinales détaillées sur les enfants des Premières Nations offre l'occasion d'examiner les effets des programmes et les mesures générales du mieux-être, tant chez les enfants des Premières Nations que dans une perspective comparative avec les autres enfants du Canada, dans le but de comprendre et de corriger les iniquités culturelles.

MÉTHODES

Les travaux liés à cette étude de faisabilité ont comporté plusieurs activités interreliées, notamment une analyse des résultats d'une revue de la littérature (le rapport complet, Revue de la littérature pour l'Étude de faisabilité sur la recherche longitudinale auprès des enfants des Premières Nations), un engagement auprès d'experts reconnus et des partenaires

régionaux du CGIPN, ainsi que l'intégration des leçons tirées de l'expérience du CGIPN en matière d'enquêtes longitudinales à différentes phases de l'Enquête régionale sur la santé (ERS).

Dans un premier temps, une revue de la littérature a été réalisée afin d'examiner les plus récentes recherches et stratégies pour étudier le développement et le mieux-être des enfants et des jeunes des Premières Nations, en mettant l'accent sur les méthodes longitudinales. Cette revue reposait sur un large éventail de stratégies de recherche permettant d'identifier des exemples de recherches longitudinales de grande envergure auprès d'enfants, dont les apprentissages méthodologiques pourraient être pertinents pour les Premières Nations.

L'étude de faisabilité comprenait également deux volets d'engagement. Le personnel du CGIPN et de Firelight a mené des entrevues auprès d'experts sélectionnés. Des guides d'entrevue élaborés conjointement par Firelight et le CGIPN ont permis d'encadrer ces entrevues. Des séances de mobilisation régionales ont été animées par Firelight, avec l'appui du CGIPN et des représentants de l'organisme partenaire dans chaque région.

Des renseignements détaillés sur les méthodes utilisées dans les séances régionales et dans les entrevues auprès des experts se trouvent à l'annexe B. D'autres documents créés pour ces processus se trouvent aux annexes C, D, E et F.

L'ensemble de l'information recueillie dans le cadre de cette étude de faisabilité a ensuite été analysée afin d'identifier les défis potentiels, les considérations essentielles et les options pour mener ce type de recherche, ainsi que pour dégager les perspectives des Premières Nations sur les façons d'examiner le développement des enfants et des jeunes dans leurs collectivités.

À la suite de ces analyses, plusieurs recommandations ont été formulées pour la mise en œuvre d'un projet de cette nature, ainsi qu'un aperçu des différentes options possibles, accompagnées d'une discussion de leurs forces et limites.

PRINCIPALES CONSTATATIONS : REVUE DE LA LITTÉRATURE

Cette section présente les principaux constats issus de la revue de la littérature. Le rapport complet, intitulé Revue de la littérature pour l'Étude de faisabilité sur la recherche longitudinale auprès des enfants des Premières Nations, est disponible séparément dans la bibliothèque en ligne du CGIPN.

Les résultats de la revue de la littérature ont été regroupés autour de trois objectifs :

1. Les principaux enseignements concernant les méthodes et processus de recherche issus d'études longitudinales existantes menées auprès d'enfants et de jeunes.
2. Un résumé des recherches portant sur les expériences négatives vécues durant l'enfance (ENE) et leur pertinence pour la recherche avec les collectivités des Premières Nations.
3. Un résumé des recherches portant sur l'utilisation de cadres culturels des Premières Nations et d'indicateurs fondés sur les forces pour comprendre le développement et le mieux-être des enfants des Premières Nations.

Objectif 1 : Principaux enseignements concernant les méthodes et processus de recherche issus d'études longitudinales existantes menées auprès d'enfants et de jeunes.

Divers projets nationaux et internationaux de recherche longitudinale portant sur le développement et le mieux-être des enfants et des jeunes ont été examinés. Un tableau comparatif des méthodologies et de l'échantillonnage, ainsi que les principaux enseignements tirés des neuf études les plus informatives consultées dans la revue de la littérature, se trouve à l'annexe A. De façon générale, ces études ont indiqué qu'il est possible de mener des études longitudinales à long terme, malgré des défis liés aux bouleversements politiques, à la migration, à la pauvreté et à l'incertitude de financement. Toutefois, ces études ont fait ressortir des défis précis qui devraient être traités à l'étape de la planification d'études longitudinales potentielles. À partir de la littérature examinée, la liste suivante présente les considérations et défis les plus importants pour mener cette recherche auprès des collectivités des Premières Nations.

Attrition

Dans les études examinées, l'attrition – lorsque des participants se retirent de l'étude avant qu'elle ne soit terminée – a été analysée. Les participants se sont retirés, ont déménagé, ont perdu leur motivation à participer ou ont été perdus pour cause de mortalité. Des taux d'attrition élevés peuvent entraîner des différences systématiques entre les données et l'interprétation concernant les participants qui quittent l'étude et ceux qui demeurent – ce que l'on appelle un biais d'attrition – et affaiblir la généralisabilité des résultats.

La revue de la littérature a présenté les suggestions suivantes pour contrer le biais d'attrition et maintenir des taux d'attrition faibles :

- Commencer avec une cohorte initiale importante pour s'assurer qu'il reste une cohorte viable à la fin de l'étude et que sa taille est suffisante pour produire des résultats statistiquement significatifs. Bien que les grands échantillons soient préférables, il convient de noter que cela entraîne des coûts additionnels, particulièrement pour le suivi et le maintien du contact avec les participants sur de longues périodes.
- Créer des relations solides entre les collecteurs de données et les familles participantes peut jouer un rôle important pour maintenir l'engagement des familles. Les équipes de recherche ont souligné l'importance d'employer les mêmes collecteurs ou superviseurs de terrain tout au long du projet afin d'établir des relations et de renforcer la confiance.
- Souligner l'importance d'investissements substantiels dans la diffusion de données, la mobilisation des connaissances et les stratégies de transfert des connaissances.

Grâce à ces stratégies, les participants ont acquis une compréhension plus approfondie des avantages que peut représenter la participation à l'étude. Même dans des circonstances difficiles, ces projets suggèrent qu'il est possible de maintenir un faible niveau d'attrition, mais il est essentiel que les participants perçoivent la valeur du projet pour eux-mêmes, pour les membres de leur famille et pour leur collectivité.

Instruments de collecte flexibles

La littérature met également en lumière l'importance d'utiliser des instruments de collecte de données flexibles permettant aux chercheurs de mesurer, d'évaluer et de suivre plusieurs aspects de la vie et des expériences des enfants, y compris les contextes écologiques dans lesquels ils grandissent. Plusieurs études ont utilisé de multiples méthodes et instruments de collecte, comme l'observation, les questionnaires autodéclarés et les entrevues. Cela a permis aux équipes de recherche de construire des portraits complexes et exacts mettant en évidence une variété de facteurs importants influençant la santé et le mieux-être des participants au quotidien. De plus, des méthodes flexibles ont permis de maintenir la pertinence et l'utilité des données au fil du temps, en faisant émerger de nouveaux domaines d'intérêt. Par exemple, dans l'étude Young Lives (Boyden et coll., 2019), les chercheurs expliquent que l'étude a été modifiée après les premières vagues de collecte pour inclure un nouveau volet portant sur l'éducation des enfants. Plusieurs mesures ont été maintenues afin d'assurer la comparabilité avec les premières vagues, et de nouvelles mesures portant sur les expériences scolaires ont été ajoutées.

Financement garanti

Le financement garanti a été identifié comme un défi dans les études longitudinales examinées. Plusieurs équipes de recherche ne savaient pas combien de temps durerait leur financement et, par conséquent, combien de temps elles pourraient suivre les enfants et les jeunes. Dans certains cas, les enquêtes ont été prolongées à mesure que du financement supplémentaire était obtenu, ce qui entraîne toutefois une grande incertitude, un roulement de personnel, une perte de mémoire organisationnelle et un investissement important de temps et d'efforts pour obtenir la prochaine phase de financement. La plupart des études longitudinales examinées étaient prévues pour une période d'environ dix à vingt ans, afin d'examiner à la fois les tendances à court terme et les trajectoires de changement à long terme chez les enfants participants. La planification d'un tel projet, ainsi que la création de relations fondées sur le respect avec les collectivités participantes, nécessite des engagements de financement considérables. Certains projets ont réussi à obtenir des engagements de « financement de base » d'une durée allant jusqu'à 15 ans, permettant aux équipes de recherche de planifier à long terme et de s'engager auprès des participants et des collectivités.

Comités de direction ou consultatifs représentatifs de la collectivité

Plusieurs études ont consacré beaucoup de temps, de personnel et de ressources au développement de relations dans les collectivités où vivaient les participants. Les équipes de recherche ont collaboré avec des organisations communautaires pour créer des comités de direction et des comités consultatifs représentatifs des collectivités participantes. Ces organisations, comités consultatifs et comités de direction ont fourni des conseils sur de multiples aspects du processus de recherche, notamment l'élaboration de questions pertinentes localement, l'élaboration et l'utilisation des instruments de mesure, ainsi que le stockage et l'accès aux données. Dans de nombreux cas, les questions de recherche et le contenu des entrevues ou des questionnaires ont été développés et modifiés à la suite de consultations avec des représentants communautaires ou des parties prenantes. Dans l'étude Growing Up in New Zealand (GUINZ), l'équipe de recherche indique qu'une stratégie d'échantillonnage spécifique à la région, combinée à un investissement dans le renforcement des relations avec les organisations communautaires locales,

a contribué à créer une forte “ identité locale ” pour l’étude, ce qui a encouragé l’intérêt des participants et favorisé leur maintien dans l’étude (Morton et coll., 2013).

Importance du transfert de connaissances et du renforcement des capacités

Plusieurs des études examinées ont souligné l’importance du transfert de connaissances et du renforcement des capacités au sein des collectivités locales et des organisations pour assurer la réussite du projet. Les projets les plus réussis ont planifié des stratégies de transfert complètes comprenant des rapports, des fiches d’information, des rapports sur les principaux constats et des études de cas présentant l’impact des résultats sur les politiques. L’étude Young Lives a également investi de nombreux efforts dans le renforcement des capacités à l’intérieur des pays participants, ainsi que dans le lien du projet avec des engagements internationaux en matière de réduction de la pauvreté, comme les objectifs de développement durable des Nations Unies.

Objectif 2 : Résumé des recherches portant sur les expériences négatives vécues durant l’enfance (ENE) et leur pertinence pour la recherche avec les collectivités des Premières Nations

L’étude ENE (Felitti et coll., 1998; 2019), élaborée aux États-Unis, a démontré une association entre les expériences négatives vécues durant l’enfance et divers problèmes de santé et sociaux, notamment le suicide chez les jeunes, les maladies auto-immunes, les maladies cardiaques, le cancer du poumon, le diabète, la dépression, l’abus d’alcool et de drogues, ainsi que la violence et la victimisation. L’étude a révélé que l’exposition chronique à des expériences négatives peut avoir un effet préjudiciable sur la santé et le mieux-être d’un individu tout au long de sa vie. De plus, plus le nombre d’expériences négatives déclaré par les participants était élevé, plus le risque de développer chacun de ces problèmes plus tard dans la vie augmentait.

Il est important de noter que les enquêtes fondées sur l’étude ENE décrites ci-dessus sont rétrospectives – elles examinent des circonstances passées, et non actuelles. Ce type d’enquête est administré à des adultes, et non à des enfants (Felitti et coll., 1998). Des travaux récents ont tenté de saisir la perspective des enfants sur leurs expériences au moyen d’entrevues ou de questionnaires; toutefois, ces méthodes ne sont généralement pas utilisées auprès d’enfants âgés de cinq ans ou moins (Varni et coll., 2007).

En outre, les études ENE originales visaient à être représentatives de la population générale des États-Unis, et la plupart des participants étaient des Américains blancs issus de la classe moyenne. Ainsi, les résultats de ces études ne peuvent pas être généralisés aux collectivités des Premières Nations au Canada.

La revue de la littérature a mis en évidence un vaste ensemble de recherches portant sur les types de traumatismes et d’expériences négatives courants dans les collectivités des Premières Nations, ainsi que sur l’impact de ces expériences sur la vie des personnes des Premières Nations. Dans le contexte



des peuples autochtones au Canada, les expériences négatives incluent la discrimination raciale et le traumatisme historique lié au colonialisme, incluant la malnutrition, les pensionnats, le déplacement des collectivités et la perte de territoire, d'autonomie gouvernementale et d'autodétermination (Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées, 2019; Commission royale sur les peuples autochtones, 1996; Commission de vérité et réconciliation, 2015). Les recherches menées par des chercheurs autochtones et des chercheurs alliés suggèrent que le traumatisme lié à ces types d'expériences négatives est cumulatif et s'ajoute à la souffrance vécue par les générations précédentes (Aguiar & Halseth, 2015).

Une étude récente a examiné l'impact des pensionnats sur le traumatisme intergénérationnel. Cette recherche a conclu que la fréquentation d'un pensionnat par la mère ou par le père augmentait généralement le nombre d'expériences négatives vécues durant l'enfance chez leurs enfants (Chief Moon-Riley et coll., 2018). Les chercheurs interprètent ces résultats comme suggérant que « les expériences coloniales dans les pensionnats peuvent avoir été intégrées biologiquement et transmises aux générations suivantes », ce qui mène à une probabilité accrue de problèmes de santé et de bien-être plus tard dans la vie (Chief Moon-Riley et coll., 2018). Une revue récente de la littérature sur la transmission intergénérationnelle du traumatisme, réalisée pour le Centre de collaboration nationale sur la santé autochtone en 2015, indique que le traumatisme historique est transmis aux générations successives par des voies psychologiques, physiologiques et sociales (Aguiar & Halseth, 2015). Comme en témoignent ces exemples, il existe de nombreuses preuves que les expériences négatives vécues tôt dans la vie prennent diverses formes pour les personnes des Premières Nations et que ces traumatismes précoces peuvent avoir des effets intergénérationnels.

Défis liés aux études ENE

Plusieurs défis peuvent surgir lorsqu'on tente d'adapter l'étude ENE à une étude longitudinale portant sur le développement et le mieux-être des enfants et des jeunes des Premières Nations.

- Les questions de type ENE sont généralement posées à des adultes, de manière rétrospective, à propos de leurs expériences vécues durant l'enfance. L'adaptation de la méthodologie originale de l'étude ENE serait donc très différente du développement d'une étude prospective de cohorte suivant des enfants et leurs familles des Premières Nations dans le temps.
- Une étude inspirée de l'étude ENE imposerait des types de questions de recherche, des exigences de financement et des formes de développement de relations avec les collectivités, les organisations et les familles participantes des Premières Nations qui diffèrent de celles d'une étude longitudinale prospective.
- Certaines recherches ont mis au point des méthodes destinées à recueillir des renseignements sur les expériences négatives dans le cadre d'études prospectives de cohorte impliquant des rapports de parents ou de personnes responsables d'enfants (Walsh et coll., 2019a; 2019b). Des discussions plus approfondies avec des Premières Nations intéressées seraient nécessaires pour examiner la pertinence culturelle et la sécurité culturelle d'une telle approche.

Objectif 3 : Résumé des recherches portant sur l'utilisation de cadres culturels des Premières Nations et d'indicateurs fondés sur les forces pour comprendre le développement et le mieux-être des enfants des Premières Nations.

La revue de la littérature a également examiné des recherches qui ont intégré des cadres culturels des Premières Nations et des indicateurs fondés sur les forces pour comprendre le développement et le mieux-être des enfants des Premières Nations. L'examen des divers cadres culturels élaborés par des chercheurs, des organisations et des collectivités des Premières Nations suggère que des portraits complexes du développement et du mieux-être des enfants et des jeunes pourraient s'harmoniser avec les perspectives holistiques sur la santé et le mieux-être mises de l'avant par les Premières Nations.

Cadres culturels

Une grande partie de la revue met l'accent sur la nécessité d'intégrer les valeurs autochtones et les cadres culturels dans la conception de la recherche et des enquêtes afin de s'assurer que les résultats reflètent de manière juste et exacte les perspectives et réalités autochtones. Les cadres culturels contribuent à identifier les enjeux et les concepts qui sont valorisés par une collectivité donnée. Les indicateurs de développement et de mieux-être sont ensuite choisis en fonction de ce que cette collectivité considère comme essentiel pour la santé, le mieux-être ou les forces qui caractérisent ses membres.

Des points communs importants sont ressortis des cadres culturels autochtones examinés,

- notamment l'équilibre entre les dimensions physiques, mentales, émotionnelles et spirituelles de l'individu comme indicateur de mieux-être;
- le lien avec le territoire comme élément essentiel du mieux-être autochtone et, inversement, la perte d'occasions de se connecter au territoire comme un facteur nuisible;
- les relations avec la famille et la famille élargie identifiées comme essentielles au mieux-être des peuples autochtones, la famille incluant la filiation, la famille élargie, les rôles et la place au sein de la famille et de la collectivité, la parentalité et le rôle des grands-parents, ainsi que les traditions familiales;
- les relations communautaires soutenues par l'accessibilité des traditions culturelles, les activités d'éducation communautaire et l'accès aux lieux de chasse, de récolte et aux lieux sacrés, qui ont tous été identifiés comme essentiels au mieux-être autochtone;
- et le développement d'indicateurs fondés sur les forces, dérivés des cadres culturels, pour orienter l'élaboration des questions de recherche, l'identification des enjeux et l'interprétation des résultats.

PRINCIPALES CONSTATATIONS : MOBILISATION

Les constats principaux présentés dans cette section résument les commentaires et les points de vue des participants issus de deux processus principaux de mobilisation : 1) les séances de mobilisation régionales

menées en collaboration avec les partenaires régionaux du CGIPN, et 2) les entrevues avec des détenteurs de savoirs et des experts reconnus au Canada pour leurs connaissances de la culture et de l'histoire des Premières Nations, des déterminants sociaux de la santé et du mieux-être communautaire. Dans cette section, les points de vue de ces deux groupes de participants sont présentés.

CONSIDÉRATIONS POUR LES ETUDES LONGITUDINALES

Intérêt et possibilités

Lorsqu'on leur a demandé « Que souhaiteriez-vous apprendre d'une étude longitudinale sur le développement et le bien-être des enfants et des jeunes dans votre région? », les participants aux séances de mobilisation régionales ont exprimé un intérêt à l'égard d'une étude longitudinale avec des enfants des Premières Nations, mais ont souligné qu'il sera important d'établir une base solide pour ce travail afin de s'assurer que l'étude recueille les données dont les Premières Nations ont besoin.

Les participants aux séances de mobilisation régionales et les experts ont tous deux mis en évidence que les études longitudinales pourraient offrir des avantages importants pour les Premières Nations dans la compréhension du développement des enfants et des jeunes. Par exemple, les participants ont exprimé un intérêt marqué pour la manière dont les études longitudinales peuvent suivre l'évolution du développement et du mieux-être des enfants et des jeunes au fil du temps. D'autres avantages mentionnés concernaient la capacité de retracer l'impact relatif de multiples facteurs au fil du temps, d'examiner comment ces facteurs interagissent et comment la combinaison ou l'accumulation de facteurs de stress dans la vie des enfants influence leurs trajectoires de développement.

Certains participants ont indiqué que les études longitudinales pourraient aider à distinguer les effets de multiples variables sur le développement des enfants, ainsi qu'à attirer l'attention sur des défis structurels plus larges et sur les inégalités. Les participants des séances de mobilisation régionales ont suggéré que les experts et les praticiens travaillant auprès des enfants des Premières Nations possèdent un riche ensemble de connaissances, qui pourraient être approfondies au moyen d'une recherche longitudinale. Il a été noté qu'une étude longitudinale avec des enfants des Premières Nations pourrait aider à évaluer différentes façons de prendre soin des enfants et de les soutenir, ce qui pourrait ultimement améliorer les programmes. Un intérêt a également été exprimé pour les associations entre les variables au fil du temps et pour l'exploration de relations causales potentielles.

Cette étude a révélé un manque de recherche longitudinale portant sur les expériences vécues durant la petite enfance par les enfants et les jeunes des Premières Nations, ainsi que sur les façons dont ces expériences influencent leur mieux-être. Les participants à l'étude ont noté que des projets antérieurs auraient pu bénéficier des perspectives uniques fournies par des données longitudinales. Il a été suggéré que les données existantes mettent surtout l'accent sur les résultats négatifs pour les enfants des Premières Nations, et que cette étude pourrait aider à comprendre la diversité des expériences des enfants des Premières Nations.

Dans l'ensemble, les participants des séances de mobilisation régionales ont exprimé un intérêt pour l'élaboration d'une étude longitudinale. Les participants aux séances de mobilisation régionales et les

experts ont suggéré qu'une étude longitudinale dirigée par les Premières Nations pourrait fournir de meilleures données, axées sur les résultats, concernant le développement et le mieux-être des enfants et des jeunes, et ancrées dans les perspectives des Premières Nations.

Préoccupations et défis

Malgré cet intérêt important, certains participants ont exprimé des préoccupations quant à la faisabilité et à l'utilité relative d'une approche longitudinale. Des défis potentiels ont été identifiés à différentes étapes du processus de recherche, notamment en ce qui concerne la sélection de l'échantillon (c'est-à-dire qui inclure ou exclure), la manière dont l'échantillonnage serait réalisé et le maintien de l'intégrité de l'échantillon. Lié à cette préoccupation se trouvait le suivi de la cohorte, car le fait de suivre les enfants au fil du temps pourrait devenir difficile en raison de la grande mobilité des populations des Premières Nations. Le besoin de suivre les participants dans et hors des collectivités des Premières Nations a été souligné comme un défi important. De plus, certains participants ont exprimé des préoccupations quant à la faisabilité d'assurer que l'échantillon serait suffisamment grand pour mener une étude longitudinale réussie avec des enfants des Premières Nations.

Les participants aux séances de mobilisation régionales ont également exprimé des préoccupations concernant les ressources et le financement nécessaires pour soutenir les engagements à long terme associés à une étude longitudinale. Les participants ont expliqué que les engagements visant à soutenir la création de relations à long terme avec les Premières Nations participantes constitueraient une partie importante de l'établissement d'une collaboration de recherche respectueuse. Certains participants ont remis en question si les données recueillies au moyen d'une telle étude valaient les ressources humaines et financières nécessaires. Il a été noté qu'une étude longitudinale exigerait un budget substantiel et des besoins élevés en personnel dans tous les aspects de l'étude.

Une préoccupation notable portait sur la question de savoir si une étude longitudinale présenterait des avantages clairs pour les collectivités. Les participants aux séances de mobilisation régionales ont noté que des projets passés ont rencontré des difficultés en raison de lacunes dans les données. En même temps, l'étude a constaté que les collectivités ressentent de la fatigue à l'égard des enquêtes et des études. De manière intéressante, des préoccupations ont été soulevées au sujet du financement pouvant être détourné d'autres programmes, et certains participants ont exprimé des doutes quant à savoir si cette étude mènerait à des actions au niveau communautaire.

Certains participants ont suggéré qu'une étude longitudinale complète pourrait être moins rentable que des études transversales répétées. Cependant, il a également été noté que certaines options potentiellement moins coûteuses, comme les études transversales répétées et les études rétrospectives, peuvent être utiles, mais présentent aussi des limites, particulièrement en ce qui concerne les façons dont elles peuvent mener à de fausses hypothèses de causalité.

SUJETS DE RECHERCHE (LACUNES ET PRIORITÉS DE LA RECHERCHE)

Lorsqu'on a demandé quels sujets de recherche devraient être explorés dans une étude longitudinale axée sur le développement et le mieux-être



des enfants et des jeunes, les participants à l'étude ont fourni une variété de réponses. Les sujets de recherche identifiés sont présentés ci-dessous et organisés en quatre catégories : le mieux-être des enfants des Premières Nations, les défis structurels, les facteurs de protection et la résilience, et la recherche sur les expériences négatives vécues durant l'enfance.

La présente section donne un aperçu détaillé des sujets définis dans chaque catégorie, y compris les considérations liées à l'importance de se concentrer sur certains sujets et les résultats possibles de cette démarche. Ces priorités de recherche varient entre les priorités nationales et les priorités régionales ou propres aux collectivités. Les constats clés présentés ici doivent être considérés comme une discussion préliminaire des sujets potentiels d'intérêt. Un engagement plus approfondi avec les Premières Nations intéressées est nécessaire pour affiner ces sujets et déterminer les domaines d'intérêt pour une éventuelle étude longitudinale.

Mieux-être des enfants des Premières Nations

Tout au long de l'étude, les participants aux séances d'engagement régionales ont clairement indiqué que la recherche sur le mieux-être des enfants des Premières Nations constitue une priorité pour leurs collectivités. L'idée de recherches qui suivent l'évolution de la santé et du mieux-être des enfants des Premières Nations et qui relie ces changements aux expériences vécues au sein de différents types de programmes et d'interventions a particulièrement suscité l'intérêt. Les participants ont souligné l'importance d'examiner les relations entre le mieux-être, la langue, la culture et l'identité. De plus, les participants aux séances d'engagement régionales et les experts ont discuté de l'importance de principes fondamentaux dans l'élaboration des sujets d'étude, tels que faire « ce qui est le mieux pour les enfants » et mettre « les intérêts des enfants en premier ».

Défis structurels

Les participants à l'étude ont identifié un besoin accru de données sur les défis structurels auxquels sont confrontés les enfants et les jeunes des Premières Nations, particulièrement en comparaison avec les enfants non autochtones. Le besoin de données établissant un lien entre le développement et le mieux-être des enfants et des jeunes et des déterminants sociaux et structurels, tels que les iniquités et la discrimination, a également été exprimé. La majorité des participants ont souvent répété l'importance de se concentrer sur les facteurs de risque structurels. L'intérêt s'est porté en particulier sur la recherche établissant un lien entre les écarts observés dans les résultats sociaux, éducatifs et sanitaires chez les enfants des Premières Nations et des facteurs systémiques tels que la pauvreté, le racisme et la discrimination. Il a également été indiqué que les facteurs de risque individuels et familiaux devraient être contextualisés dans des dimensions structurelles et sociales de la santé, impliquant des trajectoires causales complexes.

Cette étude a révélé un besoin de contextualiser les défis auxquels font face les familles des Premières Nations dans des facteurs structurels plus larges. Les participants ont exprimé le besoin de disposer de données claires et mesurables sur les inégalités structurelles, telles que la « discrimination exercée par les institutions étatiques »; cependant, la recherche doit s'éloigner d'une interprétation des facteurs structurels (par exemple des niveaux élevés de pauvreté) comme des déficits personnels (par exemple des niveaux élevés de négligence parentale).

Il a été noté que dans une grande partie des recherches actuelles, les facteurs de risque et de protection sont définis de manière trop étroite et ne tiennent pas compte des facteurs structurels. Au contraire, la recherche devrait se concentrer sur la manière dont ces types de facteurs structurels contribuent à la résilience des enfants, des jeunes et des collectivités.

Facteurs de protection et résilience

La recherche portant sur les facteurs de protection a également été identifiée comme une priorité pour les recherches futures concernant le mieux-être des enfants et des jeunes des Premières Nations. Plus précisément, les participants aux séances d'engagement régionales et les experts ont souligné la nécessité de concentrer la recherche sur les facteurs de protection qui renforcent la solidité et la résilience des membres des collectivités, ainsi que sur les façons dont les collectivités contribuent à soutenir la résilience des enfants et leur mieux-être général. Il a été indiqué qu'il est plus important d'accorder une attention aux facteurs de protection qu'aux facteurs de risque. Les participants à l'étude ont noté que mettre l'accent sur les facteurs de protection permet de développer une recherche fondée sur les forces et de mettre l'accent sur les solutions.

Voici certains des facteurs de protection et des indicateurs de mieux-être culturellement appropriés qui ont été identifiés comme importants à explorer :

- Langue et culture
- Identité
- Lien avec la communauté
- Relations positives et lien avec la famille et les systèmes de soutien (présence de relations solides et saines)
 - ◊ Relations empreintes d'amour
 - ◊ Relations intergénérationnelles
 - ◊ Relations avec les parents
 - ◊ Relations avec la famille élargie
 - ◊ Relations avec les Aînés
 - ◊ Relations avec les adultes
- Accès aux programmes communautaires dirigés par les Premières Nations et participation à ceux-ci
- Accès aux soutiens et aux services (c.-à-d. soutiens pour les familles, programmes d'apprentissage de la petite enfance, etc.)
- Autonomie gouvernementale et sensibilisation aux bonnes pratiques de gouvernance
- Mesures de résilience et d'autodétermination
- Participation à l'apprentissage axé sur le territoire

Les participants des séances de mobilisation régionales ont discuté de la nécessité d'adopter une approche « communautaire globale » dans la recherche afin de développer une compréhension approfondie de l'environnement de l'enfant. Une approche communautaire globale permettrait d'aborder les expériences de vie positives dans la maison, à l'école et dans la collectivité. Une telle approche pourrait fournir une grande quantité d'information sur ce qui fonctionne bien dans les collectivités et aider à comprendre pourquoi ces approches sont efficaces.

Certains participants des séances de mobilisation régionales et certains experts ont remis en question les conceptualisations occidentales du développement et du mieux-être, soulignant plutôt l'importance d'élaborer des indicateurs alignés sur les valeurs et les visions du monde autochtones. Ils ont affirmé que la recherche devrait impliquer un travail avec les Premières Nations pour éclaircir ce qui constitue un développement sain dans un contexte propre aux Premières Nations, de même que pour évaluer le développement et le mieux-être des enfants et des jeunes sous une perspective des Premières Nations.

Il a été noté qu'il existe peu d'études sur l'efficacité de différentes interventions qui fournissent un soutien culturellement approprié et qui aident les enfants à apprendre leur culture et leur langue. La collecte de données sur l'efficacité de différentes interventions (où l'efficacité est définie en termes d'assurance à la fois que les parents sont soutenus et que les droits des enfants des Premières Nations sont respectés) a été jugée importante. De même, il a été noté que peu d'études établissent un lien entre les résultats et la présence ou l'absence d'interventions spécifiques axées sur la collectivité, en particulier celles développées par les Premières Nations. D'autres lacunes existent dans la compréhension des différences de résultats entre les enfants et les jeunes des Premières Nations et les enfants et jeunes non autochtones. Les participants à l'étude ont indiqué qu'ils préféreraient des données propres aux enfants des Premières Nations plutôt que des données panautochtones.

RECHERCHE FONDÉE SUR LES EXPÉRIENCES NÉGATIVES VÉCUES DURANT L'ENFANCE (ENE)

Lorsqu'on a interrogé les participants sur l'inclusion de questions fondées sur l'étude ENE, ceux-ci ont clairement indiqué qu'une approche équilibrée serait nécessaire dans une étude longitudinale axée sur le développement et le mieux-être des enfants et des jeunes. Il a été noté que la capacité de suivre l'influence à long terme des expériences négatives vécues durant l'enfance constitue un avantage important des études longitudinales. Il a également été indiqué qu'une étude longitudinale pourrait éclairer à la fois l'impact des expériences négatives et les soutiens qui favorisent la résilience des enfants tout au long de ces expériences. Certains participants aux séances de mobilisation régionales et certains experts ont indiqué que les données issues des expériences négatives vécues durant l'enfance pourraient aider à mettre en lumière les obstacles structurels et les inégalités, ce qui pourrait avoir des implications juridiques, politiques et financières.

Explorer les données sur les facteurs structurels serait très important pour contextualiser les constats. De plus, les données sur les expériences négatives pourraient être utiles dans les analyses multivariées, permettant aux chercheurs de contrôler l'influence de différents facteurs structurels. Certains participants ont indiqué que les données ENE pourraient aider à raconter « toute l'histoire » et à comprendre l'ensemble des expériences vécues par les familles des Premières Nations. Tout au long des discussions, les participants à l'étude ont souligné l'importance de se concentrer sur les perspectives autochtones et les indicateurs fondés sur les forces lorsqu'ils étudient les expériences négatives, ce qui pourrait aider à éviter des récits pathologisants.

Préoccupations concernant l'inclusion de questions de type ENE

De nombreuses préoccupations ont été exprimées par les participants à l'étude concernant l'inclusion de questions de type ENE. Ces préoccupations comprenaient l'idée que se concentrer sur les expériences négatives pourrait décourager les participants, tandis que d'autres ont remis en question la pertinence d'une recherche portant sur ces expériences auprès d'enfants des Premières Nations. Certains participants ont contesté l'utilité de ce type de recherche, affirmant qu'il offrirait très peu d'avantages de participer à une étude ENE qui confirmerait peut-être ce que les collectivités des Premières Nations savent déjà, tout en risquant d'aggraver des stéréotypes. Certains ont exprimé fortement l'avis qu'une étude axée sur les expériences négatives était inappropriée et perpétuerait des approches de recherche fondées sur les déficits, que les collectivités tentent de dépasser. Ces participants ont suggéré qu'une approche fondée sur les forces serait plus appropriée et fournirait probablement des données plus utiles.

De plus, les participants aux séances de mobilisation régionales ont noté que les questions ENE pourraient présenter un fort potentiel de retraumatisation. Pour atténuer ces préoccupations, les participants à l'étude ont souligné l'importance de concevoir l'étude avec soin pour minimiser le potentiel de retraumatisation. Cela pourrait inclure une attention particulière au libellé des questions, ainsi que la mise en place de soutiens appropriés après la collecte pour les travailleurs de terrain et les participants à l'étude. Ce type de soutien devrait être accessible pour toute étude, incluant celles portant sur les ENE. Une étude longitudinale devrait également collaborer avec les participants pour élaborer des approches culturellement sensibles permettant d'aborder des expériences difficiles. Il a été exprimé que la recherche sur les expériences négatives, sans données sur les inégalités structurelles, risque d'attribuer le blâme aux enfants et aux parents eux-mêmes. De plus, tirer des conclusions à partir des données ENE comporte des limites; cela peut entraîner une vision trop déterministe qui néglige le rôle des facteurs structurels.

Sujets d'ENE à explorer

Les participants ont identifié plusieurs types d'expériences négatives pouvant être importants à explorer, notamment la dépendance et la crise des opioïdes; le traumatisme intergénérationnel; le

racisme interpersonnel, institutionnel et structurel; l'intimidation; la pauvreté et les difficultés liées au logement; la rupture de la continuité culturelle; l'isolement social; le suicide chez les jeunes; l'influence de l'oppression structurelle; les expériences dans le système de placement familial; la violence sexuelle; et le stress.

Les participants aux séances de mobilisation régionales ainsi que les experts ont exprimé un intérêt particulier pour l'exploration des résultats liés aux expériences dans le système de placement familial. Cette discussion s'est liée à la notion « d'épidémie de la protection de l'enfance » et à la manière dont celle-ci est aggravée par l'utilisation de « mesures coloniales » pour évaluer la santé et le mieux-être des enfants.



Un intérêt a également été exprimé à l'égard de l'exploration des liens entre la pauvreté et d'autres facteurs tels que le stress, la nutrition et l'appréhension des enfants, ainsi qu'à l'égard des liens entre des résultats comme le stress et la dépression et les obstacles institutionnels. Les participants à l'étude ont identifié le traumatisme intergénérationnel comme un sujet d'intérêt.

Plus précisément, les effets durables du traumatisme historique et intergénérationnel et la compréhension du rôle de ce traumatisme sur les dimensions sociales de la santé (p. ex. logement, emploi). Les participants à l'étude ont également identifié un intérêt pour l'exploration des répercussions structurelles et personnelles des expériences de racisme.

CADRES CULTURELS ET APPROCHES FONDÉES SUR LES FORCES

Les participants à l'étude ont souligné l'importance de se concentrer sur les perspectives des Premières Nations et sur des indicateurs fondés sur les forces à chacune des phases de l'étude, de la conception et de la mise en œuvre de la recherche jusqu'à la diffusion et au transfert des connaissances. Il a été suggéré que toute étude menée auprès d'enfants des Premières Nations devrait refléter les perspectives et les conceptualisations des Premières Nations concernant le développement et le mieux-être des enfants et des jeunes. Les participants aux séances de mobilisation régionales et les experts ont indiqué que la contribution de plusieurs membres de la collectivité, combinée à l'utilisation de méthodologies autochtones, contribuerait à s'assurer que le projet soit ancré dans des visions du monde holistiques et fondées sur les forces propres aux Premières Nations. Certains participants aux séances d'engagement régionales ont affirmé que la recherche dirigée par les Premières Nations aurait probablement plus de validité, car la recherche dirigée par des non-Autochtones pourrait recevoir des données incohérentes de la part des participants.

Les participants à l'étude ont clairement exprimé la nécessité d'éviter les approches fondées sur les déficits. Les approches fondées sur les déficits et les recherches passées en matière de protection de l'enfance ont suscité une grande méfiance au niveau communautaire, en particulier pour la recherche visant à « évaluer » les pratiques parentales. Il est plutôt nécessaire d'adopter une approche équilibrée et d'examiner à la fois les facteurs positifs et négatifs qui contribuent au développement et au mieux-être.

Les cadres culturels reposent sur les enseignements ancestraux et sur les liens avec le territoire et la collectivité. Lors de l'élaboration ou du choix de cadres et d'outils de recherche appropriés, les participants à l'étude ont affirmé que les cadres de recherche devraient être enracinés dans ce type « d'enseignements » concernant les enfants. Un certain intérêt a été exprimé pour l'idée de s'appuyer sur les cadres de recherche utilisés dans des études antérieures. Ainsi, il a été indiqué que la conceptualisation du mieux-être des enfants devrait être ancrée dans les visions du monde des Premières Nations, en mettant l'accent sur la diversité des cultures des Premières Nations.

Un certain nombre de dimensions sociales de la santé ont été identifiées comme importantes à considérer lors de l'élaboration de cadres culturels pour la recherche avec les Premières Nations, y compris les liens avec le territoire, la culture et la langue; les bonnes pratiques de gouvernance; la présence de « systèmes d'aide naturels », les relations avec les parents et d'autres modèles de rôle; et l'agentivité des enfants dans les changements sociaux et communautaires, entre autres.

Les participants aux séances de mobilisation régionales et les experts ont exprimé un intérêt pour l'élaboration d'indicateurs culturellement appropriés pour des Premières Nations distinctes plutôt qu'une approche panautochtone. Une composante essentielle du travail consiste à établir des indicateurs et des mesures culturellement appropriés; les outils actuels sont biaisés, fondés sur les déficits et ne tiennent pas compte des facteurs systémiques plus larges. Les indicateurs devraient être actionnables et liés aux politiques, aux programmes et aux services.

COLLABORATION ET RÉCIPROCITÉ

Collaboration

L'élaboration d'une recherche en collaboration avec des partenaires communautaires constitue un élément essentiel pour s'assurer qu'elle profite aux collectivités participantes, qu'elle respecte les normes des principes de PCAP et qu'elle soit menée de manière sécuritaire et éthique. Si la recherche est conçue en étroite collaboration avec les collectivités des Premières Nations et dans le cadre d'un modèle de recherche approprié, elle peut être conçue d'une manière qui profite aux collectivités participantes en recueillant des données nécessaires pour sensibiliser et éduquer, soutenir la guérison, encourager la planification et la programmation fondées sur des données probantes, développer des outils, obtenir du financement et influencer les politiques. En fin de compte, les Premières Nations doivent déterminer elles-mêmes si la collecte de ce type de données serait utile.

Les experts et les participants aux séances d'engagement régionales ont tous affirmé que prendre le temps d'établir des relations de confiance avec les organisations partenaires et les collectivités est une condition essentielle pour mener une recherche collaborative et respectueuse. Sans prendre le temps de bâtir une base solide pour un tel projet, il sera difficile d'assurer la participation des collectivités. Les participants aux séances d'engagement régionales ont suggéré que des travaux doivent être réalisés à l'intérieur et entre les Premières Nations afin de permettre des discussions ciblées sur la conception et la mise en œuvre d'une étude de ce type.

Une collaboration dirigée par les collectivités sera essentielle à la réussite d'une étude longitudinale axée sur le développement et le mieux-être des enfants et des jeunes. Tout au long de l'étude, il a été clairement exprimé que la recherche devrait être dirigée par les collectivités et menée de manière collaborative avec la contribution directe des membres de la collectivité, des dirigeants, des Aînés, des Détenteurs de savoirs et des enfants eux-mêmes. De plus, certains participants aux séances d'engagement régionales ont suggéré de former des groupes de travail et des comités composés de représentants des Premières Nations afin de réaliser des travaux préliminaires sur des mesures culturellement appropriées et pour orienter la conception de l'étude et des questionnaires.

De nombreux participants à l'étude ont exprimé le besoin de disposer de données propres à chaque Nation plutôt que d'une approche panautochtone. Bien que certains participants aient reconnu la nécessité de mesures normalisées, il a également été souligné qu'il est nécessaire de comprendre et de reconnaître l'unicité et la diversité des collectivités des Premières Nations.

Les participants aux séances de mobilisation régionales et certains experts ont indiqué qu'une étude longitudinale serait particulièrement utile si elle permettait d'accéder à des données facilitant des

évaluations culturellement pertinentes du développement des enfants et des jeunes des Premières Nations. Il a également été indiqué que les peuples autochtones, plus particulièrement les personnes des Premières Nations, devraient diriger la collecte et l'analyse des données dans de telles études. Les participants aux séances d'engagement régionales ont suggéré que présenter des exemples de données longitudinales et de leurs applications dans les collectivités des Premières Nations pourrait aider à renforcer l'appui pour le projet. De plus, les participants aux séances de mobilisation régionales ont exprimé la nécessité de contextualiser les données et de les partager avec les collectivités de manière significative. Les équipes de recherche travaillant sur l'étude devraient démontrer clairement comment les données seraient diffusées de nouveau vers les collectivités et comment elles pourraient améliorer les résultats pour les enfants et les jeunes des Premières Nations.

La communication a également été identifiée comme un facteur important pour la réussite d'une étude longitudinale. L'accent a été mis sur la nécessité d'établir une base solide pour l'étude en communiquant clairement son objectif et sa vision, ainsi qu'en décrivant les avantages de la participation, tant pour les enfants que pour leurs familles. Il a également été exprimé par les participants aux séances d'engagement régionales qu'il est nécessaire de sensibiliser les collectivités des Premières Nations à la manière dont les données issues de l'étude pourraient renforcer et soutenir la gouvernance communautaire. De façon générale, les participants à l'étude ont exprimé le besoin d'une communication large sur la gouvernance des données, la valeur de la participation, les façons dont les données peuvent soutenir la prise de décision et la bonne gouvernance, la sécurité culturelle dans l'évaluation, et l'identification de mesures et de résultats culturellement pertinents.

Réciprocité

Les participants ont discuté de la nécessité d'assurer la réciprocité dans une éventuelle nouvelle étude et d'accorder une plus grande importance au fait de redonner aux collectivités. Offrir des avantages aux collectivités nécessite de travailler avec les partenaires communautaires afin de comprendre leurs priorités et d'aligner et de concevoir la recherche pour soutenir ces priorités.

Les experts et les participants aux séances de mobilisation régionales ont souligné l'importance de processus et de procédures de recherche respectueux. Une telle recherche implique que les collectivités comprennent clairement leurs propres données et en conservent le contrôle. Cela implique également que les produits et les données de recherche soient retournés aux collectivités d'une manière utile et significative, et qu'ils respectent la souveraineté des données en impliquant les collectivités et en leur permettant de décider comment l'information est utilisée.

Des avantages réciproques peuvent également être offerts aux collectivités par le soutien au renforcement des capacités. Les participants aux séances de mobilisation régionales ont exprimé la nécessité de mettre l'accent sur le renforcement des capacités communautaires afin que les connaissances puissent être comprises et utilisées. Le renforcement des capacités permet aux collectivités des Premières Nations d'utiliser plus efficacement les données pour défendre et développer des programmes et des services efficaces.

Enfin, les participants aux séances de mobilisation régionales et les experts ont discuté de l'importance des principes de PCAP et de la gouvernance des données dans la recherche. Ils ont exprimé la nécessité de

respecter les principes de PCAP et de développer des produits de recherche à faible barrière d'accès. En raison d'une certaine méfiance découlant de recherches antérieures, il sera important de travailler avec les Premières Nations sur la gouvernance des données afin de s'assurer qu'une éventuelle étude longitudinale soutienne leurs aspirations et leurs priorités et qu'elle soit menée de manière respectueuse et significative.

CONCEPTION DE LA RECHERCHE

Les discussions portant sur la conception d'une future étude longitudinale propre aux Premières Nations et axée sur le développement et le mieux-être des enfants et des jeunes ont porté sur des considérations relatives à une conception dirigée par les collectivités, aux méthodologies autochtones et aux approches mixtes. Les participants à l'étude ont été interrogés sur des aspects généraux de la conception, car les questions de recherche principales qui orienteront la conception de l'étude n'ont pas encore été déterminées. Les décisions concernant la conception d'une éventuelle étude longitudinale nécessiteront un engagement et une collaboration supplémentaires avec les Premières Nations une fois que les objectifs de l'étude et son domaine particulier d'intérêt auront été définis. Comme cette étude représentait une exploration préliminaire de l'intérêt et des considérations relatives à une éventuelle étude longitudinale, beaucoup plus de travail collaboratif avec les collectivités et les dirigeants des Premières Nations sera nécessaire pour fournir des contributions précises concernant de nombreux aspects de la conception de la recherche.

Malgré ces limites, les participants à l'étude ont souligné l'importance d'une conception dirigée par les collectivités et d'un engagement envers un objectif commun parmi ceux qui participeront à l'étude longitudinale. Les participants ont expliqué comment une conception collaborative de la recherche peut aider à bâtir la confiance et des relations durables avec les collectivités. Ils ont également reconnu la nécessité de travailler avec des experts communautaires et des Détenteurs de savoirs pour identifier ensemble les priorités et élaborer les cadres, les approches, les méthodes et les outils de recherche. Des conceptions de recherche flexibles ont été jugées importantes afin de permettre à la recherche de répondre aux priorités communautaires changeantes.

Les participants aux séances de mobilisation régionales ont souligné l'importance de travailler avec les collectivités pour déterminer quelles questions poser et comment les poser. Cela devrait impliquer une collaboration avec plusieurs membres de la collectivité et pourrait même impliquer de travailler directement avec les enfants eux-mêmes.

Un intérêt général a été exprimé pour l'intégration de méthodologies autochtones dans une étude longitudinale, ainsi que pour l'utilisation d'une approche à méthodes mixtes combinant des données qualitatives et quantitatives. Plus précisément, de nombreux participants ont appuyé l'idée d'une étude qui inclurait des données sur les facteurs structurels et les iniquités, ainsi que des données qualitatives, contextualisées, et des données quantitatives, mesurables.

Les participants aux séances de mobilisation régionales ont également suggéré que l'une des premières étapes pourrait



consister à examiner les données existantes provenant de multiples sources, afin que les nouvelles recherches complètent plutôt que reproduisent les efforts existants. Certains participants ont suggéré l'utilisation d'une approche transversale répétée comme solution de rechange possible à une étude longitudinale, permettant une analyse des tendances à long terme avec un risque moindre d'attrition. D'autres ont estimé que les données issues d'une conception longitudinale seraient plus utiles, car elles permettent de suivre les changements individuels en matière de mieux-être, particulièrement si ces changements peuvent être associés à la participation à des programmes et à des interventions.

La collecte de données sur l'efficacité des diverses interventions a également été discutée. Cependant, les participants à l'étude ont clairement indiqué que l'efficacité devrait être définie d'une manière culturellement pertinente, et non en fonction de mesures occidentales. Par exemple, certains participants aux séances d'engagement régionales ont suggéré de définir l'efficacité en termes d'assurance que les parents sont soutenus et que les droits des enfants des Premières Nations sont respectés. Les experts et les participants régionaux ont tous deux noté qu'il existe peu d'études établissant un lien entre les résultats et la présence ou l'absence d'interventions spécifiques axées sur la collectivité, en particulier celles développées par les Premières Nations. Les participants à l'étude aimeraient voir des données sur l'efficacité des interventions sur la santé et le mieux-être des enfants, particulièrement celles développées par les Premières Nations elles-mêmes.

Un dernier sujet de discussion concernant la conception de la recherche portait sur l'échantillonnage et le recrutement dans le cadre d'une étude longitudinale sur le mieux-être des enfants et des jeunes. Certains participants ont exprimé que l'étude serait la plus bénéfique si elle incluait les enfants et les jeunes des Premières Nations vivant dans les réserves et à l'extérieur des réserves. Plus précisément, il a été noté dans certaines séances d'engagement régionales que de nombreux jeunes quittent les réserves ou fréquentent l'école à l'extérieur des réserves et que le fait de ne pas inclure ces jeunes pourrait entraîner des lacunes importantes dans la recherche.

De manière générale, les participants à l'étude ont suggéré que des questions de conception comme celle-ci devraient être discutées et décidées en collaboration avec les collectivités des Premières Nations afin de s'assurer que les données recueillies dans le cadre de l'étude sont pertinentes pour leurs besoins et leurs priorités.

FINANCEMENT (FINANCEMENT GARANTI) ET BESOINS DE CAPACITÉ

Lorsqu'on a demandé quels soutiens ou quelles ressources seraient nécessaires pour une étude longitudinale axée sur le développement et le mieux-être des enfants et des jeunes, les participants aux séances d'engagement régionales ont indiqué qu'une telle étude nécessiterait des ressources et du personnel dédiés à long terme. Plus précisément, le besoin de financement à long terme et garanti a été exprimé dans toutes les séances. Il a été reconnu que beaucoup plus de ressources seraient nécessaires pour une étude longitudinale que celles disponibles pour l'Enquête régionale sur la santé (ERS). Une étude longitudinale exigerait un engagement en temps important de la part des chercheurs, des dirigeants communautaires et des participants.

Les participants aux séances de mobilisation régionales ont reconnu que, de façon générale, les collectivités disposent d'une capacité limitée et auraient besoin de ressources financières et humaines importantes pour qu'une étude longitudinale soit réussie. Plusieurs participants ont exprimé des préoccupations concernant la capacité communautaire existante à entreprendre ce travail, suggérant que les collectivités et les organisations des Premières Nations auraient besoin de ressources dédiées pour que la recherche soit efficace et réussie.

D'autres préoccupations ont été exprimées concernant la nécessité d'éviter de surcharger le personnel actuel avec des responsabilités supplémentaires. Les participants aux séances de mobilisation régionales ont indiqué le besoin de disposer d'analystes et de coordonnateurs supplémentaires, de plus de ressources et de temps pour l'engagement communautaire, et de plus de personnel en général.

Le recours aux organisations régionales existantes et la formation de nouveaux chercheurs communautaires pourraient aider à résoudre certains enjeux de capacité.

L'anticipation d'un taux de roulement élevé était aussi liée aux préoccupations concernant la capacité. Les participants aux séances de mobilisation régionales ont indiqué que l'étude devrait prévoir un taux élevé de roulement du personnel et des changements dans le leadership, et travailler à maintenir les relations pendant de telles transitions.

EXPÉRIENCE DU CGIPN

Enquêtes longitudinales : leçons tirées de l'ERS 1

Dès le début, le CGIPN avait l'intention que l'Enquête régionale sur la santé (ERS) soit une enquête longitudinale. À la suite de l'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations et des Inuits de 1997 (désormais connue sous le nom de projet pilote de l'ERS), le CGIPN avait prévu de mener des enquêtes longitudinales subséquentes. La vague suivante de cette enquête devait initialement suivre les mêmes personnes ayant participé au projet pilote. Ce plan a été abandonné en raison d'une taille d'échantillon insuffisante dans certaines régions pour constituer des cohortes statistiquement solides, d'un manque de continuité dans les instruments de l'enquête, d'une documentation inadéquate ou manquante concernant les renseignements personnels dans certaines régions, et d'un consentement insuffisant. Il fallait également prendre en compte l'ajout de nouvelles régions à l'échantillon national – le Yukon et les Territoires du Nord-Ouest – et le retrait des Inuits du processus de l'ERS.

Pour ces raisons, la vague suivante de l'enquête, désormais connue sous le nom d'Enquête régionale sur la santé (ERS) – Phase 1 (2002-2003), a utilisé une conception de recherche transversale. Après la collecte de données de l'ERS Phase 1, une évaluation par des pairs des leçons tirées a été réalisée afin d'examiner la possibilité de mener les phases futures selon une approche longitudinale. Plusieurs des mêmes défis liés à une approche longitudinale ont été relevés, notamment la taille d'échantillon insuffisante pour constituer des cohortes statistiquement solides dans certaines régions. L'échantillon initial estimé pour constituer un échantillon longitudinal en 2002-2003 était supérieur à l'échantillon final obtenu.

Une autre contrainte mentionnée était que, à l'époque, il existait peu d'options pour combiner une conception d'échantillonnage longitudinal (pour examiner les changements chez les individus au fil

du temps) avec une conception transversale (pour décrire les caractéristiques des populations). Les échantillons longitudinaux deviennent de moins en moins représentatifs de la population au fil du temps, ce qui les rend inutilisables comme échantillons transversaux. Cela constitue une des raisons pour lesquelles l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes a remplacé l'Enquête nationale sur la santé de la population pour décrire la santé de la population canadienne non autochtone. Pour cette raison, le CGIPN a déterminé que des échantillons distincts seraient nécessaires pour répondre aux besoins d'information longitudinale et transversale.

Au cours du processus d'examen du CGIPN, les avantages et les inconvénients de chaque méthode ont été analysés en tenant compte d'une méthode combinée proposée. Compte tenu des contraintes de coûts et de temps, ainsi que des considérations liées à l'utilité des données, une approche transversale a été recommandée. Il a également été noté que les conceptions longitudinales sont utiles pour décrire les changements chez les individus à l'intérieur d'une cohorte au fil du temps, mais non les tendances dans les populations. Par conséquent, le contenu des enquêtes pour l'information longitudinale et transversale diffère dans de nombreux aspects.

Le CGIPN a réexaminé la question en 2007 en préparation de la phase 2 de l'ERS (2008-2010). Cette phase tentait d'intégrer à la fois des éléments de conception transversale et longitudinale. Toutefois, son exécution a été difficile, donnant lieu à des résultats longitudinaux largement infructueux. Notamment, un consentement insuffisant pour être contacté à nouveau pour une vague subséquente, ainsi qu'un manque d'information de contact, ont limité la capacité de faire un suivi auprès des participants.

En outre, les contraintes de financement ont eu un impact sur l'échantillon obtenu, ce qui a eu des répercussions sur la viabilité de la composante longitudinale. Enfin, l'attrition, les défis administratifs associés au suivi et

le coût général de la réalisation de l'enquête longitudinale ont également été notés comme problématiques. Compte tenu de ce qui précède, le CGIPN a décidé d'abandonner l'élément de conception longitudinale et de poursuivre uniquement avec une approche transversale pour la phase 3 de l'ERS et toutes les vagues subséquentes de l'ERS.

L'objectif de l'ERS est de recueillir des données crédibles et opportunes pouvant ensuite être utilisées pour présenter un portrait exact du mieux-être holistique des personnes des Premières Nations à travers le Canada. Un objectif secondaire consiste à comparer les tendances aux niveaux national et régional d'un cycle à l'autre, afin d'évaluer les changements dans l'état de santé de la population des Premières Nations. Dans son état actuel, en tant qu'enquête transversale, l'ERS répond efficacement à ces objectifs.

Processus décisionnel du CGIPN

Conception de la recherche et contenu de l'enquête

Toute décision relative au contenu et à la conception de la recherche pour les enquêtes du CGIPN doit passer par le processus de mobilisation régional du CGIPN. Par exemple, les décisions concernant l'inclusion ou l'exclusion de contenu reposent sur les commentaires collectifs de l'ensemble des comités consultatifs régionaux et sur la communication des priorités régionales. Toutes les priorités et tous les commentaires régionaux sont analysés avant que les décisions soient prises collectivement par le groupe. Ce sont ces

mécanismes qui permettent au CGIPN d'obtenir des orientations sur la manière de procéder avec les initiatives d'enquêtes nationales. Le CGIPN peut suggérer l'ajout de contenu d'enquête et proposer des orientations de recherche à prendre en considération, mais toutes les décisions finales seront prises en collaboration avec les partenaires régionaux.

Fatigue liée aux enquêtes

Le CGIPN et son réseau de partenaires régionaux sont engagés dans deux programmes nationaux d'enquêtes existants : l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations (ERS) et l'Enquête sociale régionale des Premières Nations (ESR). Les deux programmes d'enquêtes se déroulent simultanément, généralement avec l'un en phase de conception du questionnaire tandis que l'autre est en phase de collecte de données.

Étant donné que la collecte nationale de données a lieu tous les deux à trois ans et s'étend généralement sur une période moyenne de 18 mois sur le terrain pour chaque cycle de collecte, l'introduction d'une enquête supplémentaire nécessitant beaucoup de ressources représenterait un fardeau important pour la capacité régionale et communautaire à mener des travaux d'enquête.

Reconnaissant cela, le CGIPN a souligné l'importance de travailler en étroite collaboration avec les partenaires régionaux et les bailleurs de fonds fédéraux afin d'identifier des approches viables si un soutien était accordé pour une étude supplémentaire proposée. Malgré ces charges additionnelles, il demeure possible de tirer parti de l'infrastructure d'enquête existante pour intégrer une étude longitudinale, ce qui est abordé plus en détail dans la section suivante.

Questions demeurant sans réponse

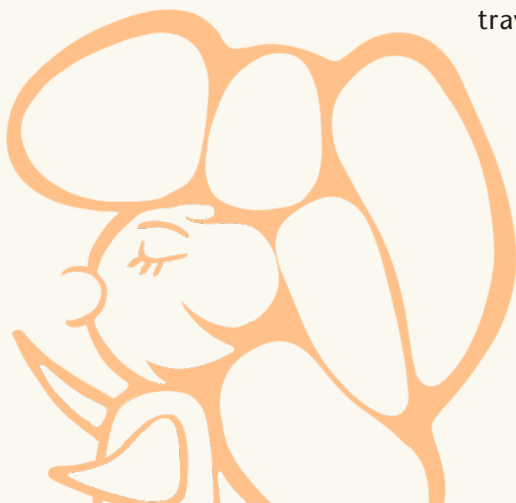
Une analyse de diverses possibilités de conception d'étude est présentée ci-dessous. De nombreuses questions demeurent sans réponse concernant les processus, les échéanciers, les stratégies de recrutement et de fidélisation, ainsi que la fréquence du suivi pour chacune des méthodes discutées. De plus, les outils qui devront être développés seront créés à travers le processus décisionnel collaboratif du CGIPN avec les organisations partenaires régionales. Il reste également la question de la population cible de l'étude et de la volonté ou non de disposer d'un échantillon représentatif de l'ensemble de la population d'intérêt.

CONCLUSIONS

Cette étude a examiné la faisabilité de mener une étude longitudinale sur le développement et le mieux-être des enfants et des jeunes des Premières Nations en collaboration avec des collectivités des Premières Nations à travers le Canada. Pour aller de l'avant, une approche efficace consisterait à travailler en collaboration avec les partenaires communautaires des Premières Nations dans chaque région, dès le début du processus de recherche.

Cela permettra d'assurer la sécurité culturelle et de garantir que la recherche soit menée de manière respectueuse et collaborative, afin de bénéficier ultimement aux Premières Nations.

L'élaboration d'une étude longitudinale sur le développement et le mieux-être des enfants et des jeunes des Premières Nations



ne sera pas une tâche facile. Les prochaines étapes incluent la présentation des résultats de l'étude aux organisations partenaires régionales, suivie du raffinement des objectifs et des questions de recherche. Bien que cette étude fournisse des renseignements détaillés concernant les préférences communautaires et régionales en matière de recherche sur le développement et le mieux-être des enfants et des jeunes des Premières Nations, beaucoup de travail reste à faire pour réduire les options, choisir une approche et élaborer une étude.

Compte tenu des considérations et des recommandations présentées dans cette étude, les travaux futurs devraient être bien positionnés pour continuer à développer une étude longitudinale collaborative axée sur le développement et le mieux-être des enfants et des jeunes dans les collectivités des Premières Nations.

RECOMMANDATIONS EN MATIÈRE DE RECHERCHE

Cette étude a révélé un intérêt important pour une étude longitudinale portant sur le développement et le mieux-être des enfants et des jeunes des Premières Nations. Toutefois, les participants à l'étude ont également exprimé plusieurs préoccupations concernant la participation à une étude longitudinale et la question de savoir si les données recueillies vaudraient les ressources nécessaires. Cette section présente plusieurs recommandations clés qui devraient être prises en considération pour aller de l'avant dans la planification, l'élaboration et l'engagement entourant une étude longitudinale sur les enfants et les jeunes des Premières Nations de manière appropriée.

Ces recommandations rassemblent les thèmes principaux dégagés au cours des séances d'engagement régionales et des entrevues avec des experts. Elles doivent être considérées comme des recommandations de pratiques exemplaires pour mener une recherche pertinente et culturellement sécuritaire auprès des Premières Nations concernant le développement et le mieux-être des enfants et des jeunes.

Adopter une conception de recherche longitudinale

1. La planification d'une étude longitudinale devrait inclure des stratégies visant à réduire l'attrition des participants
 - La taille de la cohorte prévue devrait être liée aux objectifs de l'étude, à l'intérêt pour la représentativité et aux besoins en résultats statistiquement significatifs.
 - La planification devrait soutenir l'établissement de relations avec les collectivités, les participants et les familles afin de réduire l'attrition.
 - Un plan de diffusion devrait être élaboré afin que les participants puissent voir clairement les avantages de leur participation.
 - Il faudrait envisager des stratégies permettant de tenir compte de la migration fréquente, tant dans les réserves qu'en dehors des réserves.
2. S'engager à un financement de base pour un projet à long terme
 - La planification d'une étude longitudinale et l'établissement de relations fondées sur le respect avec les collectivités participantes nécessitent des engagements financiers importants et à long terme.
 - Le financement de base est essentiel pour soutenir les collectivités et renforcer la capacité à l'intérieur des collectivités participantes.

- Le financement de base permet à l'équipe de recherche de gérer les défis de l'étude qui pourraient fragiliser les relations.
 - Le financement de base soutient une équipe de personnel dédiée au projet, ce qui améliore la validité et le processus de recherche.
 - Le financement de base peut soutenir l'alignement avec les perspectives autochtones sur les méthodologies de recherche, qui mettent l'accent sur les processus de respect, de pertinence, de réciprocité et de responsabilité.
 - La planification devrait tenir compte des interruptions potentielles de l'étude et intégrer les ressources nécessaires pour gérer ces interruptions avec succès.
3. Il faudrait déterminer si le cadre d'échantillonnage inclut uniquement les personnes des Premières Nations vivant dans les réserves et dans les collectivités nordiques, ou s'il inclut aussi la population vivant hors réserve
- Le mandat actuel du programme d'enquêtes du CGIPN est de desservir les personnes des Premières Nations vivant dans les réserves et dans les collectivités nordiques.
 - Les séances d'engagement régionales ont souligné l'importance d'inclure la population vivant hors réserve.
 - Les considérations concernant le cadre d'échantillonnage devraient tenir compte des mouvements migratoires fréquents des populations des Premières Nations, tant dans les réserves qu'en dehors des réserves.
4. Il faudrait tenir compte des engagements actuels des collectivités et organisations des Premières Nations en matière d'enquêtes et de recherche
- Il faudrait tenir compte de la manière dont cette étude s'aligne sur les travaux actuels auxquels les Premières Nations sont déjà engagées.
 - Plusieurs participants aux séances d'engagement régionales ont exprimé des sentiments de fatigue à l'égard des enquêtes et d'épuisement en raison du nombre d'autres projets de recherche présents dans les communautés des Premières Nations.
 - La planification du projet devrait inclure des discussions avec les partenaires de l'étude sur la manière dont les engagements envers d'autres projets et les activités de collecte de données déjà en cours pourraient être mis à profit pour soutenir ce projet.

Collaboration et réciprocité

5. Les dirigeants des Premières Nations, les organisations communautaires, les Aînés, les Détenteurs de savoirs, les travailleurs de première ligne et d'autres membres des collectivités devraient être impliqués dès le départ pour fournir des contributions à l'élaboration et à la conception du projet
- Ces stratégies pourraient aider à assurer que le projet soit dirigé par les Premières Nations, ce qui pourrait soutenir sa réussite.
 - La présence de voix multiples et diverses peut soutenir l'utilisation de cadres culturels appropriés afin que les données soient significatives et pertinentes pour les personnes des Premières Nations.
 - Les membres des collectivités des Premières Nations devraient participer à toutes les prises de décision, y compris l'élaboration des instruments et des questionnaires de recherche.

6. La gouvernance et les processus décisionnels liés au projet devraient être harmonisés avec les processus, procédures et pratiques élaborés et approuvés par les organisations régionales des Premières Nations
 - Les processus décisionnels devraient s'appuyer sur les travaux collaboratifs réalisés par le CGIPN et les organisations partenaires régionales concernant la souveraineté des données et la gouvernance de l'information.
7. Investir dans l'établissement de relations au sein des collectivités où vivent les participants afin d'assurer la transparence et la pertinence du projet
 - Les projets réussis ont beaucoup investi dans le renforcement des relations et le développement des capacités au sein des collectivités participantes.
 - Rechercher des occasions d'établir des partenariats avec des organisations communautaires locales, des fournisseurs de services et des programmes d'apprentissage de la petite enfance pour le recrutement des participants et la participation aux comités consultatifs.
 - Impliquer des membres des collectivités dans les processus de collecte de données et offrir des occasions de formation en recherche.
 - Cibler les initiatives de transfert des connaissances vers les préoccupations propres aux collectivités locales afin que les participants perçoivent la pertinence des données qu'ils fournissent.
8. Maintenir les mêmes collecteurs de données ou superviseurs de terrain tout au long du projet afin de bâtir des relations et renforcer la confiance
 - Dans de nombreuses études réussies, des relations solides entre les collecteurs de données et les familles participantes ont joué un rôle important dans le maintien de la participation des familles.
 - Le maintien en poste du personnel réduit les interruptions du projet, la perte de mémoire organisationnelle et les coûts liés à la formation de nouveaux employés.
9. Constituer des comités directeurs communautaires et/ou des comités consultatifs représentatifs pour fournir des contributions au processus de recherche
 - Des comités consultatifs organisés et des comités directeurs ont constitué un élément important du succès de plusieurs projets et du soutien communautaire dans de nombreuses études examinées.
 - Ces organismes devraient fournir des conseils sur l'élaboration de questions pertinentes localement, sur l'élaboration et l'utilisation des instruments de mesure, ainsi que sur l'entreposage et l'accès aux données.
10. Effectuer des investissements spécifiques et dédiés au transfert des connaissances, à la diffusion et au renforcement des capacités
 - Les séances d'engagement régionales ont mis en évidence un besoin clair de renforcer le transfert et l'échange de connaissances afin que la recherche soit bénéfique et utile pour les collectivités.
 - La formation et le renforcement des capacités au sein des collectivités sont essentiels pour obtenir leur soutien et assurer la réussite du projet.

11. Assurer un engagement continu et soutenu avec les Premières Nations.
 - Un soutien est nécessaire pour maintenir un engagement continu avec les collectivités des Premières Nations et les organisations régionales afin de renforcer l'adhésion à une vision commune du projet et/ou à des priorités communes pour les questions de recherche générales.

Conception de la recherche, méthodes de recherche et élaboration d'instruments de recherche

12. Utiliser des instruments de collecte de données flexibles, élaborés en collaboration avec les collectivités des Premières Nations
 - Concevoir des instruments qui tiennent compte à la fois des facteurs individuels et des facteurs structurels et systémiques présents dans l'environnement.
 - Envisager l'utilisation de multiples informateurs pour recueillir des données sur différents aspects de la vie et des expériences des enfants.
 - Envisager la possibilité de modifier ou d'adapter les instruments de collecte de données pour tenir compte des priorités émergentes au cours de l'étude.
 - Envisager des façons et des coûts associés au maintien des instruments de recherche d'une vague à l'autre afin d'assurer la comparabilité et la validité des résultats.
13. Les objectifs du projet, les questions de recherche et la conception des instruments doivent être fondés sur les visions du monde, les épistémologies et les cadres culturels des Premières Nations
 - Élaborer des instruments pertinents pour des perspectives diversifiées des Premières Nations, plutôt qu'une approche panautochtone.
 - Les indicateurs devraient s'appuyer sur les conceptions des Premières Nations en matière de santé, de développement, de famille et de mieux-être afin de s'assurer que les résultats reflètent adéquatement les perspectives et réalités des Premières Nations.
 - Une base solide de questions de recherche fondamentales pour orienter le projet pourrait renforcer l'appui de diverses Premières Nations.
 - Les données devraient être pertinentes pour évaluer les inégalités structurelles et systémiques auxquelles les enfants des Premières Nations sont confrontés.
14. Les données devraient être recueillies de manière à présenter un portrait équilibré et culturellement pertinent des vies, des expériences et des environnements des enfants et des jeunes des Premières Nations
 - Il est important d'éviter une approche fondée sur les déficits, mais aussi de raconter « toute l'histoire » de la vie des enfants des Premières Nations.
 - Les données sur les facteurs de protection et les forces communautaires, selon les visions du monde des Premières Nations, sont essentielles pour développer des portraits culturellement pertinents et pour dépasser une approche centrée sur les déficits.
15. La conception de la recherche devrait viser à fournir des données probantes sur l'influence des programmes et des services dirigés par les Premières Nations sur le développement et le mieux-être des enfants des Premières Nations
 - Les priorités de recherche clés portaient sur l'influence et les effets des programmes et des services élaborés par les Premières Nations.

- De nombreux programmes et services existent dans les collectivités, mais il existe peu de données sur la manière dont ces programmes et services influencent la vie des enfants des Premières Nations.
- La conception de l'étude devrait envisager la possibilité de relier les données aux programmes communautaires en cours.

Éthique de recherche et principes de PCAP

16. Les processus de recherche, la collecte, l'entreposage et l'accès aux données devraient être développés en conformité avec les principes de PCAP, tels qu'interprétés par les Premières Nations participantes
 - Les Premières Nations peuvent interpréter différemment les principes de PCAP; le projet devrait donc inclure des consultations appropriées et des processus décisionnels pour respecter ces différentes interprétations.
 - Des investissements devraient être consacrés à l'élaboration d'ententes de partage des données avec les Premières Nations participantes.
 - Les ententes de partage des données garantissent que les données sont accessibles aux dirigeants et membres des collectivités des Premières Nations afin qu'elles puissent être utilisées pour répondre aux priorités communautaires.
17. Des soutiens appropriés devraient être en place pour la collecte de données auprès des enfants et pour les données portant sur les expériences négatives vécues durant l'enfance
 - Les experts et les participants aux séances d'engagement régionales ont discuté de l'importance de « mettre les enfants en premier » dans la conception des techniques de collecte de données (p. ex. processus de consentement, présence d'un adulte de soutien).
 - La mise en place de soutiens et de soins de suivi pour les participants est essentielle lors de recherches portant sur des expériences « négatives » ou « traumatiques » vécues durant l'enfance.
 - Une attention particulière devrait être accordée à l'utilisation d'un langage et de questions fondés sur les forces dans les instruments de recherche afin d'éviter la retraumatisation.
 - Il faudrait envisager des façons de recueillir de l'information sur les expériences négatives vécues durant l'enfance sans interroger directement les enfants et les personnes qui en prennent soin.

OPTIONS DE CONCEPTION DE L'ÉTUDE

Plusieurs options sont présentées ci-dessous, lesquelles pourraient être envisageables si une étude longitudinale sur le développement et le mieux-être des enfants et des jeunes des Premières Nations va de l'avant. Ces options ne sont pas présentées comme des recommandations, et le présent rapport n'avance aucune position quant à l'option à privilégier. Chacune de ces options trouve un appui dans la revue de la littérature, les entrevues avec des experts et les séances d'engagement régionales.

Davantage de travail est nécessaire pour engager les collectivités des Premières Nations à propos de ces différentes options, pour déterminer lesquelles, le cas échéant, pourraient être appuyées, et pour comparer les avantages et les inconvénients de chaque option selon leurs besoins précis en matière de données. Ces

processus d'engagement sont essentiels pour obtenir l'appui communautaire au projet dans son ensemble. Les processus d'engagement et les décisions liées à la conception de l'étude devraient suivre les processus décisionnels régionaux du CGIPN.

Une étude longitudinale de cohorte distincte

Les données issues d'une conception longitudinale portent sur les changements qui surviennent chez les individus, nécessitant des mesures continues ou répétées des mêmes personnes au fil du temps. Dans une conception longitudinale de cohorte, un groupe (ou une cohorte) d'individus est échantillonné (il peut s'agir d'une étude à cohorte unique ou à plusieurs cohortes). L'échantillon peut être conçu pour être représentatif d'une population ou pour décrire les expériences d'un groupe particulier partageant des caractéristiques communes. Si une conception longitudinale de cohorte est utilisée, une option pourrait être de constituer un large échantillon représentatif de la population des Premières Nations au Canada. Cette approche pourrait fournir des données solides sur les changements dans le développement et le mieux-être des enfants des Premières Nations au fil du temps. Cependant, suivre une cohorte large et représentative d'enfants des Premières Nations serait complexe et coûteux. En effet, les experts consultés dans cette étude ont décrit une augmentation considérable des ressources nécessaires pour l'élaboration des instruments de recherche, le traitement des données, le suivi des participants et l'analyse des données au cours des huit vagues de collecte de données de l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes au Canada. Il est également important de noter que plus une étude longitudinale comporte de vagues, plus le risque d'attrition au fil du temps est élevé. Cela crée des défis pour l'analyse lorsqu'il s'agit de comparer les premières vagues aux vagues ultérieures, ainsi que pour maintenir la représentativité à travers de multiples vagues. D'autres considérations touchent les négociations et les décisions concernant l'importance de la représentativité aux niveaux national et régional, ainsi que l'inclusion ou non des populations vivant hors réserve dans l'échantillon. Chacune de ces considérations présente différents défis en matière de capacité et de ressources.

Une autre option pour une étude longitudinale de cohorte distincte pourrait être de se concentrer sur la collecte de données descriptives détaillées concernant les expériences de vie de la cohorte suivie. Cette option remplacerait un recrutement axé sur un échantillon large et représentatif des Premières Nations au Canada. Dans cette approche, les données ne pourraient pas être généralisées à l'ensemble des Premières Nations, mais se concentreraient plutôt sur la description des expériences de vie des individus de la cohorte. Cette conception de l'étude viserait à décrire les changements individuels, à explorer les trajectoires de développement individuelles et pourrait fournir des données pertinentes pour comprendre l'influence des interventions.

Une approche similaire a été utilisée dans certaines des études longitudinales examinées dans la revue de la littérature. Par exemple, l'étude *Footprints in Time* (Thurber et coll., 2015), menée auprès d'enfants autochtones en Australie, s'est moins centrée sur la représentativité et davantage sur la construction d'un portrait détaillé des expériences de vie de personnes autochtones vivant dans plusieurs régions géographiques différentes. Grâce à la création de relations solides avec les familles et les collectivités participantes, ce projet de recherche a maintenu un taux d'attrition relativement faible.

L'attrition sera une préoccupation dans toute étude longitudinale de cohorte. La *Revue de littérature pour l'étude de faisabilité sur la recherche longitudinale auprès des enfants des Premières Nations* a souligné plusieurs

stratégies pouvant être mises en œuvre pour assurer une rétention suffisante des participants au fil de nombreuses vagues d'une étude. Pour limiter l'attrition de l'échantillon et encourager la participation lors des vagues ultérieures, il sera nécessaire d'établir des relations solides avec les participants et leurs familles. Lorsque la confiance est présente et que l'intérêt pour les objectifs de la recherche est élevé, les participants sont beaucoup plus motivés à continuer de participer à ce type d'étude. Le transfert des connaissances a également été un élément important dans plusieurs études longitudinales réussies examinées dans la revue de la littérature. Il faudra consacrer du temps et des ressources à ces activités pour réduire l'attrition si une conception longitudinale de cohorte est adoptée.

Constitution d'une cohorte longitudinale à partir d'un échantillon transversal

D'autres programmes d'enquêtes du CGIPN, incluant les capacités existantes et les relations établies, devraient être envisagés comme des véhicules potentiels pour une étude longitudinale. Les réseaux d'enquêtes transversales déjà en place et les processus établis pourraient potentiellement être mis à profit pour constituer une cohorte longitudinale. Cela impliquerait de diviser le cadre d'échantillonnage d'un programme d'enquête prévu en une enquête transversale avec, comme sous-échantillon, une cohorte longitudinale. Cette approche pourrait permettre d'obtenir des estimations transversales représentatives tout en conservant une capacité longitudinale pour une cohorte d'enfants et de jeunes (les groupes d'âge restant à déterminer). Cette approche pourrait aussi accommoder les différences dans les contenus d'enquête requis pour les enquêtes longitudinales et transversales en ajoutant un ensemble distinct – ou module – de questions au « noyau » de questions de l'enquête destiné à la cohorte longitudinale. Un système de suivi devrait être mis en place pour la cohorte longitudinale, permettant le suivi des migrations, et nécessiterait un budget supplémentaire.

En outre, tirer parti des mécanismes transversaux existants pourrait permettre d'éviter de surcharger les collectivités des Premières Nations avec une autre initiative nationale d'enquête. Des préoccupations subsistent quant à la manière de déterminer l'échantillonnage et la pondération les plus appropriés dans un échantillon combinant des composantes longitudinales et transversales. De plus, le degré de représentativité du sous-échantillon longitudinal initial devra être examiné, et l'engagement avec les organisations partenaires régionales orientera cette décision.

Un autre avantage de cette option est qu'elle offre la possibilité d'élargir progressivement une cohorte longitudinale afin d'atteindre des niveaux plus élevés de représentativité, tout en s'appuyant sur les relations et capacités existantes au sein des collectivités des Premières Nations. Les cohortes pourraient commencer dans des régions intéressées, puis être étendues au fil des vagues pour devenir plus inclusives et représentatives des diverses Premières Nations. Cela pourrait aussi permettre au CGIPN de collaborer avec ses partenaires régionaux afin d'évaluer les ressources et capacités nécessaires pour mettre en œuvre avec succès une composante longitudinale sur plusieurs vagues.

Les séances de mobilisation régionales et les entrevues avec des experts ont toutes deux souligné les défis importants associés aux études longitudinales, notamment leur coût, les ressources humaines requises, le maintien en poste du personnel, la gestion et le traitement des données, la révision des instruments de mesure et le suivi des participants au fil de multiples vagues de collecte. Les participants ont souligné que ces considérations sont essentielles pour établir des relations respectueuses et bénéfiques avec les

collectivités des Premières Nations qui participent à l'étude. Commencer à petite échelle pourrait offrir le temps et l'espace nécessaires pour tirer des leçons de ce type, ce qui faciliterait ensuite la prise de décision concernant une étude de plus grande portée à travers les collectivités des Premières Nations, en fournissant des données probantes sur les processus et procédures de recherche qui fonctionnent bien.

La revue de la littérature a mis au jour des exemples de cohortes longitudinales ayant réussi à atteindre un certain niveau de représentativité et de généralisabilité avec des échantillons relativement plus petits ou concentrés géographiquement. Par exemple, l'étude GUINZ recueille des données auprès de deux cohortes (de groupes d'âge différents) dans une région géographique spécifique de la Nouvelle-Zélande, où la diversité ethnique est importante (Morton et coll., 2013). Cette région a été soigneusement choisie pour être représentative de la diversité présente dans l'ensemble de la population de la Nouvelle-Zélande, et les communautés minoritaires (Māori, insulaires du Pacifique, personnes d'origine asiatique) ont été suréchantillonnées afin de permettre des comparaisons statistiques. Le succès de cette approche a été attribué à des investissements considérables dans l'établissement de relations avec diverses communautés et organisations culturelles dans la région ciblée, ce qui a favorisé un haut niveau de motivation au sein de la cohorte.

Une étude de cohorte à petite échelle, axée sur une région manifestant de l'intérêt

Une étude de cohorte représentative à l'échelle nationale pourrait être jugée trop difficile à réaliser et ne pas être entièrement appuyée par les collectivités des Premières Nations. Une autre option consiste donc en une étude de cohorte régionale à petite échelle portant sur le développement et le mieux-être des enfants des Premières Nations vivant dans cette région. Cette option exigerait moins de ressources, mais présenterait des limites en matière de représentativité et de généralisabilité. La réussite de cette option dépendrait d'un engagement adéquat et de consultations approfondies avec les organisations partenaires du CGIPN pour déterminer ensemble où une étude de cohorte régional pourrait être menée.

Cette option pourrait répondre à plusieurs lacunes dans les données et priorités de recherche décrites lors des séances d'engagement régionales et des entrevues avec des experts. Par exemple, concentrer les ressources sur l'établissement de relations à long terme avec une région particulière pourrait favoriser des progrès significatifs en matière de renforcement des capacités dans la région participante, ainsi que la conception d'instruments de recherche dirigée par la collectivité. Un thème commun a émergé tant des séances d'engagement que des entrevues : la nécessité de disposer de données culturellement pertinentes sur le développement et le mieux-être des enfants et des jeunes afin de mieux comprendre les expériences des enfants et des familles au sein de collectivités distinctes des Premières Nations. Il y a aussi eu de fortes demandes pour obtenir des données sur l'influence des services et programmes dirigés par les Premières Nations pour les



enfants et les jeunes, lesquels varient d'une collectivité à l'autre. Une étude axée sur une région pourrait appuyer des interprétations holistiques et contextuelles de la vie des enfants et des jeunes au sein de collectivités distinctes des

Premières Nations. La réussite d'une région pourrait ensuite offrir des enseignements transférables pour favoriser le renforcement des capacités dans d'autres régions. Les régions pourraient être en mesure de développer leur propre étude de cohorte afin de fournir des données comparatives pertinentes selon leurs cadres culturels et visions du monde distincts, ainsi que leurs histoires particulières avec divers programmes et services.

La revue de la littérature a présenté plusieurs exemples qui appuient l'efficacité de recherches communautaires à petite échelle axées sur le bien-être des enfants dans des collectivités des Premières Nations. Par exemple, le projet Aanish-Naa Gegii (ACHWM) a été élaboré en collaboration avec une collectivité des Premières Nations, puis adapté avec succès pour d'autres collectivités des Premières Nations et d'autres peuples autochtones au Canada afin de répondre à leurs besoins spécifiques en matière de données. Parmi les principaux enseignements de ce projet figurent la prise de décision dirigée par la collectivité, la conception communautaire de la recherche et des processus de recherche intégrant les principes de PCAP (Young et coll., 2013). Des conceptions culturellement pertinentes du bien-être des enfants ont été intégrées dans l'instrument de mesure grâce à des techniques qualitatives incluant la participation directe des enfants. Les résultats sont transmis d'une manière cohérente avec les visions du monde des Premières Nations, sous forme d'enseignements issus du cercle de médecine. Investir dans ce type de relations significatives au niveau communautaire pourrait répondre aux appels continus visant à rendre les données pertinentes et bénéfiques pour les collectivités des Premières Nations elles-mêmes.

Une étude rétrospective sur les expériences négatives vécues durant l'enfance (étude ENE)

L'étude ENE originale était une étude rétrospective dans laquelle des adultes rapportaient dans quelle mesure ils avaient vécu différents types d'expériences négatives durant leur enfance. Dans cette étude ENE, le degré d'exposition à des expériences négatives durant l'enfance, comme rapporté rétrospectivement, s'est avéré associé à un certain nombre de mesures auto-rapportées de l'état de santé actuel des participants. Cette étude ENE a fourni des données probantes solides établissant un lien entre des expériences précoces négatives et la santé et le mieux-être à l'âge adulte chez des adultes vivant aux États-Unis. Toutefois, comme les données sont corrélationnelles et reposent sur des auto-déclarations d'événements passés, les inférences qui peuvent en être tirées comportent de nombreuses limites.

Les participants à la présente étude ont exprimé un intérêt pour mieux comprendre les expériences négatives vécues par les enfants des Premières Nations. Cependant, de fortes mises en garde ont été formulées concernant une étude fondée sur les ENE et la manière dont elle pourrait perpétuer une compréhension fondée sur les déficits du développement et du mieux-être des enfants des Premières Nations. Il est important de souligner que, puisque les données d'une étude rétrospective concernent des expériences passées, elles seraient peu pertinentes par rapport aux lacunes en matière de données et aux priorités de recherche identifiées concernant l'influence des interventions, programmes et services dirigés par les Premières Nations, ainsi que les facteurs structurels et systémiques qui représentent des défis pour les enfants des Premières Nations grandissant aujourd'hui.

Les séances d'engagement, les entrevues avec des experts et la revue de la littérature ont fourni peu d'éléments indiquant que les Premières Nations appuieraient une nouvelle étude rétrospective distincte, axée sur les ENE, conçue pour être représentative à l'échelle nationale de la population des Premières Nations. Une telle étude ne permettrait pas de combler aussi efficacement les lacunes en matière de données et les priorités de recherche qu'une étude longitudinale prospective ou que les enquêtes actuellement menées par le CGIPN. Toutefois, un intérêt a été exprimé pour mieux comprendre les types de défis auxquels les enfants des Premières Nations sont confrontés, particulièrement en ce qui concerne la manière dont ces défis sont liés à des facteurs structurels et systémiques.

Plutôt que de développer une étude ENE autonome, il existe des possibilités de recueillir des données similaires dans le cadre des programmes d'enquêtes actuelles du CGIPN dans les collectivités des Premières Nations et (ou) dans le développement d'une étude longitudinale prospective. Une option pourrait consister à investir dans des engagements supplémentaires auprès des collectivités des Premières Nations concernant le potentiel d'inclure des questions liées aux ENE dans les prochaines itérations de l'ERS. Une autre possibilité – si une étude longitudinale est pleinement appuyée par les Premières Nations – pourrait impliquer de trouver des façons de recueillir des données au moyen d'enquêtes et d'autres instruments de mesure permettant d'évaluer les facteurs adverses présents dans les environnements des enfants.

Par exemple, cela pourrait inclure des entrevues avec des personnes qui prennent soin des enfants et (ou) d'autres informateurs concernant les défis liés à l'éducation des enfants, les enjeux de sécurité alimentaire et d'accès aux services, ainsi que d'autres conditions environnementales.

Certaines des études longitudinales examinées ont utilisé des procédures similaires pour étudier l'impact des ENE sur les trajectoires de développement des enfants. Par exemple, les membres de l'équipe de l'étude GUiNZ ont développé des mesures indirectes des ENE vécues par des enfants à partir de questions sur la santé mentale, l'usage de substances

et les pratiques parentales posées dans des questionnaires auto-rapportés remplis par les parents et les personnes qui en prenaient soin (Walsh et coll., 2019a). En plus d'examiner la prévalence et l'influence des ENE, les chercheurs de GUiNZ ont étudié le rôle de divers facteurs de protection dans la vie des enfants et la manière dont ces facteurs contribuaient à la probabilité que les enfants considérés « à risque élevé » puissent « défier les probabilités » (Walsh et coll., 2019b). Pour que l'une ou l'autre de ces approches puisse intégrer des données ENE, il faudra entreprendre beaucoup plus de travail afin d'engager pleinement les collectivités et les dirigeants des Premières Nations, et trouver des façons de recueillir ces données de manière culturellement appropriée. Toutes décisions concernant des modifications aux programmes d'enquêtes actuels doivent suivre les procédures et processus décisionnels reconnus du CGIPN et des organisations partenaires régionales.

Autres considérations

Approche progressive commençant par des groupes de discussion qualitatifs

Une recommandation claire des séances de mobilisation régionales et des experts était que la conception des instruments de recherche soit dirigée par les collectivités des Premières Nations, afin de garantir que les indicateurs et les mesures soient pertinents selon les visions du monde des Premières Nations.

Une première étape dans la finalisation de la conception d'une étude pourrait consister à commencer par des groupes de discussion (ou des cercles de partage) auprès des Premières Nations intéressées pour développer des compréhensions culturellement pertinentes du développement et du mieux-être des enfants, lesquelles pourraient orienter la création des enquêtes et des instruments de recherche. Les participants à l'étude ont souligné une critique récurrente : les modèles occidentaux dominants du développement de l'enfant ne reflètent pas adéquatement les conceptualisations de l'enfance, de la famille, de la collectivité et du bien-être des enfants au sein des diverses Premières Nations. Il est clair qu'il reste beaucoup de travail à faire pour comprendre les conceptualisations locales de l'enfance avant d'entreprendre une étude longitudinale à grande échelle. Cela est essentiel pour rendre les données utiles et pertinentes pour les collectivités des Premières Nations. Les données qualitatives provenant de Nations, de collectivités ou de régions intéressées pourraient fournir une base solide pour progresser vers une étude longitudinale.

Couplages de données

Les séances de mobilisation régionales ont également mentionné le fardeau lié à la collecte de données ressenti par les collectivités des Premières Nations. Il a été suggéré de procéder à une analyse des données disponibles et accessibles pour les collectivités des Premières Nations afin de mieux utiliser les jeux de données existants. Plusieurs des projets de recherche utilisant des jeux de données provenant des études longitudinales examinées intégraient également des couplages de données. Il est important de souligner qu'il existe de nombreuses limites aux types de données recueillies ou disponibles dans d'autres jeux de données (par exemple, biais d'auto-déclaration – mémoire, présentation de soi; manque de données pertinentes et axées sur les forces pour les Premières Nations; absence d'identifiants autochtones). Il peut également être difficile d'utiliser ces données pour suivre l'impact des interventions, un élément clé identifié comme une priorité de recherche par les participants. Cependant, travailler en collaboration avec les Premières Nations intéressées pour mieux intégrer des couplages avec des données existantes concernant les enfants et les jeunes des Premières Nations pourrait contribuer au succès d'une étude longitudinale potentielle et à sa pertinence pour les priorités communautaires.

Inclusion des Premières Nations vivant hors réserve

Plusieurs participants ont exprimé un intérêt pour explorer des façons d'inclure la population des Premières Nations vivant hors réserve dans une éventuelle étude longitudinale sur le développement et le mieux-être des enfants et des jeunes des Premières Nations. Par exemple, les participants ont noté que, dans plusieurs régions, une partie importante de la population des Premières Nations vit hors réserve; ne pas inclure ces personnes pourrait entraîner une lacune importante dans les données. D'autres participants ont souligné que de nombreux enfants et jeunes des Premières Nations quittent la collectivité pour poursuivre des études ou un emploi, et ont noté que des méthodes et procédures seraient nécessaires pour assurer leur suivi afin qu'ils puissent continuer à participer à l'étude. Bien qu'un intérêt clair ait été exprimé pour inclure la population vivant hors réserve, plusieurs éléments doivent être pris en compte. Actuellement, le programme d'enquête du CGIPN est conçu pour servir les membres des Premières Nations vivant dans les réserves et dans les collectivités du Nord. Toute décision visant à élargir le mandat actuel du programme d'enquête du CGIPN pour inclure les membres des Premières Nations vivant hors réserve devrait être considérée comme un effort exploratoire et nécessiterait une coordination et des ressources considérables au niveau régional afin d'assurer une couverture adéquate et des mécanismes robustes de mobilisation et de suivi.

REFERENCES

- Aguiar, W. et Halseth, R. (2015). *Peuples autochtones et traumatisme historique : Les processus de transmission intergénérationnelle*. Centre de collaboration nationale sur la santé autochtone.
- Assemblée des Premières Nations. (2018). Résolution #76/2018 de l'Assemblée extraordinaire des chefs, *Étude longitudinale sur le développement et le bien-être des enfants des Premières Nations*, adoptée lors de l'Assemblée extraordinaire des chefs, décembre 2018. Tiré de : https://www.afn.ca/wp-content/uploads/2019/01/Combined-Final-2018-December-SCA-Resolutions_FR.pdf
- Assemblée des Premières Nations, Chef national Perry Bellegarde. (2018). *Auditor General Report Shows Need for Government to Make Better Use of Data, Work with First Nations to Make Faster Progress on Closing the Gap*. Tiré de : <https://www.afn.ca/auditor-general-report-shows-need-government-make-better-use-data-work-first-nations-make-faster-progress-closing-gap-2/>
- Boyden, J., Dawes, A., Dornan, P., & Tredoux, C. (2019). *Tracing the Consequences of Child Poverty: Evidence from the Young Lives study in Ethiopia, India, Peru & Vietnam*. Bristol, UK: Policy Press
- Chef Moon-Riley, K., Copeland, J. L., Metz, G. A. S. et Currie, C. L. (2018). The Biological Impacts of Indigenous Residential School Attendance on the Next Generation. *SSM – Population Health* 7,100343.
- Felitti, V., Anda, R., Nordenberg, D., Williamson, D., Spitz, A., Edwards, V., Koss, M. et Marks J. (1998). Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults: The adverse childhood experiences (ACE) study. *American Journal of Preventive Medicine*, 14, 245–258.
- First Nations Child and Family Caring Society of Canada. (s.d.) *Canadian Human Rights Tribunal Decisions on First Nations Child Welfare and Jordan's Principle Case Reference CHRT 1340/7008 31 octobre 2016*, Tiré de : <https://fncaringsociety.com/sites/default/files/Info%20sheet%20Oct%2031.pdf>
- Morton, S. M. B., Atatoa Carr, P. E., Grant, C. C., Robinson, E. M., Bandara, D. K., Bird, A., Ivory, V. C., Kingi, Te Kani R., Liang, R., Marks, E. J., Perese, L. M., Peterson, E. R., Pryor, J. E., Reese, E., Schmidt, J. M., Waldie, K. E. et Wall, C. (2013). Cohort profile: Growing up in New Zealand. *International Journal of Epidemiology*, 42, 65–75.
- Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées. (2019). *Rapport final de l'Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées*. Tiré de : <https://www.mmiwg-ffada.ca/fr/final-report/>
- Commission royale sur les peuples autochtones (1996). Extrait de la page suivante : <http://ir.lib.uwo.ca/iipj/vol5/iss2/5>. Tiré de : <https://www.bac-lac.gc.ca/fra/decouvrez/patrimoine-autochtone/commission-royale-peuples-autochtones/Pages/rapport.aspx>
- Secretariat of the Permanent Forum on Indigenous Issues. (2006). *Meeting on Indigenous Peoples and Indicators of Well-being*. Tiré de : <http://caid.ca/AFNUNIndWeiBei2006.pdf>

- Statistique Canada. (2017). *Les différentes caractéristiques des familles des enfants autochtones de 0 à 4 ans : recensement de la population, 2016*. Recensement en bref. Ottawa. Tiré de : <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/as-sa/98-200-x/2016020/98-200-x2016020-fra.cfm>
- Thurber, K. A., Banks, E., et Banwell, C. (2015). Cohort profile: Footprints in Time, The Australian Longitudinal Study of Indigenous Children. *International Journal of Epidemiology*, 44(3), 789–800.
- Commission de vérité et réconciliation Canada. (2015a). *Commission de vérité et réconciliation Canada : Appels à l'action*. Tiré de : <https://nctr.ca/publications-et-rapports/rapports/?lang=fr>
- Commission de vérité et réconciliation Canada. (2015b). *Rapport final de la Commission de vérité et réconciliation du Canada*. Tiré de : <https://nctr.ca/publications-et-rapports/rapports/?lang=fr>
- Walsh, M. C., Joyce, S., Maloney, T. et Viathianathan, R. (2019a). *Adverse Childhood Experiences and School Readiness Outcomes: Results from the Growing up in New Zealand Study*. Centre for Social Data Analytics, Auckland University of Technology.
- Walsh, M. C., Joyce, S., Maloney, T. et Viathianathan, R. (2019b). *Protective Factors of Children and Families at Highest Risk of Adverse Childhood Experiences: An Analysis of Children and Families in the Growing up in New Zealand Data Who "Beat the Odds."* Centre for Social Data Analytics, Auckland University of Technology.
- Young, N., Wabano, M., Burke, T., Ritchie, S., Mishibinijima, D. et Corbiere, R. (2013). A process for creating the Aboriginal children's health and well-being measure (ACHWM). *Revue canadienne de santé publique. Canadian Journal of Public Health*. 104: e 136-41. DOI: 10.1007/BF03405677

ANNEXE A

Tableau 1 : Résumé des méthodes et des principaux enseignements tirés des études longitudinales

Titre de l'enquête et lieu	Conception de la recherche	Échantillonnage	Durée de l'étude et attrition	Principaux enseignements	Incidence
Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ), Canada ¹	Enquête nationale représentative; conception de cohorte séquentielle; les données ont été couplées aux déclarations de revenus.	26 000 enfants et jeunes canadiens âgés de 0 à 17 ans; conçue pour être représentative de la population canadienne; n'incluait pas les enfants des Premières Nations vivant dans les réserves.	Sept vagues de données recueillies entre 1994 et 2009; grâce à une procédure complexe d'échantillonnage et de suivi des participants, il a été rapporté que 60,4 % des participants du cycle 1 ont été maintenus ² .	Il s'agit d'un ensemble de données riche sur la santé et le bien-être des enfants non autochtones au Canada, mais qui n'incluait pas les enfants des Premières Nations vivant dans les réserves; le maintien d'une cohorte représentative à l'échelle nationale était très exigeant en ressources et difficile.	Les données de l'ELNEJ continuent d'être utilisées par les chercheurs et les organismes gouvernementaux au Canada; des préoccupations existent concernant l'ancienneté des données, qui ne sont plus pertinentes pour les enjeux actuels et pressants.
Volet des Premières Nations de l'Étude canadienne sur l'incidence des signalements de cas de violence et de négligence envers les enfants (ECISPN) ³	Conception transversale répétée; trois phases ont été publiées jusqu'à maintenant; dans la troisième vague, le volet des Premières Nations fournit une perspective spécifique et culturellement pertinente pour l'analyse et l'interprétation des données de l'ECIS-2008.	Les données proviennent de formulaires de collecte standardisés que les intervenants en protection de l'enfance remplissent pour les enquêtes sur la maltraitance des enfants.	Trois phases de collecte et d'analyse des données ont été complétées; une quatrième vague est en cours; les données proviennent de formulaires administratifs, et l'attrition n'est pas pertinente.	Le volet des Premières Nations rapporte plusieurs constats importants concernant les enquêtes de maltraitance impliquant des enfants des Premières Nations, reflétant leurs expériences particulières; les données sont limitées aux enfants et familles des Premières Nations ayant été en contact avec le système de protection de l'enfance.	L'étude a eu un impact vaste sur les travaux scientifiques et les politiques en matière de protection de l'enfance pour les enfants des Premières Nations; les limites des données sont reconnues, et il existe un appel pour un portrait plus holistique et culturellement pertinent du bien-être des enfants des Premières Nations.

¹ https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=4450

² Les calculs du taux d'attrition global sont fournis dans : Statistique Canada. s.d. Guide de l'utilisateur des microdonnées, Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes, cycle 7, septembre 2006 à juillet 2007. http://www.statcan.gc.ca/imdb-bmdi/document/4450_D4_T9_V7-fra.pdf (9 novembre 2010).

³ <https://cwrp.ca/first-nations-component-canadian-incidence-study-reported-child-abuse-and-neglect-fncis-2008>

<p>Human Early Learning Partnership (HELP), Colombie-Britannique⁴</p>	<p>Conception transversale répétée; de nouvelles cohortes sont évaluées chaque année lorsque les enfants entrent à la maternelle, en 4^e année et en 7^e année; conçu comme un système complet de surveillance des changements, à l'échelle de la population, de la santé et du bien-être des enfants de la Colombie-Britannique au fil du temps; la plupart des rapports portent sur le suivi des tendances dans les « populations » au fil du temps; certaines données longitudinales sont disponibles grâce au suivi par identifiant personnel et au couplage de données.</p>	<p>Des données ont été recueillies auprès d'environ 300 000 enfants au cours des sept vagues de l'étude jusqu'à maintenant; le projet est structuré comme un système de surveillance de la population où les données sont recueillies auprès des familles par l'intermédiaire des écoles de la Colombie-Britannique; de nouvelles écoles et collectivités sont ajoutées à chaque vague.</p>	<p>Sept vagues de collecte de données à ce jour; la participation est ciblée et organisée au niveau des écoles individuelles afin de maintenir une participation suffisante dans les différentes régions de la Colombie-Britannique.</p>	<p>HELP a connu du succès dans la création et le maintien d'un système provincial de surveillance de la santé et du bien-être des enfants, avec des impacts considérables sur la recherche et les discussions stratégiques; un comité directeur autochtone (CDA) est actif au sein de l'équipe HELP pour intégrer les perspectives autochtones au projet; des couplages de données sont réalisés, mais il existe des limites concernant les types de données recueillies par HELP et leur pertinence et validité pour les collectivités des Premières Nations.</p>	<p>HELP produit des rapports à l'échelle provinciale ainsi que des rapports régionaux pour chaque vague de collecte, en plus de publications évaluées par les pairs et de nombreuses autres initiatives de transfert de connaissances; le programme « knowledge-to-action » vise à soutenir des impacts importants sur les politiques publiques pour les enfants et les jeunes de la C.-B.; par l'entremise du CDA, HELP s'efforce d'intégrer davantage les perspectives autochtones dans le projet.</p>
--	--	---	--	--	--

⁴ <http://earlylearning.ubc.ca/>

Footprints in Time, Australie ⁵	Conception accélérée de type interséquentiel; données quantitatives et qualitatives recueillies chaque année auprès des familles participantes; deux cohortes, l'une âgée de 6 à 18 mois et l'autre âgée de 3,5 à 5 ans lors de la première vague.	L'échantillonnage couvre de 5 % à 10 % de la population autochtone aborigène et des Insulaires du détroit de Torres; la cohorte initiale comptait 1 680 familles; une stratégie d'échantillonnage raisonné a été utilisée, visant non pas la représentativité statistique, mais la production d'un portrait de la vie dans divers environnements et collectivités.	L'étude a maintenu un taux de rétention minimal de 70 % à la vague 6 et a été financée par le gouvernement australien dans le cadre d'un ensemble d'études longitudinales supervisées par un Centre national de données longitudinales.	L'étude a été conçue à partir d'un vaste processus de consultation auprès des collectivités aborigènes et des Insulaires du détroit de Torres; elle repose sur des méthodes flexibles permettant de suivre les associations entre les changements dans les dynamiques familiales et les expériences environnementales, ainsi que les changements observés dans le bien-être des enfants; des efforts considérables ont été investis dans la création et le maintien de relations avec les familles participantes.	Des rapports sont publiés pour chaque vague de l'étude; de nombreux produits de transfert de connaissances sont publiés avec les rapports; les données sont accessibles aux utilisateurs externes par un processus d'inscription; des chercheurs autochtones et non autochtones utilisent ces données et interprètent les résultats dans des publications à fort impact évaluées par les pairs; les familles participantes ont rapporté de nombreux avantages découlant de leur participation.
--	--	--	---	---	--

⁵<https://www.dss.gov.au/long-term-research/footprints-time-longitudinal-study-indigenous-children>

<p>Growing Up in New Zealand, Nouvelle-Zélande⁶</p>	<p>Étude longitudinale à cohorte unique, débutée par des entrevues auprès de femmes enceintes; données quantitatives et qualitatives recueillies; données collectées auprès des mères et de leurs partenaires, puis dans les vagues ultérieures auprès des enfants eux-mêmes; les participants ont été interrogés et ont donné leur permission pour le couplage de données avec des données administratives sur la santé et l'éducation.</p>	<p>6 853 enfants d'ascendance māorie, insulaire du Pacifique, asiatique et européenne; l'échantillonnage visait à constituer une cohorte provenant d'une région géographique définie dont la population était largement généralisable à l'ensemble de la population néo-zélandaise en termes d'appartenance ethnique, de statut socio-économique et de milieu rural/urbain; une priorité a été accordée au recrutement de grands sous-échantillons de personnes autochtones et de groupes ethniques diversifiés.</p>	<p>Environ 81 % de l'échantillon initial a participé à la vague la plus récente de l'étude; l'étude est financée par le Ministère du développement social de la Nouvelle-Zélande et doit se poursuivre jusqu'à ce que les participants atteignent l'âge de 21 ans.</p>	<p>La conception de la recherche met l'accent sur la collecte de données ayant une pertinence claire pour les politiques nationales; elle vise à fournir un éclairage sur les trajectoires développementales des enfants néo-zélandais et à fournir des renseignements sur les multiples voies causales liées au bien-être des enfants; une importance particulière est accordée à l'établissement d'un portrait global de la vie en Nouvelle-Zélande grâce à la collecte d'un vaste ensemble de données provenant de multiples informateurs.</p>	<p>Des rapports et le partage de données sont produits après chaque vague; nombreuses activités de transfert des connaissances pour partager les données avec plusieurs publics, notamment des fonctionnaires, décideurs, professionnels de la santé, éducateurs, ainsi qu'avec des familles et des personnes qui prennent soin de jeunes enfants; les collectivités māories ont utilisé les données de l'étude pour suivre, documenter et promouvoir des programmes et politiques de revitalisation linguistique.</p>
--	--	--	--	---	--

⁶ <https://www.growingup.co.nz/>

<p>Mexican Family Life Survey⁷</p>	<p>Enquête longitudinale à cohorte unique; données recueillies aux niveaux individuel, des ménages et local afin d'explorer différentes dimensions du bien-être de la population mexicaine.</p>	<p>35 000 personnes provenant de 8 400 ménages, incluant des personnes autochtones du Mexique; les ménages étaient situés dans 150 localités différentes au Mexique.</p>	<p>Contient actuellement de l'information couvrant une période de 10 ans, recueillie au cours de trois enquêtes; l'étude a suivi la migration des participants lorsqu'ils ont déménagé à l'intérieur du pays et à l'international vers les États-Unis; les vagues récentes ont recensé près de 90 % des participants initiaux.</p>	<p>Reconnue par l'équipe de recherche comme la première étude longitudinale au Mexique conçue pour être représentative de la population mexicaine; un seul instrument a été conçu pour recueillir de l'information sur divers indicateurs socioéconomiques et démographiques aux niveaux individuel, des ménages et local; conçue pour fournir des renseignements permettant d'évaluer l'impact des programmes sociaux et des politiques publiques.</p>	<p>Les publications, présentations et rapports ont porté sur de nombreux sujets, notamment l'expérience migratoire, l'évaluation des programmes gouvernementaux, les inégalités, le genre et plusieurs autres dimensions sociales du bien-être.</p>
<p>Cebu Philippines Longitudinal Health and Nutrition Survey⁸</p>	<p>Étude longitudinale à cohorte unique portant sur des femmes philippines ayant accouché en 1983 et leurs enfants; a débuté comme une étude des modes d'alimentation des nourrissons dans des environnements naturels et s'est élargie pour couvrir un large éventail d'enjeux liés à la santé maternelle et infantile ainsi qu'aux questions démographiques.</p>	<p>L'échantillon initial comprenait 3 327 femmes provenant de 33 collectivités sélectionnées au hasard dans la région métropolitaine de Cebu; l'étude a inclus sept enquêtes de suivi auprès des mères et des enfants eux-mêmes.</p>	<p>Des 3 327 femmes incluses au départ, 3 080 sont demeurées dans l'étude et ont eu des naissances uniques vivantes durant la période d'admissibilité d'un an; dans la plus récente enquête de suivi, 63 % de ces 3 080 mères présentes à l'enquête initiale ont été retrouvées et interrogées, et 59 % des 3 080 enfants ont été retrouvés et interrogés.</p>	<p>Des données détaillées ont été recueillies aux niveaux communautaire, des ménages et individuel, permettant une vaste gamme d'approches analytiques; les enfants index du CLHNS deviennent maintenant parents, ouvrant la voie à des études intergénérationnelles sur trois générations; les écarts temporels entre les suivis limitent la pertinence pour certains aspects importants de la croissance des enfants et des adolescents.</p>	<p>Plus de 125 travaux scientifiques fondés sur le CLHNS ont été publiés dans des revues portant sur la démographie, l'économie, l'épidémiologie, les sciences biomédicales, la biologie humaine, la nutrition, la santé publique et les études féministes.</p>

⁷ <http://www.ennvih-mxfls.org/english/index.html>

⁸ <https://www.cpc.unc.edu/projects/cebu>

<p>Mandela's Children (The Birth to 20 Study)⁹</p>	<p>Étude de cohorte de naissance en Afrique du Sud conçue pour suivre l'effet de l'urbanisation rapide sur la santé et le développement des enfants; initialement prévue pour un suivi de 10 ans, mais prolongée à une étude de 20 ans (de 1990 à 2010); dernier travail publié en 2012.</p>	<p>L'étude a suivi 3 273 enfants nés en 1990, peu après la libération de Nelson Mandela; des données ont été recueillies chaque année auprès des participants sur une grande variété d'indicateurs de santé physique et mentale, ainsi que sur des facteurs socioéconomiques et démographiques.</p>	<p>Le suivi des participants a été difficile en raison du manque d'infrastructures et des migrations régulières pour le travail, mais l'équipe de recherche a utilisé plusieurs techniques pour maintenir le contact; les rapports publiés à la fin de l'étude en 2012 indiquaient que 64 % de l'échantillon initial avait été conservé.</p>	<p>Une équipe centrale de recherche engagée et de solides relations avec les services de santé, les écoles et la collectivité ont permis de maintenir l'étude malgré des défis de financement; des efforts considérables ont été investis dans le suivi et le maintien de la cohorte, ce qui a permis de réduire l'attrition; des difficultés ont été relevées pour trouver le niveau d'expertise statistique nécessaire afin de traiter adéquatement les données longitudinales.</p>	<p>Les chercheurs ont souligné que cette étude a servi de référence pour plusieurs décisions majeures de politique publique dans le pays, particulièrement en l'absence d'autres données disponibles.</p>
---	--	---	--	---	---

⁹ Richter, L., Norris, S., Pettifor, J., Yach, D., & Cameron, N. (2007). Cohort profile: Mandela's children: the 1990 Birth to Twenty study in South Africa. *International journal of epidemiology*, 36(3), 504–511. <https://doi.org/10.1093/ije/dym016>

<p>Young Lives Longitudinal Survey¹⁰</p>	<p>Étude longitudinale multicentrique menée dans plusieurs pays, comprenant deux cohortes et utilisant des méthodes de collecte de données quantitatives et qualitatives; les deux cohortes permettent des comparaisons à la fois transversales et longitudinales. Des données sont recueillies auprès des enfants ainsi que d'autres membres de leurs ménages (p. ex. parents et frères et sœurs) et de leurs communautés (p. ex. enseignants) afin d'étudier six grands thèmes. Les outils de collecte comprennent des enquêtes auprès des ménages, des enquêtes scolaires et des entrevues qualitatives auprès de sous-échantillons d'enfants. Des initiatives de recherche collaborative permettent de relier les données de Young Lives à d'autres ensembles de données.</p>	<p>L'échantillon comprend environ 12 000 enfants au Pérou, en Éthiopie, en Inde et au Vietnam. Les données sont recueillies auprès de deux cohortes : l'une débutant à l'âge de huit ans (nés entre 1994 et 1995) et l'autre à l'âge d'un an (nés entre 2001 et 2002). L'échantillonnage a consisté à sélectionner 20 sites dans chaque pays afin de refléter la diversité selon le milieu rural ou urbain, l'appartenance ethnique et la religion. L'échantillon comprend environ 2 000 enfants du groupe d'âge plus jeune et 1 000 enfants du groupe plus âgé dans chaque pays. Les enfants de chaque site ont été sélectionnés aléatoirement parmi ceux de l'âge requis.</p>	<p>Un financement de base à long terme (15 ans) a été fourni par le gouvernement du Royaume-Uni ainsi que par d'autres gouvernements, agences et ONG. L'objectif du projet est de suivre tous les enfants de la cohorte, même s'ils changent de lieu de résidence. Les rapports récents indiquent un taux d'attrition total de 5 % entre les cycles 1 et 4; l'analyse distingue les causes d'attrition (p. ex. mortalité, refus, impossibilité de retrouver les participants). Un système de suivi (incluant des contacts à l'extérieur du ménage) a été mis en place pour mettre à jour les renseignements de base entre les cycles d'enquête. Le maintien du même personnel sur le terrain a contribué à réduire l'attrition.</p>	<p>Les principaux résultats portent sur la compréhension des manières dont les inégalités intersectionnelles (p. ex. pauvreté, niveau d'éducation parental plus faible, appartenance à un groupe racialisé défavorisé) posent des défis aux enfants et aux jeunes. Une vaste gamme d'utilisations des données est documentée, notamment l'analyse des effets de la pauvreté à différentes étapes de la vie, le suivi de l'impact des changements macroéconomiques et l'étude des effets de la pauvreté entre les générations. La collecte des données s'est poursuivie en 2020 grâce à une enquête téléphonique grâce à une enquête téléphonique portant sur les impacts des politiques liées à la COVID.</p>	<p>Stratégie de diffusion étendue comprenant des rapports réguliers (agrégés et propres à chaque pays), des mises à jour, des publications à fort impact, des fiches d'information accessibles, des résumés de résultats clés, des blogues en ligne et des activités sur les médias sociaux. Le programme inclut aussi des études de cas portant sur l'incidence des données sur les politiques publiques, des présentations, des ateliers de renforcement des capacités et des discussions sur les données et les méthodes de recherche avec divers publics. La planification des données et des enquêtes a été liée aux Objectifs de développement durable afin d'influencer les politiques internationales.</p>
---	---	---	---	---	--

¹⁰ <https://www.younglives.org.uk/>

ANNEXE B

MÉTHODES

Approche

La présente étude de faisabilité comportait deux principaux processus d'engagement : des séances de mobilisation régionales et des entrevues avec des personnes détentrices du savoir et des experts en la matière (EM) partout au Canada, reconnus pour leur expertise concernant la culture et l'histoire des Premières Nations, les déterminants sociaux de la santé et le bien-être communautaire.

L'approche adoptée pour chacun de ces processus est décrite ci-dessous, de même que l'information sur la façon dont l'analyse a été effectuée une fois ces activités terminées. Ces processus d'engagement ont été réalisés avec le soutien de Firelight Research Inc., une firme de consultation appartenant à des Autochtones (voir l'annexe F).

Séances de mobilisation régionales

Le CGIPN a organisé des séances de mobilisation régionales avec l'appui de Firelight et de cinq organisations partenaires régionales participantes au Nouveau-Brunswick, en Nouvelle-Écosse, au Québec, au Yukon et en Colombie-Britannique.

Afin d'assurer que les séances soient guidées à l'échelle régionale, chaque organisation partenaire régionale participante :

- a collaboré avec le CGIPN et Firelight pour coordonner, planifier et mettre en œuvre les séances de mobilisation;
- a fourni des commentaires sur le matériel de mobilisation (p. ex., ordre du jour des participants, ordre du jour de l'animateur, aides visuelles) et l'approche d'animation;
- a invité des personnes bien informées à participer à sa séance en fonction de sa compréhension de son propre contexte régional et de qui/quelles organisations devaient être incluses;
- a appuyé l'animation pendant la séance;
- a examiné les rapports sommaires produits à la suite de chaque séance et formulé des commentaires à ce sujet

Un total de quatre séances ont été menées avec les cinq organisations partenaires régionales entre février 2020 et décembre 2020. La première séance d'engagement a été un événement d'une journée entière en personne au Nouveau-Brunswick, coprésenté par l'Union of New Brunswick Indians (UNBI) et l'Union of Nova Scotia Mi'kmaq (UNSM).

Les séances suivantes ont été offertes à distance au moyen de la vidéoconférence en raison de la pandémie de COVID-19. Ces séances, d'une durée d'environ deux heures, ont été réalisées avec la First Nations Health Authority en Colombie-Britannique, la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, ainsi que le Council of Yukon First Nations.

Pour structurer chaque séance, Firelight a collaboré avec le CGIPN et les organismes partenaires pour élaborer un programme d'animation détaillé qui comprenait des questions ouvertes et des occasions de discussion. Les questions qui sont devenues le point central de chaque séance sont les suivantes :

1. Que souhaiteriez-vous apprendre d'une étude longitudinale sur le développement et le bien-être des enfants et des jeunes dans votre région? Quels sont les risques potentiels? Et les avantages?
2. Quels types de forces liées aux enfants, aux jeunes et à leurs familles, aux communautés et aux relations seraient importants à inclure dans une étude longitudinale dans votre région? Quels sont les indicateurs, ou mesures, de ces forces?
3. Quels sont les différents types d'expériences durant l'enfance que nous devrions explorer pour en savoir plus sur le développement et le bien-être des enfants dans votre région? Quels défis ou points sensibles peuvent être impliqués dans la conduite de recherches sur les expériences durant l'enfance? Comment peut-on les atténuer?
4. Qui devrait être impliqué, et quand/comment, pour garantir que cette recherche soit menée en collaboration et à l'initiative de la communauté?
5. De quel soutien ou de quelles ressources votre région aurait-elle besoin de la part du CGIPN pour contribuer à cette recherche à court et à long terme?

Les participants ont reçu une fiche d'information sur le projet (annexe D) avant chaque séance. Ils ont fourni leur consentement écrit et oral (annexe C) afin que le personnel de Firelight prenne des notes pendant les séances et enregistre les séances à distance. Les enregistrements audio effectués pendant les séances à distance ont servi de référence pour compléter les notes manuscrites et n'ont pas été transcrits. Le présent rapport ne contient aucune citation directe provenant des participants aux séances d'engagement régionales.

Entretiens avec des experts en la matière

En complément des séances de mobilisation régionales, le CGIPN et le personnel de Firelight ont mené des entrevues avec des experts en la matière vivant et travaillant partout au Canada. La liste des EM a été compilée à partir des recommandations du CGIPN, des partenaires régionaux participants et d'autres organisations des Premières Nations. Les EM ont été invités par courriel à participer aux entrevues, qui ont été menées au téléphone.

Les experts en la matière comprenaient des professeurs, des universitaires, des chercheurs et des membres d'organisations, d'organismes de recherche et de conseils travaillant directement ou indirectement sur les questions liées au développement et au bien-être des enfants et des jeunes des Premières Nations. Les entrevues étaient appuyées par des guides élaborés conjointement par Firelight et le CGIPN (voir l'annexe E pour un exemple). Chacun des guides d'entrevue était conçu spécifiquement selon l'expérience et l'expertise de l'EM; toutefois, ils suivaient tous les mêmes thèmes généraux. Les EM ont donné leur consentement verbal pour que leurs propos soient enregistrés et pour que leurs paroles et réponses soient transcrites.

Analyse

L'information recueillie lors des séances de mobilisation régionales et des entrevues avec les EM a été analysée systématiquement au moyen d'un processus de codification thématique organisé selon les objectifs décrits à la section 1.1. L'information a été vérifiée par les participants durant la phase d'analyse. Après chaque séance, un rapport « Ce que nous avons entendu » résumant les points de vue partagés pendant la séance a été distribué à tous les participants, qui ont eu l'occasion d'apporter des changements, des clarifications ou des ajouts au besoin. Les rapports sommaires, les notes et les transcriptions des entrevues avec les EM ont servi à la rédaction du présent rapport.

Limites

Plusieurs limites ont contraint cette étude. D'abord, un échantillon transversal d'experts régionaux en la matière a été identifié pour les entrevues ainsi que pour les séances de mobilisation. Il est donc important de garder à l'esprit que les recommandations et préférences présentées dans cette étude ne représentent qu'un aperçu des points de vue des Premières Nations sur ce sujet et ne sont pas entièrement représentatives. Toutefois, cette étude a toujours été conçue comme une première étape dans la définition de la portée d'une étude nationale, et le CGIPN reconnaît que des mobilisations supplémentaires auprès des Premières Nations seront nécessaires si ce projet progresse.

L'étude adoptait une approche large et ouverte, ce qui a favorisé des conversations respectueuses et collaboratives. Il convient toutefois de noter que, puisque les participants n'étaient pas invités à réagir à un plan de recherche particulier (ou à un type précis d'étude longitudinale), les conversations étaient nécessairement moins ciblées et moins spécifiques, et il a été difficile d'identifier des préférences ou des options concrètes en ce qui concerne différentes approches méthodologiques. Le présent rapport expose donc les points de vue des participants sur les différents éléments à considérer, les défis et les avantages liés à l'adoption d'un éventail d'approches longitudinales. L'étude ne recommande pas une approche ou un plan de recherche précis; elle présente plutôt plusieurs options à examiner.

Enfin, l'apparition de la pandémie de COVID-19, survenue à mi-parcours de l'étude, a posé des défis uniques. Les restrictions de déplacement et de contacts en personne ont principalement entraîné un passage des séances de mobilisation en personne à des séances en ligne, réalisées au moyen de la vidéoconférence. Ce changement dans la méthode de mobilisation signifiait également que les séances de mobilisation, qui auraient normalement duré toute la journée, ont été raccourcies à deux ou trois heures. Pour s'adapter à cette transition, les animateurs ont insisté sur la nécessité de structurer davantage les séances, tout en laissant place à la discussion ouverte. Dans l'ensemble, la qualité des séances n'a pas été touchée, mais moins de personnes ont pu y participer.

ANNEXE C

PROCÉDURES DE CONSENTEMENT (CONSENTEMENT ÉCRIT POUR UNE SÉANCE DE MOBILISATION EN LIGNE)

Séance de mobilisation : Faisabilité pour une étude longitudinale sur le développement et le bien-être des enfants des Premières Nations

Déclaration de consentement éclairé et d'autorisation d'utilisation des renseignements

Je (nom), le (date), accepte de participer à un groupe de discussion avec des informateurs clés concernant l'étude intitulée « Faisabilité pour une étude longitudinale sur le développement et le bien-être des enfants des Premières Nations ».

Je comprends que ce projet est mené par le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN), avec le soutien de Firelight Enquêtes Inc. L'objectif de cette séance de mobilisation est d'explorer la faisabilité et les possibilités de mener une enquête longitudinale, dirigée par les Premières Nations, sur la santé et le bien-être des enfants et des jeunes. De plus, il s'agit d'évaluer la pertinence et la priorité pour les Premières Nations de mener ou de participer à des recherches sur l'expérience durant l'enfance.

Les participants auront la possibilité d'examiner le résumé des informations du groupe de discussion afin d'apporter des ajouts ou des précisions aux informations recueillies.

En signant ci-dessous, j'indique que j'ai compris que :

- a) je consens à ce que mes paroles et mes réponses soient consignées au moyen de notes et enregistrées lors d'une vidéoconférence sur MS Teams
- b) Je suis libre de ne PAS répondre aux questions qui pourraient être posées et je suis libre de quitter la séance à tout moment.
- c) J'aurai l'occasion de revoir le résumé des informations recueillies à la suite de cette entrevue afin d'apporter des ajouts ou des précisions aux informations que j'ai fournies.
- d) J'accorde au CGIPN le droit d'utiliser toute propriété intellectuelle que je choisis de partager en tant que participant à l'étude, à des fins spécifiques à l'étude et non au-delà. Le CGIPN me demandera mon consentement pour toute utilisation supplémentaire au-delà de ces objectifs.
- e) Je consens à ce que mon nom soit inclus dans le rapport dans une liste d'informateurs clés et de participants aux séances. Les mots et les réponses ne seront pas attribués à des personnes en particulier.

Pour plus d'information, veuillez communiquer avec (nom et coordonnées).

Signature du participant

ANNEXE D

FICHE D'INFORMATION

Analyse de faisabilité d'une étude longitudinale portant sur les enfants et les jeunes des Premières Nations

Le CGIPN mène une étude de faisabilité afin de déterminer les principales considérations, la pertinence et l'intérêt des Premières Nations à mener ou à participer à une étude longitudinale portant sur le développement et le bien-être des enfants et des jeunes dans leurs communautés.

Les objectifs de l'étude de faisabilité comprennent ce qui suit :

- Explorer la faisabilité de mener une étude longitudinale dirigée par les Premières Nations, axée sur le développement et le bien-être des enfants et des jeunes des Premières Nations
- Identifier les avantages et les défis associés à une étude longitudinale portant sur le développement et le bien-être des enfants et des jeunes des Premières Nations
- Identifier des plans d'étude efficaces et culturellement appropriés, ainsi que des méthodes de mesure et d'évaluation du développement et du bien-être des enfants et des jeunes
- Évaluer la faisabilité et la pertinence de mesurer les expériences négatives vécues durant l'enfance
- Évaluer les options pour un processus de recherche
- Déterminer les considérations liées à la capacité de recrutement et aux caractéristiques de l'échantillon, aux méthodes de collecte de données, aux mesures des résultats et aux ressources disponibles, ainsi qu'à d'autres aspects liés au processus de recherche et aux besoins des communautés

Mobilisation

Une phase essentielle de l'étude de faisabilité consiste à mener une mobilisation significative dans chaque région auprès de personnes et d'organisations reconnues pour leur connaissance de la culture et de l'histoire des Premières Nations, des déterminants sociaux de la santé et du bien-être communautaire, afin de recueillir leurs points de vue et leurs expériences concernant la recherche sur le développement et le bien-être des enfants et des jeunes des Premières Nations. Cela comprend la mobilisation des dirigeants, des détenteurs du savoir (y compris des jeunes et des Aînés) et d'autres experts en la matière.

Le Firelight Group, avec le soutien du CGIPN, animera une séance de mobilisation en ligne dirigée par les régions, d'une durée de deux heures, à l'aide d'une plateforme de vidéoconférence appelée MS Teams.

Microsoft Teams Meeting est une application gratuite qui permet à plusieurs utilisateurs de participer ensemble à une vidéoconférence. Un lien « Join Microsoft Teams Meeting » sera envoyé avant la séance prévue.

- Les participants recevront un honorarium de 300,00 \$ sous forme de chèque.

Revue de la littérature : Afin d'évaluer les connaissances existantes et les lacunes dans les données, un premier examen de la littérature a été réalisé. Celui-ci portait sur des projets nationaux et internationaux de recherche longitudinale et sur des initiatives de collecte de données pertinentes pour la santé, le développement et le bien-être des enfants et des jeunes des Premières Nations et des enfants autochtones, y compris les expériences négatives vécues durant l'enfance.

La revue de la littérature a analysé les pratiques exemplaires, les défis, les risques et avantages, les méthodes efficaces et les approches culturellement appropriées pour mener des recherches longitudinales sur le développement et le bien-être des enfants et des jeunes des Premières Nations.

Un document sommaire de l'examen de la littérature a été transmis avec l'invitation afin de soutenir la mobilisation.

The Firelight Group est un groupe de consultation appartenant à des Autochtones qui travaille avec des communautés autochtones et locales au Canada et ailleurs afin de fournir des services de recherche, de politiques, de planification, de cartographie, de négociation et de conseil de grande qualité. Le Firelight Group met l'accent sur la culture, la santé, la socioéconomie, l'écologie et la gouvernance afin de soutenir les droits et les intérêts des communautés autochtones.

<https://firelight.ca/>

Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec :

Les coordonnées du CGIPN sont insérées ici

RÉSUMÉ DES ÉTUDES LONGITUDINALES AUX FINS DE MOBILISATION : ÉTUDE LONGITUDINALE SUR LE DÉVELOPPEMENT ET LE MIEUX-ÊTRE DES ENFANTS DES PREMIÈRES NATIONS

Voici un document de référence pour vous guider tout au long de la séance.

Au cours de ce projet, nous étudions la possibilité d'utiliser un modèle de recherche longitudinale pour aider à comprendre le développement et le bien-être des enfants des Premières Nations.

Qu'est-ce qu'une étude longitudinale?

Une étude longitudinale suit et interroge le même groupe de personnes (une cohorte) à plusieurs reprises sur une certaine période (par exemple, suivre un même groupe d'enfants et mesurer leur bien-être chaque année pendant 10 à 20 ans).

Les études longitudinales peuvent être rétrospectives (retour sur des événements passés) ou prospectives (exigeant la collecte de nouvelles données).

Que pouvons-nous apprendre des études longitudinales?

- Elles peuvent aider à identifier la séquence des événements dans la vie des personnes qui influent sur leur croissance et leur développement
- Elles peuvent contribuer à identifier la séquence d'événements dans la vie des gens qui influencent leur croissance et leur développement
- Elles peuvent fournir des renseignements sur les causes et les effets potentiels
- Elles limitent les biais de rappel, car les individus ne sont pas obligés de remonter dans le temps pour se souvenir d'une expérience
- Elles sont souples et permettent de modifier l'orientation des questions de recherche au fil du temps
- Elles permettent d'observer des schémas, d'identifier de nouvelles tendances et d'analyser les liens entre différents facteurs
- Elles peuvent fournir des preuves pour aider à élaborer des programmes et des politiques

Quels sont certains des défis que posent les études longitudinales?

- Taux d'attrition, ou abandon des participants avant la fin de l'étude
- Coût et ressources
- Garder le contact avec les participants
- Attentes de résultats immédiats
- Contrôle des effets de cohorte (facteurs explicatifs propres à la cohorte de participants suivie)

Autres termes pertinents :

Étude transversale : Enquêter sur des personnes d'âges différents au même moment. L'ERS, l'EDME et l'EREE sont des exemples d'enquêtes transversales.

Approches fondées sur les forces

Les approches fondées sur les forces mettent l'accent sur l'identification et la valorisation des diverses forces, motivations, façons de penser et de se comporter, ainsi que des facteurs de protection – au sein de la personne ou de son environnement – qui soutiennent les individus dans leur parcours vers le bien-être. Ces approches sont particulièrement pertinentes pour comprendre et promouvoir la santé et le bien-être dans les contextes autochtones.

Dans les communautés des Premières Nations, les forces peuvent inclure les liens avec le territoire, les liens familiaux élargis et la résilience face au colonialisme. Les indicateurs fondés sur les forces montrent à quel point les communautés des Premières Nations sont fortes et résilientes.

La recherche guidée par une approche fondée sur les forces peut faire ressortir ces forces et susciter des questions sur leur rôle dans la santé et le bien-être, plutôt que de se concentrer uniquement sur les faiblesses.

Expériences négatives vécues durant l'enfance (ENE)

Ce terme sert à décrire les difficultés vécues durant l'enfance. Le mot « négatives » est utilisé parce que ces expériences peuvent aller à l'encontre du bien-être d'une personne, et qu'elles peuvent entraîner des difficultés à l'âge adulte. Les abus émotionnels, physiques ou sexuels, la violence entre parents ou un parent souffrant de dépendance ou de problèmes de santé mentale sont des exemples d'ENE.

Des recherches d'envergure menées à l'extérieur des communautés des Premières Nations ont suggéré que les personnes ayant vécu un plus grand nombre d'ENE pourraient présenter des résultats de santé moins favorables plus tard dans la vie. Des recherches plus récentes indiquent que les enfants autochtones peuvent vivre certains types particuliers d'ENE plus souvent que les enfants d'autres communautés. Ces expériences peuvent inclure la discrimination raciale, les traumatismes historiques transmis par les parents et les grands-parents, les mauvaises conditions de logement, le manque d'accès à l'eau potable, et bien d'autres encore.

L'information sur les ENE peut être recueillie dans des études rétrospectives (posant des questions sur des événements passés) ou prospectives (interrogeant et suivant les mêmes participants au fil du temps).

Exemples d'études longitudinales

Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (<https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/ref/92-135/surveys-enquetes/nationalchildren-nationaleenfants-fra.cfm>)

- Réalisée par Statistique Canada de 1994 à 2009 et comprenant 8 cycles de collecte de données
- Conçue pour recueillir des renseignements sur les facteurs qui influent sur le développement social et émotionnel ainsi que sur le comportement des enfants et des jeunes, et de suivre les conséquences de ces facteurs sur leur développement au fil du temps.
- Des enquêtes ont été menées auprès des parents/tuteurs d'enfants âgés de 0 à 17 ans, et auprès des jeunes eux-mêmes à partir de 14 ans
- N'inclut pas les enfants des Premières Nations vivant dans les réserves

Footprints in Time: A Longitudinal Study of Indigenous Children in Australia (<https://www.dss.gov.au/long-term-research/footprints-time-longitudinal-study-indigenous-children>)

- Suivi de deux cohortes d'enfants autochtones en Australie depuis 2008
- La collecte de données se fait par le biais d'entretiens en face à face avec de multiples informateurs (parents, enfants, autres personnes s'occupant des enfants), souvent au domicile familial.
- Le contenu de l'enquête couvre un large éventail de sujets concernant la santé, l'apprentissage et le développement des enfants, ainsi que des renseignements sur l'environnement familial et communautaire de l'enfant participant.
- Les choix de contenu et de méthodologie sont faits par le biais de consultations avec les représentants des communautés autochtones d'Australie.
- Les participants autochtones ont noté de nombreux avantages à leur participation, notamment : la possibilité de raconter leur histoire, les avantages pour la communauté, la possibilité de suivre les progrès de leur enfant, la valorisation de ce que représente l'étude et la confiance et le lien avec les enquêteurs, entre autres.
- Une étude récente a établi un lien entre l'importance accordée par les éducateurs à la participation de leurs enfants à des activités culturelles et le bien-être social et émotionnel de leurs enfants à une date ultérieure (Dockery, 2020).

Growing Up in New Zealand (GUiNZ) (<https://www.growingup.co.nz/>)

- Suivi d'une cohorte d'enfants avant leur naissance jusqu'à l'âge de 21 ans
- Les entretiens sont menés avec les mères, les pères, les partenaires et, à partir de deux ans, avec les enfants eux-mêmes, et ils ont généralement lieu au domicile familial.
- Les entretiens couvrent un large éventail de sujets liés à la santé et au bien-être des enfants, à leur développement social, cognitif et émotionnel ainsi qu'aux environnements et à la dynamique familiale que les enfants connaissent.
- L'échantillonnage mettait l'accent sur le recrutement de familles māories, asiatiques et originaires des îles du Pacifique afin d'être représentatif de la diversité de la population néo-zélandaise
- Des recherches menées par des équipes māories à partir des données de GUiNZ ont constaté une croissance importante de l'intérêt et de la compétence en langue te reo Māori, tant chez les familles māories que non māories (Simmonds et coll., 2020), soutenant ainsi divers efforts de revitalisation linguistique

Young Lives (<https://www.younglives.org.uk/>)

- Étude longitudinale menée dans quatre pays (Pérou, Éthiopie, Inde et Vietnam) pour examiner les répercussions de la pauvreté vécue durant l'enfance
- Suivi de 12 000 enfants de deux cohortes pour explorer des expériences à différents âges de l'enfance.
- L'étude a utilisé une approche multidimensionnelle et mixte pour la collecte de données afin de suivre les trajectoires de développement des enfants tout au long de leur vie, en utilisant des approches à la fois quantitatives et qualitatives.
- Les résultats de cette étude ont fourni des preuves du rôle des inégalités multiples et croisées qui influencent la santé et le développement des enfants et des jeunes vivant dans des conditions difficiles dans ces pays.

- Les résultats ont conduit à des recommandations sur des questions telles que la nutrition des enfants, le genre, le mariage et la parentalité ainsi que la santé et le bien-être, qui remettent en question la réflexion et les politiques antérieures (Boyden et coll., 2019) Références

References:

Boyden, J., Dawes, A., Dornan, P., & Tredoux, C. (2019). *Tracing the consequences of child poverty: Evidence from the Young Lives study in Ethiopia, India, Peru & Vietnam*. Policy Press.

Dockery, A. Michael, M. (2020). Inter-generational transmission of Indigenous culture and children's wellbeing: Evidence from Australia. *International Journal of Intercultural Relations*, 74, 80–93.

Simmonds, H., Reese, E., Atatoa Carr, P., and Berry, S., & Kingi T.K. (2020). *He Ara Ki Ngā Rautaki e ora tonu ai Te Reo: Pathways to Retention and Revitalisation of Te Reo Māori*. www.msd.govt.nz/documents/about-msd-and-our-work/publications-resources/research/children-and-families-research-fund/he-ara-ki-nga-rautaki-e-ora-tonu-ai-te-reo-maori.pdf

ANNEXE E

GUIDE D'ENTREVUE STANDARD

Avant l'entrevue

Avant de commencer officiellement l'entrevue, assurez-vous que les étapes suivantes ont été suivies :

1. Présentations :
 - Présentez-vous et présentez l'équipe de recherche, les personnes pour lesquelles vous travaillez, celles qui vous ont engagé et celles à qui vous rendez compte.
2. Donnez au participant un aperçu du projet.
3. Expliquez le processus d'entrevue et les objectifs de la recherche. Lisez ce qui suit :
 - Le but de cette recherche est d'appuyer le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN) dans ses travaux et recherches en cours visant à déterminer les principaux enjeux, la pertinence et l'intérêt des Premières Nations à mener ou à participer à une étude longitudinale (ou à un plan de recherche jugé le plus efficace) portant sur le développement et le bien-être des enfants et des jeunes. Les résultats de cette recherche seront communiqués au gouvernement fédéral et serviront à appuyer les recommandations du CGIPN concernant l'opportunité de procéder à une enquête longitudinale et, le cas échéant, de quelle manière.
 - À partir de ces entrevues, nous préparerons des sommaires de mobilisation et des recommandations pour le CGIPN sur les sujets suivants :
 - ◇ Les points de vue des Premières Nations sur les façons d'examiner le développement et le bien-être des enfants et des jeunes dans leurs communautés, y compris l'influence des expériences négatives vécues durant l'enfance (ENE) et des déterminants sociaux de la santé
 - ◇ L'expérience nationale et internationale en matière d'enquêtes longitudinales, incluant leurs avantages et défis
 - Des plans et des méthodologies d'étude efficaces et culturellement appropriés dans un contexte des Premières Nations;
 - La faisabilité et la pertinence d'évaluer les ENE chez les enfants, les jeunes ou les adultes des Premières Nations
 - Des méthodologies de recherche communautaire respectant les principes de PCAP
 - La capacité des Premières Nations de gérer et de mettre en œuvre le programme de recherche
 - Donnez l'occasion au participant de poser des questions.
 - Fournir des réponses précises aux questions des participants est un aspect important du consentement éclairé.

4. Passez en revue le formulaire de consentement :
 - Lisez le formulaire de consentement à haute voix au participant.
 - Demandez au participant s’il a des questions.
 - Une fois que le participant aura répondu aux questions, nous devons examiner le formulaire de consentement avant de commencer l’entrevue. Pour obtenir le consentement verbal, assurez-vous que les enregistreurs audio sont allumés, lisez le formulaire de consentement et demandez au participant de donner son consentement verbal pour l’enregistrement
 - Si le participant refuse de donner son consentement verbal et d’être enregistré, ne poursuivez pas l’entrevue.

Présentation

[Lisez le texte ci-dessous après avoir ALLUMÉ L’ENREGISTREUR AUDIO au début de chaque entrevue].

Aujourd’hui, nous sommes le [date]. Nous interviewons [nom du participant] pour l’étude de faisabilité du CGIPN portant sur une étude longitudinale sur le développement et le bien-être des enfants et des jeunes des Premières Nations. Merci de nous accorder votre temps aujourd’hui.

Je m’appelle [nom] et mon (mes) cochercheur(s) est/sont [nom]. [nom du participant] a donné son consentement verbal et nous avons expliqué le but de l’étude et le plan de l’entrevue.

Contexte et expérience

1. Quel est votre poste actuel (titre, affiliations, etc.)?
2. Pouvez-vous nous parler de votre parcours en lien avec le sujet, particulièrement en ce qui concerne votre travail visant à comprendre et à soutenir le développement de la petite enfance au sein des familles et des communautés des Premières Nations?

Développement et bien-être des enfants et des jeunes

1. Veuillez partager vos réflexions sur l’importance de recueillir de nouvelles données et informations concernant le développement et le bien-être des enfants et des jeunes des Premières Nations dans le contexte de leur famille et de leur communauté.
 - Quels écarts constatez-vous dans les connaissances actuellement disponibles pour les communautés des Premières Nations concernant le développement et le bien-être des enfants?
2. Nous nous intéressons au travail que vous avez mené pour conceptualiser l’enfance, ainsi que l’apprentissage et les soins en bas âge, en fonction de visions du monde et d’épistémologies propres aux Premières Nations. Pourriez-vous nous en dire davantage sur ce travail et sur certains de vos principaux apprentissages?
 - Nous souhaitons explorer de quelles façons un projet de recherche longitudinal pourrait nous aider à comprendre les forces présentes dans les communautés des Premières Nations en ce qui concerne le développement et le bien-être des enfants, plutôt que de se concentrer –comme cela a souvent été

le cas par le passé – sur les faiblesses et les déficits. Quelles sont certaines des forces importantes et quels sont certains des facteurs de protection que vous avez observés dans votre travail auprès des communautés des Premières Nations et qui soutiennent le développement et le bien-être des enfants?

Études longitudinales

1. Ce projet a débuté par un appel à obtenir des données longitudinales sur le développement et le bien-être des enfants et des jeunes des Premières Nations. Quelles sont vos réflexions sur les possibilités ou les avantages que pourraient offrir des données recueillies dans le cadre d'une étude longitudinale portant sur le développement des enfants et des jeunes des Premières Nations?
2. Selon vous, quels pourraient être certains des défis liés à la réalisation d'une étude longitudinale portant sur le développement des enfants et des jeunes des Premières Nations?
3. Comment pouvons-nous nous assurer qu'une étude longitudinale sur le développement et le bien-être des enfants fournit des données pertinentes pour aborder les déterminants sociaux de la santé au sein des familles et communautés des Premières Nations?
4. Dans un cadre de déterminants sociaux de la santé, quels types de données pourraient, selon vous, nous aider à aller au-delà des déterminants proximaux de la santé afin d'explorer et d'influencer les déterminants intermédiaires et distaux de la santé pour les communautés des Premières Nations?

Recherche portant sur les expériences négatives vécues durant l'enfance (ENE)

1. Avez-vous de l'expérience avec des projets de recherche ayant porté sur l'évaluation des ENE auprès d'enfants et de familles des Premières Nations?
2. Quelles sont vos réflexions sur la faisabilité d'évaluer les ENE dans le cadre d'une étude longitudinale menée auprès d'enfants, de jeunes ou d'adultes des Premières Nations?
 - a. À votre avis, comment une étude sur les ENE pourrait-elle intégrer les déterminants sociaux de la santé?
 - b. Pensez-vous qu'il pourrait y avoir des défis ou des sensibilités associés à la réalisation d'une recherche longitudinale sur les ENE?
 - c. Avez-vous des idées sur la manière de composer avec ces défis et sensibilités?
3. Quelles sont vos réflexions sur la relation entre une approche de recherche fondée sur les forces concernant le développement et le bien-être des enfants et des jeunes des Premières Nations, et une recherche axée sur les ENE? Est-il possible d'adopter une approche fondée sur les forces pour ce type de recherche?
 - Quels indicateurs est-il important d'inclure dans une recherche portant sur les ENE dans un contexte des Premières Nations? (c.-à-d., quels types d'expériences vécues durant l'enfance devrions-nous examiner?)

Cadres culturels et recherche collaborative

1. Pouvez-vous nous parler de certaines des expériences que vous avez eues avec des projets de recherche collaboratifs ou dirigés par les communautés auprès des communautés des Premières Nations?

- Parlez-nous d'un projet de recherche collaboratif et/ou communautaire auquel vous avez participé et que vous estimez avoir été mené de bonne manière.
 - a. Qu'est-ce qui ressort de ce projet?
 - b. Quelles mesures les personnes concernées ont-elles prises pour s'assurer que le processus de recherche était mené en collaboration ou par la communauté?
- 2. Selon vous, quelle serait la manière la plus efficace de garantir que la recherche portant sur le développement et le bien-être des enfants et des jeunes des Premières Nations soit collaborative et dirigée par les communautés?
 - a. Qui doit être impliqué, et comment?
- Il est important que lorsque la recherche est entreprise dans les communautés des Premières Nations, elle profite à ces communautés. Selon vous, que doit-il se passer pour s'assurer que, si une étude propre aux Premières Nations portant sur le développement et le bien-être des enfants et des jeunes voit le jour, elle profite aux communautés participantes?

ANNEXE F

À PROPOS DU CGIPN

Le CGIPN est un organisme sans but lucratif constitué en société, mandaté par les chefs en assemblée de l'Assemblée des Premières Nations (résolution no 48, décembre 2009) pour affirmer la souveraineté des Premières Nations en matière de données et soutenir l'élaboration de la gouvernance et de la gestion de l'information au niveau communautaire grâce à des partenariats régionaux et nationaux. Le CGIPN prévoit que chaque Première Nation réalisera la souveraineté des données conformément à sa vision du monde distincte et s'engage à produire des recherches et des renseignements de qualité qui contribueront à améliorer la santé et le bien-être des Premières Nations partout au pays.

Le CGIPN est régi par un conseil d'administration nommé par chacun de ses dix (10) partenaires régionaux au Canada. Sous la direction de partenaires régionaux, le CGIPN aide à renforcer les capacités et à fournir des renseignements crédibles et pertinents sur les Premières Nations en utilisant les normes les plus élevées de pratique de recherche de données. Le CGIPN le fait tout en respectant le droit des Premières Nations à l'autodétermination à l'égard de l'information de recherche et en se conformant véritablement aux principes de PCAP des Premières Nations.

À PROPOS DE FIRELIGHT

Firelight Research Inc. (The Firelight Group, Firelight) est une société de consultants autochtones qui compte plus de 40 employés et administrateurs travaillant dans des bureaux situés à Vancouver, Victoria et Edmonton. Les membres du personnel de Firelight sont des professionnels de la recherche dévoués qui cumulent des décennies d'expérience dans la prestation de services d'animation, de recherche et de soutien technique à des organisations et à des collectivités autochtones partout au Canada et à l'étranger. Le travail de Firelight est axé sur le soutien des droits et des intérêts des peuples autochtones dans plusieurs domaines, y compris la culture, la santé et le bien-être, la socioéconomique, l'écologie et l'environnement, et la gouvernance. Firelight s'efforce de mettre à l'avant-plan le savoir autochtone dans tout ce qu'elle entreprend.



CGIPN | FNIGC

First Nations Information Governance Centre
Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations

SIÈGE SOCIAL : 34 McCumber Road, Unit 13 | Akwesasne, Ontario K6H 5R7
Bureau d'Ottawa : 180 Elgin St., Ste. 1200 | Ottawa, ON K2P 2K6

Téléphone : (613) 733-1916 ou sans frais au 1-866-997-6248