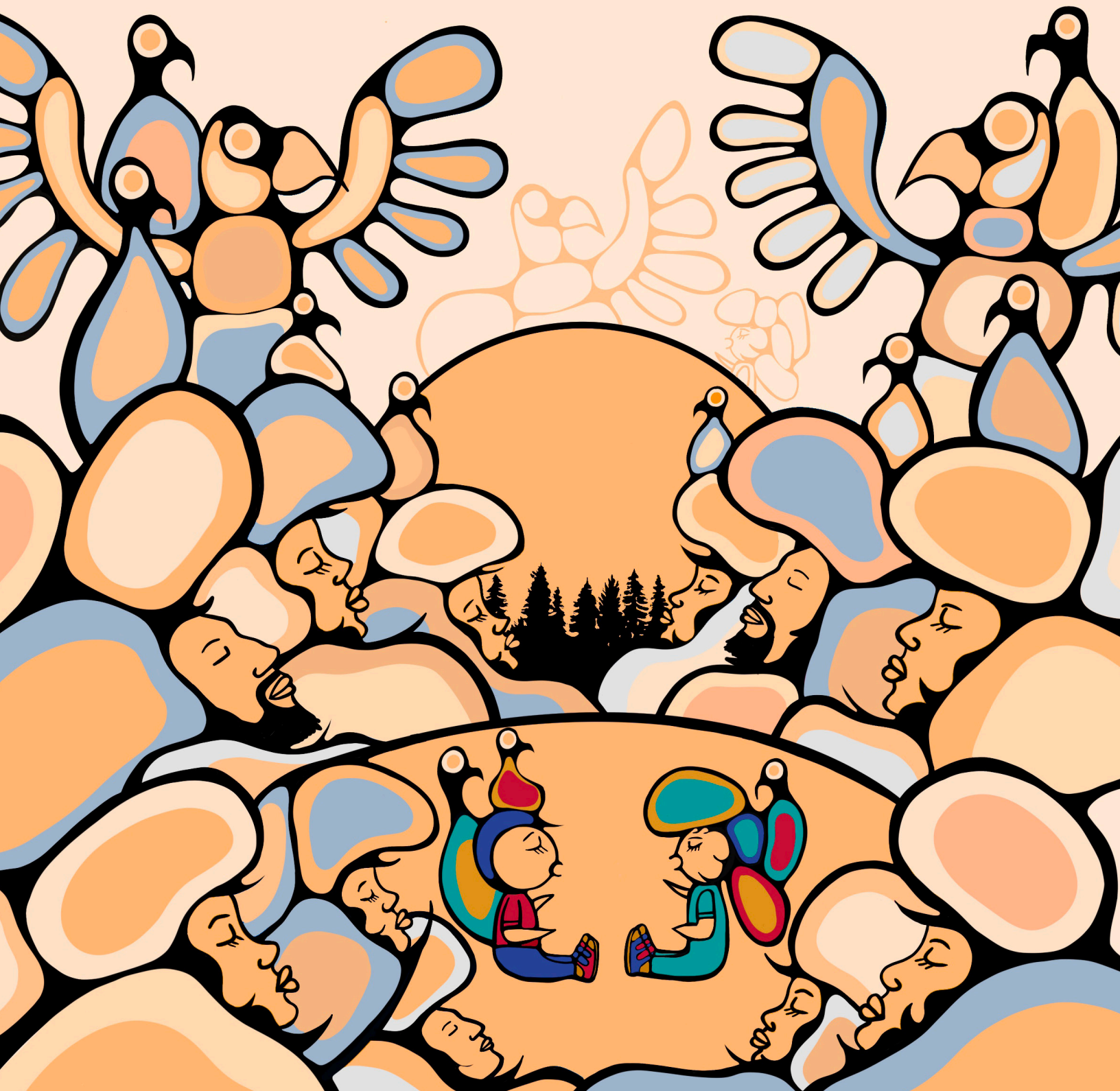




CGIPN | FNIGC

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

REVUE DE LA LITTÉRATURE POUR L'ÉTUDE DE FAISABILITÉ SUR LA LONGITUDINALE AUPRÈS DES 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 : 978-1-988433-44-8

Information générale : info@FNIGC.ca

www.FNIGC.ca

Cette revue de la littérature 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 Angecone 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.

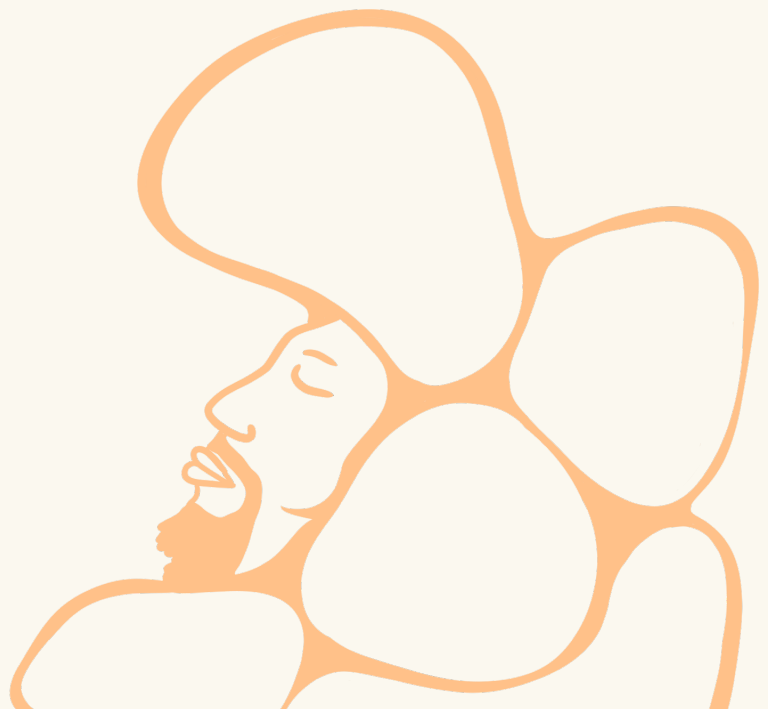
Au-dessus, les oiseaux-tonnerres déploient leurs ailes en signe de protection et de force, guidant l'avenir grâce à leur pouvoir spirituel. Les silhouettes de la forêt ancrent l'œuvre sur place, nous rappelant que le lien avec la terre est indissociable du bien-être.

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

CONTEXTE	4
MÉTHODES	7
REVUE DE LA LITTÉRATURE	8
ÉTUDES LONGITUDINALES ET AUTRES CONCEPTS DE RECHERCHE PERTINENTS	8
ÉTUDES CANADIENNES.....	10
ÉTUDES INTERNATIONALES.....	16
APPRENTISSAGES DE CES ÉTUDES LONGITUDINALES.....	23
CADRES CULTURELS ET APPROCHES BASÉES SUR LA FORCE	27
CONCLUSIONS	33
RÉFÉRENCES	35
ANNEXE A : TABLEAU 1 : RÉSUMÉ DES MÉTHODES ET PRINCIPAUX APPRENTISSAGES DES ÉTUDES LONGITUDINALES	43



CONTEXTE

En décembre 2018, les Chefs en assemblée de l'Assemblée des Premières Nations (APN) ont adopté la résolution no 76/2018, 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 ENE, élaborée aux États-Unis, a démontré une association entre les expériences négatives durant l'enfance et divers problèmes sociaux et de santé tout au long de la vie, notamment le suicide chez les jeunes. Les recherches montrent qu'une exposition chronique à des expériences négatives peut avoir un effet préjudiciable (Felitti et coll., 1998, 2019; Monnat et Chandler, 2015) sur la santé et le bien-être des enfants. L'étude ENE a été menée auprès d'un échantillon composé en grande majorité d'Américains blancs de la classe moyenne; on ne sait pas dans quelle mesure ces résultats sont pertinents pour les expériences vécues par les enfants et les jeunes des Premières Nations. En outre, les travaux antérieurs portant sur la santé des enfants des Premières Nations comprennent de nombreuses études à portée limitée, conçues de manière à rendre difficile une analyse comparative des données.

Les enfants des Premières Nations obtiennent de piètres résultats selon de nombreux indicateurs occidentaux de santé et de bien-être, et l'utilisation de ces indicateurs n'a pas contribué efficacement à améliorer les résultats en santé dans les communautés des Premières Nations. Ces communautés continuent d'afficher des taux plus élevés de blessures, de décès accidentels (Park et coll., 2015), de suicide (Kumar et Tjepkema, 2019), d'incarcération (Justice Canada, 2019), de caries dentaires (CGIPN, 2012), de mortalité infantile (Sheppard et coll., 2017) et de problèmes de santé tels que le diabète de type 2 et la tuberculose (Halseth, 2019; Jetty, 2021). Elles subissent également des taux disproportionnellement élevés de pauvreté (Beedie et coll., 2019) et d'insécurité alimentaire (Chan et coll., 2019). Les enfants des Premières Nations sont aussi plus susceptibles d'être saisis par les agences de protection de l'enfance et retirés du foyer familial (Statistique Canada, 2017). Selon le Recensement de la population de 2016, les enfants des Premières Nations représentaient 41,4 % de tous les enfants en famille d'accueil âgés de 0 à 4 ans vivant dans des foyers privés, alors qu'ils ne représentaient que 4,9 % de l'ensemble des enfants de ce groupe d'âge (Statistique Canada, 2017).

Les données actuelles sont insuffisantes et, par conséquent, ne fournissent qu'un portrait incomplet et fragmenté de l'état de santé et du bien-être des enfants des Premières Nations. Il existe peu de données sur des déterminants sociaux de la santé jugés essentiels par les Premières Nations, y compris les résultats liés au sentiment d'identité culturelle et d'appartenance, à la spiritualité, à la résilience et aux perspectives fondées sur les forces. Les lacunes en matière de données concernant les enfants et les jeunes des Premières Nations incluent, sans s'y limiter, les besoins en santé mentale des enfants et des jeunes et l'accès aux services; les enfants et les familles qui ont des contacts avec le système de protection de l'enfance, y compris les enfants et les jeunes



pris en charge ou quittant la prise en charge; les liens entre la protection de l'enfance et la justice pour les jeunes; et les dépendances (APN, 2018b). Il existe également des lacunes informationnelles concernant l'accès à l'eau potable, à un logement sécuritaire, à la sécurité alimentaire et à d'autres droits de la personne fondamentaux.

Cette insuffisance de renseignements constitue un obstacle majeur à l'amélioration de la santé des enfants et des jeunes des Premières Nations, ainsi qu'à la prise en compte des déterminants sociaux de la santé.

Les Appels à l'action numéros 19 et 55 de la Commission de vérité et réconciliation du Canada (CVR) demandent à tous les ordres de gouvernement de fournir des rapports et des données actuelles sur les progrès réalisés dans les domaines de la santé, de la protection de l'enfance, du niveau de scolarité et de la détention chez les jeunes des Premières Nations (CVR, 2015). Cela comprend la communication de données sur des indicateurs de santé comme la mortalité infantile, la santé maternelle, le suicide, la santé mentale, les dépendances, l'espérance de vie, les taux de natalité, les problèmes de santé des nourrissons et des enfants, les maladies chroniques, l'incidence des maladies et des blessures, ainsi que la disponibilité de services de santé appropriés (CVR, 2015).

De plus, 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 bien-être de l'enfance dans les réserves, de cesser d'appliquer une définition restrictive du principe de Jordan et d'adopter immédiatement des mesures pour mettre en œuvre sa portée complète. Inspiré par l'expérience de Jordan River Anderson, décédé au milieu d'un différend intergouvernemental concernant le 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 » (Assemblée des Premières Nations, 2018c, 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.

Le Bilan innocent 14 de 2017 du Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF) sur l'indice du bien-être et de la durabilité des enfants et des jeunes classait le Canada au 25^e rang sur 41 pays, faisant ressortir d'importants écarts « liés à la santé de l'enfant, à la violence dont les enfants sont victimes et à l'évaluation que les enfants font de leur propre bien-être » (UNICEF, 2017). Le rapport indique que ces écarts sont souvent « les symptômes de taux plus élevés de pauvreté, de compétition sociale et de stress [TRADUCTION] » (UNICEF, 2017), lesquels peuvent influencer sur le parcours de vie des enfants. Le rapport a également constaté que « les moyennes nationales masquent des formes de vulnérabilité, rendant souvent invisibles les enfants les plus défavorisés et exclus [TRADUCTION] » (UNICEF, 2017) dans les statistiques officielles. Les enfants autochtones, en particulier, sont absents de ces données. À la lumière des résultats du Bilan innocent 14, l'UNICEF a demandé aux pays d'agir en « ne laissant aucun enfant de côté et en améliorant la collecte de données comparables – en particulier sur la violence envers les enfants, le développement de la petite enfance, la migration et le genre [TRADUCTION] » (UNICEF, 2017).

Dans leur document complémentaire de 2017 au Bilan innocent 14, UNICEF Canada a indiqué qu'une façon de favoriser un changement radical dans la vie des enfants et des jeunes autochtones consiste à « soutenir les communautés autochtones dans l'avancement de données complètes et culturellement pertinentes [TRADUCTION] » (UNICEF, 2017). En outre, ces efforts « doivent respecter les [principes de PCAP]... Propriété, Contrôle, Accès et Possession des données, en respectant leurs contextes culturels particuliers, leurs visions du monde concernant le bien-être des enfants et leurs droits. De telles données et une telle surveillance peuvent soutenir une meilleure orientation des réponses politiques en matière d'inclusion et d'équité [TRADUCTION] » (UNICEF, 2017).

En mai 2018, le Bureau du vérificateur général du Canada a publié son Rapport du printemps, qui comprenait deux audits de performance portant sur des programmes et activités gouvernementaux destinés aux Premières Nations et à d'autres peuples autochtones.

Le rapport a conclu que les ministères n'utilisaient pas suffisamment les données existantes, ne mesuraient pas efficacement, ni ne rendaient compte de l'efficacité de leurs programmes dans l'atteinte des objectifs visés ou la réduction des écarts socioéconomiques (Bureau du vérificateur général du Canada, 2018). Les Premières Nations doivent être impliquées dans la conception et l'élaboration de résultats et d'indicateurs mesurables, ainsi que dans les instruments et processus de recherche, afin d'assurer leur pertinence et leur utilisation efficace. Comme l'a exprimé le Chef national de l'APN, Perry Bellegarde, le « Canada demande des données, puis ne les utilise pas efficacement pour améliorer les vies des peuples des Premières Nations » (APN, 2018b).

La composante Premières Nations de l'Étude canadienne sur l'incidence des signalements de cas de violence et de négligence envers les enfants est la seule collecte nationale de données sur la protection de l'enfance dans les Premières Nations. Il s'agit d'une étude transversale qui suit les cas signalés aux services de protection de l'enfance, depuis le signalement jusqu'à la prise de décision concernant le cas. Bien qu'utile, cette étude fournit une portée limitée d'information.

L'Institut canadien de la santé infantile (ICSI) a une longue tradition d'élaboration d'excellents profils sur la santé des enfants au Canada, mais ses profils les plus récents reposent principalement sur les données du recensement de 2006, ce qui les rend âgés de plus de dix ans (ICSI, s.d.). Un rapport de 2018 de Children First Canada et de l'O'Brien Institute for Public Health décrit les défis actuels liés à l'accès à des données récentes, comparables, et à des rapports sur la santé et le bien-être des enfants au Canada (O'Brien Institute for Public Health, 2018). Ces défis sont encore plus marqués lorsque les données concernent les populations autochtones.

Il est clair que le Canada souffre d'un grave déficit d'information détaillée sur la santé et le bien-être des enfants et des jeunes des Premières Nations et peine à relever les défis auxquels ils sont confrontés, en partie en raison du manque de données. La présente revue de la littérature examine des exemples de recherches longitudinales menées auprès d'enfants afin d'explorer le rôle des méthodes longitudinales pour recueillir des données plus complètes et précises sur la santé et le bien-être des enfants et des jeunes des Premières Nations au Canada.

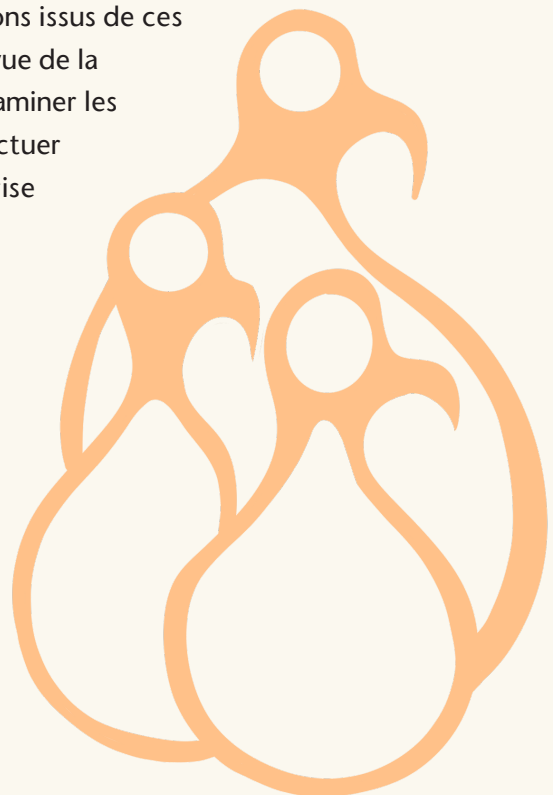
MÉTHODES

Cette revue de la littérature a utilisé une approche ciblée afin de comprendre les possibilités et les défis liés à la réalisation de recherches longitudinales avec les Premières Nations au Canada. La revue a intégré une grande variété de stratégies et de techniques de recherche pour identifier et examiner des exemples de projets de recherche longitudinale de grande envergure auprès d'enfants, dont les principaux enseignements pourraient être pertinents pour les Premières Nations.

La recherche comprenait la consultation d'articles universitaires évalués par des pairs, de sites Web et de rapports, ainsi que de la littérature grise portant sur des projets de recherche longitudinale, des rapports techniques et des travaux publiés sur la méthodologie longitudinale en général. Un des objectifs clés de la recherche consistait à identifier des exemples de recherche longitudinale menée auprès d'enfants autochtones. La recherche a débuté par l'examen d'exemples de recherches longitudinales menées au Canada auprès de populations autochtones, puis s'est élargie pour inclure des études longitudinales de grande envergure menées dans plusieurs pays, en mettant particulièrement l'accent sur les projets où les équipes de recherche s'efforçaient de travailler avec des communautés autochtones et d'autres populations difficiles à rejoindre.

Une fois des études longitudinales prometteuses repérées, les sites Web et les rapports ont été examinés pour comprendre les choix méthodologiques, la planification et la gouvernance du projet, l'éthique de la recherche et les partenariats communautaires, l'élaboration de cadres conceptuels pour le projet, l'intégration de contenus culturellement pertinents dans les outils de collecte de données, ainsi que les stratégies utilisées pour maintenir de faibles taux d'attrition. L'équipe de recherche a continué à suivre les travaux, rapports, bulletins et publications issus de ces projets pendant toute la période de préparation de cette revue de la littérature. Des stratégies supplémentaires ont consisté à examiner les listes de références des articles universitaires, ainsi qu'à effectuer des recherches Web pour repérer et explorer la littérature grise provenant d'organisations des Premières Nations et d'autres organisations autochtones du Canada, des États-Unis, de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande portant sur la santé et le bien-être des enfants.

Cette stratégie ciblée n'a pas utilisé de techniques standardisées pour une revue de portée complète ou une revue systématique; elle ne doit donc pas être considérée comme représentative de toute la recherche longitudinale menée auprès des peuples autochtones sur une période donnée. L'objectif de la revue était plutôt d'identifier des exemples prometteurs de recherche longitudinale pour les enfants des Premières Nations. Cette approche a permis une analyse approfondie des



aspects techniques et méthodologiques de ces études afin d'appuyer les objectifs de recherche de l'Étude de faisabilité sur la recherche longitudinale auprès des enfants des Premières Nations, qui visait à fournir une analyse bien renseignée pour déterminer l'intérêt des Premières Nations à réaliser, à soutenir ou à participer à une étude longitudinale.

REVUE DE LA LITTÉRATURE

Le CGIPN a mené une revue de littérature approfondie pour examiner les méthodes et stratégies employées dans la recherche longitudinale portant sur la santé et le bien-être des enfants et des jeunes, en mettant l'accent sur la recherche applicable aux populations autochtones. Cette revue de la littérature est divisée en quatre parties. La première partie présente une brève introduction à divers modèles de recherche longitudinale. Elle est suivie d'un compte rendu portant sur quatre études canadiennes et six études internationales pertinentes. Un résumé des principaux enseignements tirés de ces études conclut cette première section. Les trois sections suivantes portent sur la recherche concernant les expériences négatives durant l'enfance (ENE), ainsi que sur la recherche liée aux cadres culturels et aux indicateurs axés sur les forces. Les principaux résultats et les enseignements tirés de cette revue de la littérature sont résumés dans le rapport de faisabilité principal, et l'annexe A présente un tableau comparatif des méthodologies et des principaux enseignements provenant de plusieurs études longitudinales examinées ci-dessous.

ÉTUDES LONGITUDINALES ET AUTRES CONCEPTS DE RECHERCHE PERTINENTS

L'objectif de cette section de la revue de la littérature est d'examiner les avantages et les impacts des modèles de recherche longitudinale pour combler les lacunes en matière d'information sur la santé et le bien-être des enfants et des jeunes des Premières Nations. Il existe plusieurs types de modèles de recherche longitudinale, notamment des approches prospectives (sélectionner un groupe de participants dans le présent et recueillir des données de façon répétée pendant une période déterminée) et des approches rétrospectives (utiliser des dossiers historiques pour repérer des tendances au sein des populations d'intérêt). Plusieurs autres modèles de recherche longitudinale courants peuvent également fournir de l'information sur la santé et le bien-être des enfants et des jeunes, lesquels sont également examinés ici. Ensuite, les avantages et les inconvénients de ces modèles longitudinaux et d'autres modèles de recherche sont analysés.

Types de concepts de recherche

Différents types de concepts de recherche peuvent être utilisés pour fournir de l'information sur la santé et le bien-être des enfants et des jeunes, ainsi que sur leur développement au fil du temps. L'approche la plus complète est une enquête longitudinale auprès de l'ensemble de la population. Cela impliquerait de sonder chaque enfant et jeune des Premières Nations à plusieurs moments dans le temps. Un exemple de ce type d'enquête est le recensement national de la population, qui se déroule tous les cinq ans. Ce type de recherche fournit une grande quantité d'information sur les tendances au fil du temps, mais il est coûteux et exige beaucoup de temps, et il existe souvent un décalage dans la collecte des données, ce qui limite la capacité des décideurs et des dirigeants de travailler avec des données plus récentes à intervalles plus

fréquents. Pour cette raison, plusieurs autres modèles de recherche ont été développés, chacun avec ses propres avantages et inconvénients (Menard, 2002). Quatre modèles couramment utilisés sont présentés ci-dessous :

- 1. Modèles à panel avec une seule cohorte :** Ces modèles suivent un groupe particulier de personnes, appelé cohorte, qui partagent des caractéristiques statistiques ou démographiques, sur plusieurs années ou points de mesure. Par exemple, tous les membres de la cohorte sont nés la même année. Ce modèle fournit des données sur les tendances de changement dans le temps pour les individus au sein de la cohorte et sur les relations temporelles entre les variables mesurées. Malgré certains avantages évidents, les modèles à cohorte unique peuvent être vulnérables aux effets de cohorte, où les résultats s'expliquent par le fait que tous les individus de l'échantillon partagent une expérience commune pouvant différer de façon importante de celle d'une autre cohorte possible, par exemple une cohorte née cinq ans plus tard.
- 2. Modèles transversaux répétés :** Dans ce modèle, les données sont recueillies auprès d'échantillons différents sur plusieurs périodes de temps, ou vagues de collecte. Un exemple serait la collecte de données dans différentes classes de maternelle une fois par année. Bien que ce ne soit pas véritablement longitudinal – puisqu'il ne s'agit pas de suivre les mêmes individus dans le temps – ce type de modèle peut fournir des données sur les changements dans le temps ou sur les tendances à l'échelle de la population. Par exemple, mesurer des changements dans certains aspects du développement des enfants en sondant les classes de maternelle d'une région donnée sur plusieurs années pourrait offrir aux décideurs un aperçu des programmes d'apprentissage préscolaire qui fonctionnent bien dans cette région. Il importe toutefois de noter que ces modèles ne fournissent pas de données sur les trajectoires de changement et de développement au niveau individuel.
- 3. Modèles à panels tournants :** Dans ce modèle, un groupe de participants est sélectionné, interviewé et sondé pendant plus d'une période, puis remplacé par un groupe nouveau, mais comparable. En utilisant plusieurs points de mesure auprès d'individus précis, ce modèle peut fournir des données sur les changements dans le temps. De plus, l'utilisation de plusieurs échantillons peut contribuer à éliminer certains effets de cohorte. Toutefois, la quantité d'information fournie sur la précérence temporelle et les tendances de changement dans le temps est limitée, et ce modèle ne fournit pas de données sur les changements à long terme ni sur le développement au niveau individuel. Il est souvent utilisé lorsque les chercheurs s'attendent à faire face à des difficultés particulières liées à l'attrition, comme dans les études longitudinales sur le vieillissement, où la mortalité entraîne des pertes de participants.
- 4. Modèles séquentiels de cohortes (panels longitudinaux) :** Ce modèle consiste à échantillonner deux cohortes ou plus d'individus d'âges différents et à suivre chacune d'elles dans le temps. Les modèles séquentiels de cohortes présentent plusieurs avantages. En suivant les mêmes individus dans le temps, ce modèle fournit des données sur la précérence temporelle et les tendances de changement, permettant aux chercheurs et aux décideurs d'explorer les relations entre les expériences précoces des enfants et leur santé et bien-être à un stade ultérieur. De plus,

en suivant plusieurs cohortes dans le temps, ce modèle permet de contrôler les effets de cohorte. Il peut également fournir des données sur les différences liées à l'âge entre les cohortes lors de la première vague.

Cette revue de la littérature a également examiné la valeur des couplages de données comme solution de rechange ou complément à d'autres modèles de recherche. Le couplage de données est le processus de relier deux ensembles d'informations différents sur une même personne, par exemple en reliant des données sur le logement avec des données sur les taux de tuberculose afin d'identifier des liens possibles. Les données couplées peuvent fournir des renseignements pertinents pour les études longitudinales, notamment lorsque des dossiers individuels sont mis à jour d'année en année.

Avantages et inconvénients des études longitudinales

Les études longitudinales offrent plusieurs avantages, notamment :

- Identifier des liens ou des relations causales possibles entre des événements ou conditions et des résultats
- Établir des séquences d'événements dans le temps pouvant expliquer un résultat particulier
- Identifier et expliquer les changements dans le temps dans la santé et le bien-être d'individus particuliers
- Limiter les biais de rappel, c'est-à-dire réduire la nécessité pour les personnes interrogées de se souvenir d'expériences passées
- Fournir des données probantes permettant aux décideurs d'élaborer des programmes ciblés et fondés sur des données probantes pour les enfants et les jeunes

Les études longitudinales comportent également des désavantages importants, notamment :

- Le désistement des participants, ou « attrition », qui peut miner la validité d'un échantillon représentatif
- Le risque d'effets de cohorte, qui sont propres au groupe suivi, particulièrement préoccupant dans les modèles à cohorte unique
- Le besoin de techniques analytiques complexes pour éviter des conclusions erronées liées à l'utilisation de méthodes statistiques inappropriées – bien que ces risques puissent être atténués avec une méthodologie appropriée
 - Le fait que les études longitudinales peuvent être très coûteuses et longues à mener
 - Les difficultés et l'incertitude liées à la disponibilité d'un financement durable nécessaire pour la durée complète d'une étude longitudinale, qui peut s'étendre sur une décennie ou plus

ÉTUDES CANADIENNES

Cette revue commence par la plus vaste étude nationale sur les enfants et les jeunes au Canada qui applique véritablement un modèle longitudinal : l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes. Une revue de la composante Premières



Nations de l'Étude canadienne sur l'incidence des signalements de cas de violence et de négligence envers les enfants suit celle-ci. Vient ensuite une description du Human Early Learning Partnership (HELP), un partenariat de recherche complet visant la surveillance de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes en Colombie-Britannique. Enfin, la section se termine par un rapport sur un outil de mesure culturellement fondé du bien-être des enfants, élaboré dans le cadre d'un partenariat entre le territoire non cédé de Wikwemikong et l'Université Laurentienne, connu sous le nom d'Aboriginal Children's Health and Wellness Measure (ACHWM) ou « Aniish Naa Gegii ».

Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (Canada)

L'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes au Canada a suivi un échantillon représentatif d'enfants canadiens de la naissance jusqu'à environ 25 ans (Statistique Canada, 2008). Elle a été menée par Statistique Canada de 1994 à 2009, avec des vagues d'enquête tous les deux ans. Elle n'incluait pas les enfants des Premières Nations vivant dans les réserves. Les parents et les personnes soignantes ont rempli les questionnaires pour les enfants âgés de 0 à 17 ans dans la composante portant sur les enfants. La composante jeunesse du sondage était remplie seuls par les jeunes âgés de 16 ans et plus. Les enfants âgés de 10 à 17 ans recevaient également un questionnaire supplémentaire, appelé autoévaluation, qu'ils remplissaient eux-mêmes. Ces différents questionnaires portaient sur des enjeux différents. Entre 11 000 et 17 000 enfants à travers le Canada ont participé à plus de six cycles d'enquête (Statistique Canada, 2008). L'étude utilisait un modèle séquentiel de cohortes, où différentes cohortes étaient introduites à chaque vague, permettant des comparaisons à la fois transversales et longitudinales. Ils ont commencé avec une cohorte et ajouté trois nouvelles cohortes au cours de la période (une lors de la troisième vague, une lors de la quatrième et une lors de la cinquième) (Statistique Canada, 2008). La première vague incluait des enfants âgés de 0 à 11 ans, et les vagues subséquentes retournaient vers ces enfants lorsque possible. L'intention initiale était de suivre les participants jusqu'à l'âge de 25 ans, mais finalement, l'étude ne les a suivis que pendant 15 ans, sur sept cycles, avant d'être annulée en 2009. D'autres cohortes ont été ajoutées après la vague 1 pour tenir compte des enfants nés depuis la première vague. Les données provenant de ces enquêtes ont également été liées au fichier T1 familial des déclarations de revenus de 1993 à 2015, ce qui a prolongé la durée de vie de ces enquêtes et ajouté de nouveaux renseignements (Statistique Canada, 2020). Bien que cette étude fournisse un ensemble riche de données sur la santé et le bien-être des enfants canadiens au cours de la période étudiée, elle fournit peu d'information sur les enfants des Premières Nations, puisqu'elle n'a pas été menée dans les réserves, et elle ne fournit pas de données actuelles pour les dirigeantes et dirigeants des Premières Nations.

Étude canadienne sur l'incidence des signalements de cas de violence et de négligence envers les enfants

Une des sources de données sur la santé et le bien-être des enfants des Premières Nations provient de la composante Premières Nations de l'Étude canadienne sur l'incidence des signalements de cas de violence et de négligence envers les enfants de 2008 (FNCIS-2008) (Sinha et coll., 2011). L'ECI-2008 constituait la troisième phase d'une étude nationale sur les expériences des enfants canadiens avec le système de protection de l'enfance, et l'équipe de recherche note le développement d'une quatrième phase (Étude sur l'incidence chez les Premières Nations, s.d.). Dans cette étude, l'équipe de recherche de l'ECI

rend compte de l'analyse d'un vaste ensemble de données sur la santé, le bien-être et l'environnement familial des enfants ayant fait l'objet d'interventions en protection de l'enfance au Canada. Ces données provenaient de formulaires normalisés remplis par les intervenants de la protection de l'enfance au cours d'enquêtes pour maltraitance. Les formulaires demandaient aux travailleuses et travailleurs de déclarer le type d'enquête (p. ex., non fondée, soupçonnée, confirmée, risque futur), le type de placement reçu (p. ex., aucun placement, prise en charge informelle, placement chez des proches, famille d'accueil, foyer collectif), le type de maltraitance enquêté (p. ex., violence physique, violence sexuelle, négligence, mauvais traitements psychologiques, exposition à la violence conjugale), des listes d'indicateurs de risque concernant les deux principaux parents ou personnes soignantes et l'environnement familial, si le dossier demeurait ouvert après enquête, et le degré de préjudice physique et émotionnel connu. L'équipe de recherche de l'ECI suggère que, combiné aux données des deux premières phases, l'ensemble ECI-2008 offre « une occasion unique de décrire les changements survenus dans les services de protection de l'enfance dans toutes les régions du Canada depuis 1998 » (Agence de la santé publique du Canada, 2010). Ils encouragent les chercheuses et chercheurs à utiliser ces riches ensembles de données.

La composante Premières Nations de l'ECI-2008 (FNCIS-2008) a été créée pour offrir une analyse propre aux Premières Nations des données de l'ECI-2008 concernant les enquêtes de maltraitance impliquant des enfants des Premières Nations (Sinha et coll., 2011). Le rapport FNCIS-2008 a été élaboré en collaboration entre des membres de l'équipe de recherche de l'ECI-2008 et un comité consultatif composé de représentantes et représentants d'organismes majeurs soutenant les agences de services à l'enfance et à la famille des Premières Nations, d'agences des Premières Nations, et de l'Assemblée des Premières Nations. Ce travail collectif visait à fournir des données et des analyses pour mieux comprendre et répondre aux constats préoccupants des ensembles de données de l'ECI, notamment la surreprésentation des enfants des Premières Nations dans le système de protection de l'enfance ainsi que le fait que cette surreprésentation est « principalement attribuable aux cas de négligence plutôt qu'à d'autres formes de maltraitance » et que ces cas de négligence sont « associés à la pauvreté, à de mauvaises conditions de logement et à l'abus de substances chez les personnes soignantes [TRADUCTION] » (Sinha et coll., 2011, p. 1).

Les principaux objectifs du rapport FNCIS-2008 étaient de « produire de nouvelles connaissances sur la nature et la réponse à la maltraitance des enfants des Premières Nations au Canada et d'accroître la capacité de recherche future sur la maltraitance des enfants dans les communautés des Premières Nations [TRADUCTION] » (Sinha et coll., p. xi). Pour atteindre ces objectifs, l'équipe de recherche rend compte d'un certain nombre de résultats majeurs portant sur les enquêtes de maltraitance impliquant des enfants des Premières Nations, reflétant leurs expériences uniques dès leur premier contact avec le système de protection de l'enfance. Le rapport FNCIS-2008 fournit également des preuves détaillées montrant pourquoi il est nécessaire d'interpréter ces données dans le contexte du colonialisme du système canadien de protection de l'enfance, qui ne tient pas compte de facteurs tels que : les structures familiales diversifiées et les réseaux élargis de parenté des Premières Nations (Greenwood, 2005; Muir & Bohr, 2014; Sinha et coll., 2011), les expériences ancestrales et historiques des enfants des Premières Nations (Blackstock, 2009), ainsi que les épistémologies distinctes et les systèmes de soutien culturel et spirituel qui existent dans les communautés des Premières Nations concernant l'éducation et le soin aux enfants (Blackstock, 2009). Après avoir analysé les données disponibles de l'ECI-2008, l'équipe de

recherche du FNCIS suggère que les efforts pour travailler avec les Premières Nations afin de répondre aux enjeux auxquels sont confrontées les familles suivies par les services de protection « pourraient nécessiter des programmes offrant des services globaux et à long terme conçus pour les aider à aborder plusieurs facteurs [...] qui posent des défis chroniques pour assurer le bien-être des enfants des Premières Nations [TRADUCTION] » (Sinha et al., 2011, p. xxi).

Les Premières Nations du Québec ont commandé une étude régionale similaire portant sur les jeunes des Premières Nations assujettis à la *Loi sur la protection de la jeunesse du Québec* (CSSSPNQL, 2013). En utilisant des données administratives de SAC et du gouvernement du Québec, les Premières Nations participantes ont pu comparer différentes situations entre les jeunes des Premières Nations et les autres jeunes de la province.

Les données disponibles pour les Premières Nations dans les ensembles de données de l'ECI, ou dans d'autres ensembles administratifs, présentent de nombreux avantages, mais laissent également plusieurs lacunes dans les renseignements auxquels les Premières Nations peuvent accéder et qu'elles peuvent utiliser pour comprendre et soutenir le développement et le bien-être de leurs enfants.

Les forces comprennent :

- Des données détaillées sur les enfants des Premières Nations exposés à des expériences négatives sont recueillies lorsqu'ils entrent en contact avec les agences de protection de l'enfance des Premières Nations
- Les formulaires de déclaration normalisés des intervenants fournissent des données quantitatives sur de nombreux aspects de l'environnement familial
- Les différentes phases de collecte offrent des occasions d'examiner les liens entre l'incidence de la maltraitance et les changements dans les politiques et pratiques des services de protection
- Grâce au rapport FNCIS-2008, les données et analyses sont contextualisées dans les expériences vécues des Premières Nations face au système de protection de l'enfance ainsi que dans l'histoire de ce système au Canada
- Le rapport FNCIS-2008 fournit des données solides et pertinentes que les Premières Nations utilisent pour la défense des droits et l'élaboration de politiques visant à améliorer les services offerts à leurs enfants.

Malgré ces forces, un certain nombre de limites et de lacunes demeurent dans les données accessibles aux Premières Nations par l'entremise de ces ensembles de données :

- Ces ensembles de données incluent uniquement les enfants et les familles qui entrent en contact avec les organismes de protection de l'enfance.
- Comme ces données proviennent d'enquêtes sur la maltraitance, elles mettent l'accent sur l'évaluation des facteurs de risque associés aux expériences négatives vécues durant l'enfance et n'évaluent pas les forces et la résilience présentes au sein des familles et des communautés des Premières Nations.



- Des universitaires des Premières Nations (p. ex., Blackstock, 2009) ont signalé plusieurs façons dont les systèmes canadiens de protection de l'enfance et les outils d'évaluation utilisés par les agences de protection ont été élaborés à partir de systèmes occidentaux, coloniaux et assimilateurs qui ne tiennent pas compte des perspectives des Premières Nations concernant l'éducation, les soins et le bien-être des enfants.
- Bien que les données du ECI soient complètes et de portée nationale, de longues périodes s'écoulent entre les cycles de collecte, ce qui limite l'utilité de ces données et des analyses pour appuyer l'élaboration de politiques fondées sur des données probantes.
- La recherche n'a pas recours à un devis longitudinal qui suivrait le même groupe d'enfants au fil du temps, ce qui limite les inférences pouvant être faites pour comprendre et soutenir le développement et le bien-être des enfants des Premières Nations.
- Les ensembles de données ne fournissent aucune information sur les expériences quotidiennes des enfants des Premières Nations qui ne sont pas en contact avec les organismes de protection de l'enfance, ce qui laisse de grandes lacunes dans les connaissances dont disposent les Premières Nations pour appuyer le développement de programmes, de politiques et d'interventions destinés aux enfants et aux familles.

Human Early Learning Partnership (HELP)

Le Human Early Learning Partnership (HELP) est un réseau de recherche basé à l'École de santé publique et de santé des populations de l'Université de la Colombie-Britannique qui surveille, au fil du temps, les changements dans le bien-être des enfants de la C.-B. à l'échelle de la population (HELP, s.d.a). L'équipe du HELP vise à établir « un système complet de surveillance de la santé des populations » qui fournit des données sur les expériences des enfants de la C.-B., de la petite enfance à l'adolescence [TRADUCTION] » (HELP, s.d.a). Par l'intermédiaire de partenariats avec les conseils scolaires, le HELP travaille à offrir des données provinciales sur le développement en administrant des outils de recherche et de suivi dans les écoles de la province. Avec cette approche méthodologique, les travaux de recherche visent à examiner « les changements développementaux ou les tendances dans les populations [nous soulignons] d'enfants à différentes échelles géographiques (provinciale, régionale, quartiers) [TRADUCTION] » (HELP, s.d.a). Dans la plupart des études menées à partir des données du HELP, la recherche est considérée comme longitudinale à l'échelle de la population, et les comparaisons sont effectuées entre différentes régions de la C.-B. Autrement dit, les tendances sont suivies dans les différentes régions lorsque de nouveaux élèves sont évalués à l'aide des divers instruments durant la petite enfance, à leur entrée à la maternelle, et désormais aux niveaux scolaires 4 et 7. Cela permet aux chercheurs de suivre les changements dans le bien-être des enfants à l'école « au fil du temps et selon les lieux », et les données sont utilisées par les chercheurs, les enseignants et les décideurs pour repérer les régions présentant des vulnérabilités particulières et soutenir les décisions concernant le financement et les interventions (HELP, s.d.a).

L'équipe du HELP utilise plusieurs instruments pour évaluer le bien-être et la préparation scolaire des enfants. Le Childhood Experiences Questionnaire (CHEQ) présente des renseignements recueillis auprès des parents et des personnes soignantes sur les enfants et les milieux dans lesquels ils vivent durant leurs premières années, avant la maternelle (HELP, s.d.b). Ce questionnaire est rempli par les personnes soignantes des élèves nouvellement arrivés au cours des premières semaines de l'année scolaire. Le Toddler Development Index

(TDI) est un nouvel instrument de mesure destiné aux enfants âgés d'un à deux ans qui est actuellement mis à l'essai dans quelques régions sélectionnées. Le TDI est rempli en ligne par les parents ou les personnes soignantes et fournit de l'information sur la famille, le foyer et la vie communautaire de l'enfant (HELP, s.d.c). À la maternelle, les enseignants remplissent l'Early Development Indicator (EDI) pour chaque élève de leur classe. Ce questionnaire est conçu pour mesurer plusieurs « domaines centraux du développement de la petite enfance » qui, selon les recherches antérieures, seraient de « bons prédicteurs de la santé, des résultats scolaires et des résultats sociaux à l'âge adulte [TRADUCTION] » (HELP, s.d.d). Enfin, un instrument d'autoévaluation, le Middle Years Development Instrument (MDI), est administré aux enfants et aux jeunes des niveaux scolaires 4 et 7. Ce questionnaire demande aux enfants de répondre à des questions sur « leurs pensées, leurs sentiments et leurs expériences à l'école et dans la communauté » (HELP, s.d.e). Le MDI a été développé dans le but de donner aux enfants une voix pour rendre compte de leur propre bien-être, ce qui peut éclairer les décisions concernant les politiques en matière de petite enfance et d'éducation qui les concernent. Les données sont diffusées de diverses façons, notamment sous forme de données provinciales, de profils communautaires et de cartes interactives. Les données ne sont pas diffusées au niveau individuel.

Un Aboriginal Steering Committee (ASC) a contribué à la conception et à la diffusion de divers instruments du HELP, en tenant compte des perspectives autochtones et des cadres culturels (HELP, s.d.f). L'ASC a commandé une évaluation indépendante de l'EDI afin de vérifier la présence potentielle de biais envers les Autochtones dans la conception du questionnaire ou dans sa manière d'être rempli par les enseignants, étant donné que les enfants autochtones avaient tendance à obtenir des résultats plus faibles que leurs pairs non autochtones. Cette recherche indépendante n'a trouvé aucune preuve de biais dans l'échantillon représentatif d'enseignants répondants, mais elle a recommandé que les enseignants reçoivent une formation sur la façon de remplir le questionnaire afin d'éviter d'introduire un biais inconscient dans la collecte ou l'interprétation des résultats (Directions Evidence and Policy Research Group, LLP, 2016). L'EDI est une mesure importante du bien-être des enfants qui est utilisée dans les écoles publiques au Canada depuis plusieurs années (Guhn et coll., 2016). L'équipe du HELP a également indiqué qu'un certain nombre de Premières Nations en C.-B. utilisent l'EDI dans des écoles administrées par les Premières Nations, et que HELP a récemment commencé à collaborer avec les Premières Nations du Manitoba concernant l'utilisation du MDI dans les écoles des Premières Nations (Schnort-Reichl, K., communication personnelle). Compte tenu de cet usage étendu, l'universitaire ktunaxa Sam (2011) a présenté plusieurs considérations concernant la validité de l'EDI lorsqu'il est utilisé auprès d'enfants des Premières Nations. Elle souligne la nécessité d'intégrer les savoirs autochtones locaux dans les processus de recherche, de collecte de données et de mobilisation des connaissances, afin d'aider à interpréter les scores de l'EDI d'une manière conforme aux visions du monde des Premières Nations et utile à leur travail en matière de justice sociale, de décolonisation, d'édification nationale et d'autodétermination. Compte tenu de ces considérations et protocoles, et grâce à un travail soutenu pour établir des relations avec les Premières Nations partenaires, Sam (2011) estime que l'EDI peut être utilisé « comme un outil qui amorce la décolonisation de la recherche en contribuant à une culture de recherche fondée sur l'autodétermination et l'autonomisation, en soutenant les recherches autochtones locales [TRADUCTION] » (p. 322).

Au moment de la rédaction du rapport, HELP indiquait qu'environ 300 000 enfants de maternelle de la Colombie-Britannique avaient participé à plus de sept cycles de collecte de données de l'EDI depuis

2001 (HELP, s.d.a). Environ 40 000 enfants sont évalués à chaque cycle. Les écoles avec de petites cohortes d'élèves effectuent l'enquête chaque année, tandis que les écoles plus grandes le font moins fréquemment. L'EDI a également été utilisé par plusieurs équipes de recherche au Canada et à l'étranger pour étudier le bien-être des enfants et leur préparation à l'école. Il fournit des indicateurs du bien-être physique, du développement langagier et cognitif, de la compétence sociale, de la maturité émotionnelle, des habiletés communautaires et des connaissances générales des enfants, tels qu'évalués par les enseignants de maternelle. Le MDI a été administré dans plus de la moitié des écoles de la Colombie-Britannique depuis 2010, avec la participation de plus de 86 000 enfants. Il a également été utilisé dans d'autres provinces, notamment en Alberta, au Manitoba, en Ontario, au Yukon, en Nouvelle-Écosse et dans les Territoires du Nord-Ouest (HELP, s.d.e). Le MDI comprend des questions sur la santé physique et le bien-être, les liens avec les pairs, la famille et la communauté, le développement social et émotionnel, les expériences scolaires et les activités parascolaires. Une composante unique du MDI est que les enfants remplissent eux-mêmes le questionnaire, leur donnant ainsi une voix pour commenter leur santé et leur bien-être. Lorsqu'elles sont combinées avec les données du CHEQ et de l'EDI, les données issues du MDI permettent à l'équipe de recherche de HELP d'examiner comment les enfants de diverses régions de la Colombie-Britannique développent progressivement une compréhension de leur propre santé et bien-être à travers les interactions qui se produisent dans les premiers environnements où ils passent la majorité de leur temps.

Les recherches utilisant les données de l'EDI en Colombie-Britannique et dans d'autres régions ont produit plusieurs résultats pertinents pour les politiques locales sur le bien-être des enfants et des jeunes. Par exemple, une étude s'est appuyée sur les résultats de l'EDI provenant d'écoles de Saskatoon, en Saskatchewan, sur une période de trois ans, et a exploré les relations entre les scores régionaux de l'EDI et des mesures du désavantage socioéconomique des quartiers (Cushon et coll., 2011). Cette étude a signalé une baisse des scores de l'EDI au cours des trois années dans les domaines de la santé physique et du bien-être, ainsi que dans la communication et les connaissances générales. De plus, les corrélations avec les données du recensement ont suggéré que ces diminutions n'étaient pas uniformes dans tous les quartiers de Saskatoon. Plus précisément, les quartiers présentant le plus haut niveau de désavantage affichaient également la diminution la plus marquée dans le domaine de la santé physique et du bien-être. En reliant ces résultats aux décisions politiques, les auteurs suggèrent que leurs conclusions appuient l'idée selon laquelle « les quartiers comptent pour la préparation à l'école [TRADUCTION] » et qu'il existe des preuves de la nécessité de solutions politiques « flexibles et adaptatives » pour répondre aux « besoins évolutifs [TRADUCTION] » des communautés locales (Cushon et coll., 2011).

Aaniish Naa Gegii: Aboriginal Children's Health and Well-Being Measure (ACHWM)

Le projet dirigé par les Premières Nations, Aaniish Naa Gegii : Aboriginal Children's Health and Well-Being Measure (ACHWM), a été développé pour cerner et évaluer des conceptualisations culturellement pertinentes de la santé et du bien-être dans une communauté anichinabée (Young et al., 2016a; Young et al., 2017). Bien que l'outil ait été conçu pour une étude transversale, une communauté l'a utilisé pour une analyse longitudinale, en effectuant un suivi auprès des mêmes enfants un an plus tard (Young, N., communication personnelle). Le questionnaire est donné aux enfants et aux jeunes âgés de 8 à 18 ans, sous forme d'autoévaluation.

Un partenariat entre Wikwemikong Unceded Territory et l'Université Laurentienne a lancé le projet sur la réserve. Leur approche comprenait plusieurs innovations qui ont suscité l'appui de la communauté à l'égard de l'enquête. Par exemple, les enfants et la communauté ont été invités à contribuer à l'élaboration des questions du questionnaire en participant à une tournée communautaire à vélo afin de prendre des photos et d'identifier des enjeux clés devant être abordés dans l'enquête. L'équipe de recherche a ensuite utilisé le cercle de médecine (Medicine Wheel) pour organiser les divers enjeux de santé relevés par les enfants (Young et coll., 2013). Ainsi, les questions de l'enquête ont été élaborées à partir des enjeux identifiés par les enfants lors des discussions entourant leurs photos, puis ces questions ont été ramenées à la communauté pour validation (Young et coll., 2013).

La méthodologie utilisée pour administrer Aaniish Naa Gegii comprend un mécanisme permettant de repérer les enfants susceptibles d'être à risque, ce qui permet d'intervenir rapidement (Young et coll., 2016b). Les chercheurs concluent qu'ils ont :

« démontré un système réalisable permettant de filtrer les réponses au sondage et d'agir immédiatement. Le processus a été conçu par des experts locaux en santé mentale dans une Première Nation, facilité par une approche sur tablette, et a permis à l'équipe de santé mentale de rencontrer, le jour même du sondage, tous les enfants qui avaient besoin d'un soutien. Il s'agit d'une innovation clé, soutenant une pratique de recherche éthique, et essentielle lorsque l'on travaille avec une population à haut risque [TRADUCTION] » (Young et coll., 2016b).

Enfin, les données sont recueillies au niveau de la communauté et, bien qu'elles soient stockées sur un serveur universitaire à l'extérieur des communautés, elles sont toujours considérées comme appartenant aux communautés. Celles-ci ont le droit d'accéder à ces données, de les analyser elles-mêmes et de contrôler qui d'autre peut y accéder, respectant ainsi les principes de PCAP des Premières Nations. Ce processus a également contribué à renforcer l'engagement des communautés envers la recherche.

L'ACHWM est un outil de sondage, et non une étude longitudinale, bien qu'il ait été utilisé dans certaines petites études pour recueillir des données longitudinales. De plus, l'équipe de recherche a récemment obtenu un financement supplémentaire pour en élargir l'utilisation (Ulrichsen, 2020).

ÉTUDES INTERNATIONALES

Dans le cadre de cette revue de littérature, le CGIPN a examiné plusieurs exemples internationaux d'études longitudinales ou d'autres conceptions de recherche pertinentes. La recherche a débuté par des exemples d'études menées auprès de peuples autochtones – une en Australie et une en Nouvelle-Zélande. À partir de là, le CGIPN a exploré des études menées dans des contextes présentant certaines similitudes avec ceux de certaines Premières Nations. Cette section commence par une discussion sur l'étude longitudinale australienne *Footprints in Time*.



Enquête Footprints in Time

Un exemple notable d'étude longitudinale menée auprès d'enfants autochtones est le projet australien Footprints in Time, ou Longitudinal Study of Indigenous Children (LSIC). Cette étude a débuté en 2008 et avait réalisé six vagues de collecte de données en 2019 (Department of Social Services, s.d.a). Le sondage auprès des Aborigènes et des Insulaires du détroit de Torres suit deux cohortes : l'une âgée de 6 à 18 mois lors de l'inscription initiale, et l'autre âgée de 3,5 à 5 ans. En décrivant comment les choix méthodologiques ont été faits, l'équipe de recherche note que le suivi de deux cohortes – ce qu'elle appelle un « accelerated cross-sequential design » – offrait plusieurs avantages (Thurber et coll., 2015). D'abord, cela leur a permis de recueillir et de rapporter des données pertinentes sur les huit premières années de vie en seulement quatre ans de collecte annuelle. De plus, cela réduit le risque d'effets de cohorte, car les utilisateurs de données peuvent comparer deux cohortes d'enfants du même âge, ce qui augmente la taille d'échantillon pour les analyses statistiques. Plus de 1 680 parents ou aidants principaux ont été interviewés lors de la première vague, et plus de 1 200 familles de cette première vague participaient encore à la sixième vague. Les données sont recueillies annuellement lors d'entrevues en personne, souvent au domicile des familles. Le contenu de l'enquête couvre un large éventail de sujets liés à la santé, à l'apprentissage et au développement des enfants, et les collecteurs recueillent également des informations sur la famille et la communauté de l'enfant participant.

Une stratégie d'échantillonnage raisonné (purposive sampling) a été utilisée. L'échantillon représente de 5 % à 10 % de la population aborigène et insulaire du détroit de Torres dans les tranches d'âge des cohortes. Il se concentre sur 11 régions différentes de l'Australie, incluant des communautés urbaines, rurales et éloignées. Cette stratégie comporte certaines limites : à cause de considérations pratiques et de l'intérêt des communautés, ni la sélection des sites ni celle des enfants dans les sites n'a fait appel à une assignation aléatoire. Ainsi, les résultats de l'étude ne sont pas interprétés comme étant représentatifs de l'ensemble des enfants autochtones de l'Australie. L'étude vise plutôt à « fournir un portrait de la vie dans une diversité de milieux et de communautés où les enfants aborigènes et insulaires du détroit de Torres sont concentrés [TRADUCTION] » (Thurber et coll., 2015).

Les choix effectués pour le contenu et la méthodologie de l'étude *Footprints in Time* ont été influencés par des discussions avec des représentants de communautés autochtones d'Australie. Ce processus de mobilisation communautaire a mené à plusieurs choix et modifications dans la conception de l'étude. Par exemple, l'équipe de recherche souligne que ses méthodes de collecte se sont concentrées sur la collecte de données quantitatives et qualitatives, et qu'elles impliquaient de parler à plusieurs informateurs importants dans la vie des enfants (Thurber et coll., 2015). L'équipe souligne avoir choisi cette approche « pour mieux refléter la signification du mot "famille" pour les Autochtones australiens [TRADUCTION] », car l'idée dominante de famille nucléaire en Australie ne correspondait pas à leur réalité.

L'équipe a aussi investi beaucoup d'efforts pour bâtir des relations avec les familles participantes, ce qu'elle cite comme une raison majeure expliquant ses taux élevés de participation. Par exemple, les membres de l'équipe d'étude ont pris grand soin de documenter les expériences des familles lorsqu'ils participaient aux entrevues.



Dans un rapport, les auteurs notent que, lorsque les familles ont été interrogées sur les raisons de leur participation continue d'année en année, elles ont indiqué :

- La possibilité de raconter leur histoire
- Les avantages pour la communauté
- La satisfaction à l'égard des méthodes et des apprentissages de l'étude
- La possibilité de suivre les progrès d'un enfant
- Le caractère respectueux du processus de l'étude
- La réception de cadeaux liés à l'étude
- L'importance accordée à l'objectif de l'étude
- La réciprocité
- La confiance et le lien avec les enquêteurs (Thurber et coll., 2018)

Afin de s'assurer que les familles et les communautés soient respectées et impliquées dans le processus, les résultats leur sont communiqués sous plusieurs formats, incluant des livrets, des vidéos et des rapports sommaires clés (Thurber et coll., 2015). Pour encourager la recherche utilisant ce jeu de données unique, l'étude met les données à la disposition des utilisateurs autorisés. Ces données peuvent être consultées par des chercheurs gouvernementaux, universitaires et d'organismes non gouvernementaux via un processus d'inscription. Le National Centre for Longitudinal Data (NCLD) maintient les données sur sa plateforme Dataverse. Les chercheurs doivent s'inscrire, signer un accord de confidentialité et soumettre une demande via le NCLD (Department of Social Services, s.d.b).

La recherche fondée sur les données de *Footprints in Time* a produit plusieurs résultats pertinents pour soutenir la santé et le bien-être des enfants au sein des communautés autochtones et des Insulaires du détroit de Torres. Par exemple, des chercheurs ont rapporté une association entre les expériences d'événements majeurs vécus par les aidants et une diminution de leur bien-être social et émotionnel au fil du temps (Thurber et coll., 2015). D'autres ont rapporté une diminution de la fréquentation préscolaire au fil du temps chez les enfants dont les aidants avaient vécu des sentiments de discrimination raciale (Thurber et coll., 2015). Enfin, une étude récente a établi un lien entre l'importance accordée par les aidants à la participation de leurs enfants à des activités culturelles et un bien-être social et émotionnel plus élevé chez ces enfants à un âge ultérieur (Dockery, 2020). Cette capacité à suivre l'association entre les changements dans la dynamique familiale et les expériences environnementales et les changements dans le bien-être des enfants constitue un avantage important de la recherche longitudinale, qui peut soutenir des orientations, des priorités, des investissements et des décisions fondés sur les données par les peuples autochtones.

Growing Up in New Zealand

Plus récemment, la Nouvelle-Zélande a entrepris une étude longitudinale sur la santé et le développement durant la petite enfance, incluant à la fois des peuples autochtones et non autochtones. L'étude Growing Up in New Zealand (GUiNZ) a été conçue pour être représentative de la diversité de la population néo-zélandaise, en mettant l'accent sur l'échantillonnage de familles māori, d'origine asiatique et des îles du Pacifique (Morton et coll., 2013). La collecte de données a commencé avec des entrevues auprès des mères et des pères avant la naissance des enfants participants. L'intention est de poursuivre la collecte jusqu'à

ce que les enfants atteignent l'âge de 21 ans. Les parents et les enfants ont été interviewés en personne à cinq reprises jusqu'en janvier 2021 : avant la naissance, à neuf mois, deux ans, quatre ans et huit ans. De plus, six courts appels téléphoniques ont été réalisés pendant la période de l'étude, et deux vagues de collecte en ligne avaient été complétées en janvier 2021. Les entrevues abordent 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 dynamiques familiales qu'ils vivent. Les entrevues sont menées auprès des mères, des pères, des partenaires et, à partir de l'âge de deux ans, des observations sont réalisées auprès des enfants eux-mêmes. La collecte se déroule généralement au domicile de la famille. Des méthodes variées sont utilisées, incluant des questionnaires autodéclarés, des observations de l'enfant et du foyer, ainsi que des questions qualitatives. Des entrevues assistées par ordinateur (CAPI et CATI) ont également été utilisées. Environ 7 000 enfants ont été recrutés pour la première vague, après d'importantes collaborations visant à établir les bases de relations à long terme pour les 21 années de suivi. Environ 81 % de l'échantillon initial a participé à la huitième vague en personne.

L'étude GUiNZ a mis en œuvre diverses stratégies d'échantillonnage, de recrutement et de rétention pour établir une cohorte « largement généralisable » à la diversité de la population néo-zélandaise contemporaine et pouvant éclairer des politiques publiques visant à réduire les écarts de santé au sein de ces diverses communautés. Sur le plan de l'échantillonnage, l'étude GUiNZ a constitué une cohorte en échantillonnant dans une région géographique définie de la Nouvelle-Zélande, choisie parce que sa population était représentative d'une diversité d'ethnies, de statuts socioéconomiques et d'environnements urbains et ruraux. Un élément central consistait à garantir des sous-échantillons suffisamment larges de familles présentant différents profils ethniques afin de permettre des analyses comparatives. En décrivant ce choix, l'équipe note que l'échantillonnage dans une seule région géographique était « la stratégie la plus rentable et efficace [TRADUCTION] » pour le recrutement et la rétention à long terme (Morton et coll., 2013). Plus précisément, cette approche a permis des investissements dans une grande variété de stratégies de recrutement (mobilisation des sages-femmes responsables, présences directes dans les hôpitaux et cliniques prénatales, engagement communautaire local), qui auraient été plus complexes à mettre en œuvre sur un territoire plus vaste. L'équipe souligne aussi que cette stratégie a pu contribuer à renforcer une forte « identité locale » du projet, ce qui a suscité de l'intérêt tant régional que national et favorisé la rétention des participants.

La recherche GUiNZ a été conçue de manière à ce que les résultats longitudinaux puissent être clairement pertinents pour les politiques nationales liées à la santé, au bien-être et au développement durant la petite enfance. Les données longitudinales sont collectées pour éclairer les « trajectoires développementales » des enfants en Nouvelle-Zélande et pour analyser les multiples « voies causales » qui influencent leur santé et leur développement, ainsi que les interactions entre ces facteurs au fil du temps. Des efforts considérables ont été faits pour partager les résultats de manière utile à différents publics : fonctionnaires, décideurs, professionnels de la santé, éducateurs, familles, aidants naturels – y compris les familles participantes elles-mêmes. Des rapports récents de l'équipe GUiNZ mettent en lumière plusieurs résultats clés ayant des implications politiques. Par exemple, une étude a examiné si les expériences de stress maternel – prénatal et postnatal – étaient associées au score IMC de l'enfant à 54 mois (4,5 ans). En suivant des données longitudinales retraçant les évolutions du stress maternel et des scores IMC normalisés

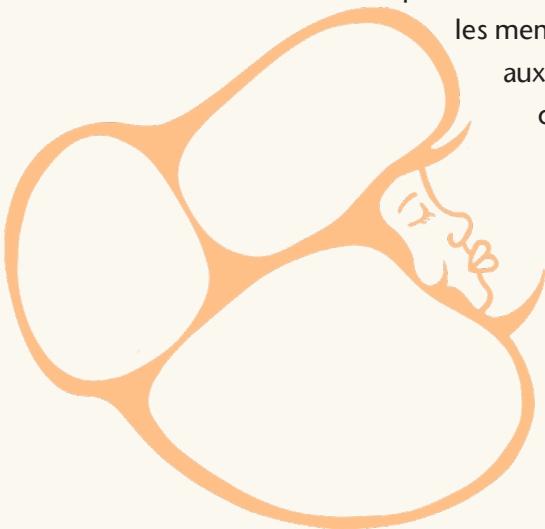
des enfants, l'équipe a pu documenter un « modèle de stress cumulatif » : les enfants dont les mères avaient vécu des stress « chroniques » aux périodes prénatale et postnatale avaient des scores d'IMC significativement plus élevés que les enfants dont les mères avaient vécu des stress « chroniques » aux périodes prénatale et postnatale avaient des scores d'IMC significativement plus élevés que les enfants dont les mères n'avaient vécu aucun stress, ou seulement un stress prénatal ou postnatal. Les auteurs soulignent que les programmes visant à réduire le stress chez les familles devraient cibler simultanément les périodes prénatale et postnatale pour être les plus efficaces (Farewell et coll., 2018).

Mexican Family Life Survey

Le Mexican Family Life Survey et les enquêtes qui suivent ont été sélectionnés pour cette revue parce qu'ils sont menés dans des conditions parfois difficiles qui peuvent ressembler à certaines réalités des Premières Nations. Cela inclut des défis comme l'absence de noms de rues, de numéros civiques ou de téléphones, la migration à l'intérieur du pays et/ou des localités éloignées.

Le Mexican Family Life Survey a été lancé en 2002, avec deux vagues supplémentaires de collecte de données en 2005–2006 et 2009–2012 (Rubalcava et Teruel, s.d.). L'enquête constituait une étude exhaustive comprenant 35 000 personnes provenant de 8 400 ménages répartis dans 150 collectivités différentes. Les participants ont été interrogés sur divers sujets, notamment l'éducation, le logement et la planification familiale. Des informations sur les caractéristiques communautaires ont été recueillies par l'intermédiaire d'entrevues avec des responsables publics, notamment la disponibilité de services comme les écoles, les hôpitaux, l'électricité, l'eau et l'assainissement, ainsi que les catastrophes naturelles, les entreprises et les usines, et le bien-être communautaire, c'est-à-dire la violence et le coût de la vie.

Un aspect particulièrement intéressant de cette enquête était l'engagement des organisateurs à suivre les participants ayant migré à l'intérieur du pays ou à l'étranger vers les États-Unis. Les chercheurs s'intéressaient particulièrement aux effets de la migration sur les familles mexicaines. Même si les participants se déplaçaient, les organisateurs sont tout de même parvenus à retracer et à interroger 90 pour cent des ménages initiaux. Les processus de suivi comprenaient la demande faite aux répondants de fournir les coordonnées d'un ami ou d'un proche en cas de déménagement. Les vagues suivantes de l'étude utilisaient ensuite les coordonnées originales fournies par les participants ou, en l'absence de réponse, communiquaient avec les personnes-ressources indiquées par les amis ou les membres de la famille. L'équipe de projet collaborait avec des chercheurs aux États-Unis pour retrouver les personnes et mener les enquêtes. Des chercheurs mexicains effectuaient des suivis auprès des personnes et des familles ayant migré à l'intérieur du Mexique. En outre, l'équipe d'étude a utilisé des méthodes statistiques avancées pour analyser les données longitudinales et réduire les problèmes découlant de l'attrition liée à la migration. Par exemple, une analyse des résultats des trois vagues de l'enquête portant sur la santé des peuples autochtones ayant migré à l'intérieur du pays ou à l'étranger a utilisé des modèles multiniveaux pour traiter les données manquantes ou incomplètes résultant de l'attrition. Les modèles ont été ajustés pour tenir compte du nombre de vagues



auxquelles les participants ont pris part, afin de tenir compte des biais potentiels liés à l'attrition ou à la mortalité (León-Pérez, 2019).

Cebu Philippines Longitudinal Health and Nutrition Survey

Le Cebu Philippines Longitudinal Health and Nutrition Survey était une étude longitudinale de longue durée menée aux Philippines (Adair et coll., 2011). Elle a débuté en 1984 pour étudier l'alimentation des nourrissons. Au fil des années, elle s'est élargie pour inclure le développement de l'enfant, la scolarisation, la santé reproductive, la dynamique familiale et la violence conjugale, entre autres enjeux liés à la santé et au bien-être. L'équipe de recherche indique que l'étude s'appuie sur un modèle des déterminants de la santé :

« qui postule que les variables sous-jacentes au niveau de la collectivité, du ménage et de l'individu influencent un ensemble de comportements de santé proximaux qui, à leur tour, influencent des résultats de santé tels que la croissance et la morbidité et mortalité liées aux maladies infectieuses [TRADUCTION] » (Adair et coll., 2011).

Un échantillonnage en grappes à un seul degré a été utilisé pour sélectionner au hasard 17 unités sous-administratives urbaines et 16 rurales à partir desquelles lancer l'enquête. Les femmes enceintes dans ces zones ont été identifiées et invitées à participer à l'enquête. Plus de 96 pour cent ont accepté, et celles qui ont accouché entre mai 1983 et avril 1984 ont été incluses dans l'étude. Les enfants nés représentaient un échantillon représentatif des naissances dans la région métropolitaine de Cebu. Cebu est le deuxième plus grand centre urbain des Philippines. En décrivant les plans de collecte de données, l'équipe de recherche indique :

« Des enquêtes ont été menées au cours du deuxième ou troisième trimestre de grossesse, immédiatement après la naissance, puis tous les 2 mois pendant 24 mois. Des enquêtes de suivi ont ensuite eu lieu en 1991–1992, 1994–1995, 1998–1999, 2002 et 2005. Un suivi plus limité des mères a été réalisé en 2007, et [les enfants originaux] ainsi que leurs propres enfants ont été retracés en 2009 [TRADUCTION] » (Adair et coll., 2011).

Aux premières étapes de l'enquête, l'accent était mis sur les facteurs environnementaux, démographiques, sociaux, l'accès aux services de santé et la nutrition qui pouvaient influencer la santé et le bien-être des nourrissons. Les vagues suivantes ont porté sur l'alimentation des nourrissons, la santé des mères, la nutrition et la croissance. En 1991, l'enquête s'est intéressée aux questions liées au retard de croissance, au développement intellectuel et à la réussite de l'entrée scolaire. À mesure que les enfants atteignaient l'âge adulte, l'accent s'est déplacé vers la santé reproductive, la réussite scolaire, l'obésité et les maladies cardiovasculaires. Des enquêtes communautaires ont également été menées afin de mieux comprendre l'environnement dans lequel les enfants grandissaient. Cela comprenait la disponibilité des services de santé, de l'eau potable, de l'assainissement, le coût des aliments et d'autres produits de base, ainsi que les infrastructures communautaires, entre autres éléments. En 2009, des entrevues et des enquêtes étaient toujours menées auprès de la cohorte originale, mais les chercheurs étudiaient désormais aussi



les enfants des participants de la première cohorte, ce qui en faisait une étude intergénérationnelle. En 2008, les chercheurs ont signalé qu'ils étaient toujours en contact avec environ 60 pour cent des mères et des enfants originaux. L'attrition s'expliquait principalement par le déménagement des familles hors de la zone de l'enquête. En général, les membres de la cohorte les plus instruits et les plus urbanisés migraient hors de la région, laissant au fil des ans un échantillon moins représentatif. Les taux de refus étaient initialement élevés, mais ont diminué de façon importante à mesure que les chercheurs et les participants se familiarisaient les uns avec les autres. Le processus de collecte de données comprenait des visites à domicile et en clinique, et les chercheurs ont publié plus de 125 rapports sur les résultats et la méthodologie (Adair et coll., 2011).

Mandela's Children (The Birth to 20 Study)

Une enquête longitudinale a été menée en Afrique du Sud, suivant 3 273 enfants nés peu après la libération de Nelson Mandela en 1990 (Richter et coll., 2007). L'étude Birth to Twenty de 1990 a ainsi été surnommée « Mandela's Children ». L'intention initiale était d'étudier les enfants de Soweto pendant les dix premières années de leur vie, à une période de profonds changements politiques et socioéconomiques marqués par l'effondrement de l'apartheid. L'étude a été prolongée à vingt ans au moment du dixième anniversaire. Dans les premières années de l'enquête, les chercheurs se sont concentrés sur les influences environnementales, l'accès aux services de santé, le développement de l'enfant et la nutrition. Une fois les enfants en âge scolaire, les chercheurs ont ajouté la capacité cognitive et la performance scolaire. Des mesures physiques et physiologiques ont été prises à divers stades. Lorsque les enfants ont atteint 16 ans, des données ont été recueillies sur la santé sexuelle et reproductive, les premiers signes de syndrome métabolique et la marginalisation sociale. Le défi de suivre autant d'enfants dans des circonstances sociales et politiques difficiles était important. Les chercheurs indiquent qu'ils :

« ont dû innover dans un certain nombre de domaines, comme l'établissement de systèmes de repérage dans des circonstances où peu de gens avaient une adresse ou un téléphone, la création d'un ensemble de données flexible parce que les noms étaient mal traduits ou mal transcrits d'un enregistrement à l'autre, la traduction et l'adaptation de questionnaires élaborés en Occident et l'établissement de normes pour plusieurs des mesures utilisées [TRADUCTION] » (Richter et coll., 2007).

En ce qui concerne l'attrition, les chercheurs ont constaté que les familles sud-africaines blanches avaient tendance à se retirer plus souvent, puisqu'elles étaient généralement plus avantagées financièrement et socialement et jugeaient probablement tirer moins de bénéfices de leur participation (Richter et coll., 2007). Trois types d'attrition ont été décrits, dont l'attrition absolue (par exemple, le décès de l'enfant). Ensuite, une attrition intermittente, puisque les familles suivaient souvent un modèle de migration circulaire entre milieux urbains et ruraux, ce qui signifiait qu'elles étaient parfois disponibles pour les enquêtes et parfois non. Les chercheurs ont noté qu'environ le quart des familles déménageait à chaque période de collecte de données. Enfin, certains enfants étaient perdus de vue parce qu'ils n'avaient pas pu être retracés après la vague précédente. Pour atténuer l'attrition, les chercheurs ont commencé par établir des relations solides avec la collectivité, notamment grâce à la création d'un comité consultatif communautaire dont la composition a évolué au fil du temps à mesure que l'orientation de l'enquête changeait. Le personnel et les enquêteurs de terrain étaient recrutés dans les collectivités locales, et

certain participants à l'étude depuis ses débuts, ce qui a contribué à stabiliser les relations avec la communauté (Richter et coll., 2007). Des mises à jour régulières étaient fournies aux familles participantes; les frais de déplacement étaient remboursés lorsque des visites en clinique étaient nécessaires; et le contact était maintenu par des cartes d'anniversaire envoyées aux enfants, des annonces dans les journaux et à la radio, une ligne téléphonique sans frais, et des services d'aiguillage lorsque des problèmes de santé ou autres étaient détectés au cours des enquêtes.

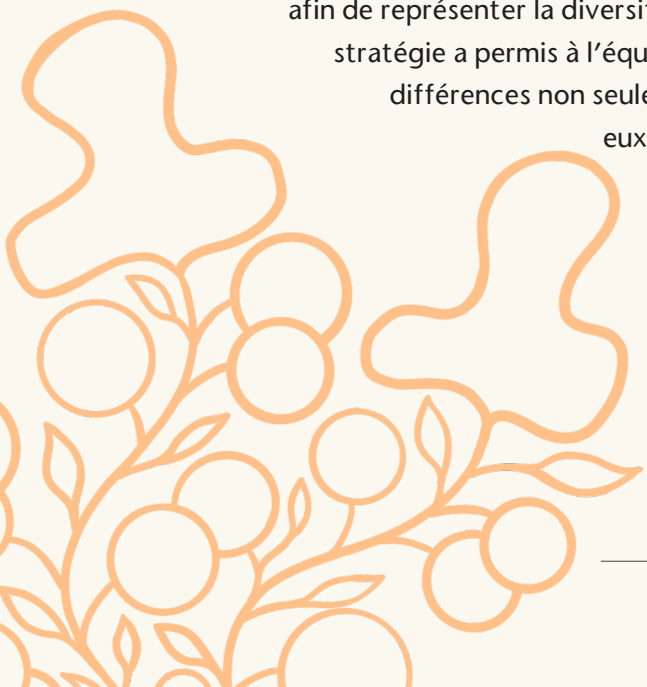
The Young Lives Longitudinal Survey

L'étude *Young Lives* est une étude longitudinale à méthodes mixtes en cours dans quatre pays : le Pérou, l'Éthiopie, l'Inde et le Vietnam (Young Lives, s.d.a). Cette étude suit 12 000 enfants dans ces quatre pays afin d'examiner les répercussions de la pauvreté infantile. Les chercheurs suivent deux cohortes d'enfants : l'une née en 2001–2002, l'autre en 1994–1995. Plus de 400 rapports ont été produits à partir de cette étude, dont 150 sur la méthodologie. Ils ont également produit des guides détaillés sur la méthodologie, couvrant le processus d'échantillonnage, l'éthique de la recherche, la gestion du travail sur le terrain et la gestion de l'attrition (Young Lives, s.d.b). Un rapport récent, publié en mars 2019, examinait les conséquences de la pauvreté infantile mises en lumière par cette enquête longitudinale. Dans ce rapport, les chercheurs :

« ont synthétisé les données probantes provenant de l'ensemble de l'étude et les ont combinées à des analyses longitudinales du parcours de vie, permettant d'examiner l'influence cumulative des sources de risque, de protection et d'opportunité tout au long de l'enfance et de l'adolescence. Cette approche leur a permis d'examiner les implications de ces résultats pour les politiques et programmes axés sur l'enfance, alors que les pays à revenu faible et intermédiaire s'efforcent de surmonter la pauvreté et les inégalités intergénérationnelles et de relever les défis des Objectifs de développement durable [TRADUCTION] » (Boyden et coll., 2019).

Ce projet de recherche collaboratif a apporté plusieurs innovations méthodologiques, organisationnelles et de diffusion des résultats. À l'instar de l'étude *Footprints in Time*, l'approche d'échantillonnage dans *Young Lives* consiste à suivre deux cohortes distinctes, ce qui permet d'examiner l'évolution de chacune au fil du temps et de comparer les cohortes au même âge. *Young Lives* utilise une stratégie d'échantillonnage complexe où les enfants participants sont sélectionnés au hasard dans 20 sites régionaux différents afin de représenter la diversité des groupes sociaux dans chacun des quatre pays. Cette stratégie a permis à l'équipe de recherche « d'identifier des points communs et des différences non seulement à l'intérieur des échantillons nationaux, mais aussi entre eux [TRADUCTION] » (Boyden et coll., 2019). En outre, *Young Lives* utilise une démarche multifacette et mixte pour la collecte des données, afin de « suivre les trajectoires développementales des enfants dès les premières années de vie [TRADUCTION] » et de « démêler la relation complexe entre la pauvreté et les résultats pour les enfants [TRADUCTION] » (Boyden et coll., 2019).

Les techniques de collecte de données comprennent des enquêtes auprès des ménages avec plusieurs informateurs



(enfants, aidants, représentants communautaires), des recherches qualitatives longitudinales auprès des enfants et des aidants, des enquêtes sur les expériences scolaires, ainsi que des sous-études qualitatives ciblées. Les enquêtes et outils qualitatifs portaient sur un large éventail de sujets liés à la vie des enfants et aux environnements complexes dans lesquels ils vivaient. De plus, le contenu évalué à chaque vague de l'étude maintenait à la fois une continuité suffisante avec les vagues précédentes et incorporait certains changements inspirés par les thèmes d'intérêt apparus dans les premières vagues. Par exemple, les premières vagues ont révélé à quel point la scolarisation occupait une place centrale dans la vie des participants dans les quatre pays, et les vagues suivantes ont alors intégré des enquêtes scolaires spécialement conçues pour examiner l'influence des facteurs liés à l'école sur l'apprentissage.

Ce plan de recherche complexe a permis à l'équipe de recherche de *Young Lives* de mettre en lumière un certain nombre de résultats qui présentent une pertinence évidente pour les politiques nationales et internationales visant à réduire la pauvreté infantile. Par exemple, en explorant un large éventail de facteurs et d'indicateurs de santé pertinents pour la vie des enfants, les chercheurs ont constaté que les inégalités qui s'entrecroisent étaient les plus difficiles pour les enfants et les jeunes.

Dans plusieurs régions, les jeunes étaient confrontés à des intersections entre la pauvreté, un faible niveau d'éducation des parents, et l'appartenance à un groupe défavorisé (p. ex., caste, ethnicité) (Boyden et coll., 2019). De plus, les données longitudinales ont permis à l'équipe *Young Lives* de formuler plusieurs recommandations stratégiques qui remettent en question les conceptions dominantes de la pauvreté infantile. Par exemple, bien que la recherche portant sur l'association entre la nutrition et le retard de croissance (taille beaucoup plus faible que prévu pour l'âge) suggère que les 1 000 premiers jours sont essentiels à la croissance et au développement de l'enfant, il existe également des données indiquant que des améliorations nutritionnelles importantes durant l'enfance moyenne et l'adolescence sont associées à des rattrapages après un retard de croissance précoce (Boyden et coll., 2019). Ainsi, les données longitudinales issues du projet *Young Lives* suggèrent que l'expérience nutritionnelle durant la petite enfance ne détermine pas à elle seule les trajectoires développementales d'un enfant en matière de croissance physique. Par conséquent, il pourrait être très avantageux d'étendre les investissements dans les interventions nutritionnelles au-delà de la petite enfance, pendant l'enfance et l'adolescence.

LEÇONS TIRÉES DE CES ÉTUDES LONGITUDINALES

De nombreuses leçons peuvent être tirées de l'examen de ces différentes études longitudinales. Premièrement, il est possible de mener des études longitudinales avec des cohortes représentatives sur plusieurs années, même dans des conditions difficiles, telles que des bouleversements politiques, des migrations, la pauvreté ou l'incertitude liée au financement. L'attrition est un enjeu important dans les études longitudinales. Les participants se retirent, déménagent, perdent la motivation de participer, ou décèdent. Des taux élevés d'attrition peuvent entraîner un biais dans l'étude, car il ne reste pas suffisamment de personnes pour constituer un échantillon représentatif, ce qui rend la généralisation difficile.

Il sera difficile de suivre les enfants et les jeunes des Premières Nations au fil du temps et de réduire l'attrition, particulièrement si l'enquête se limite aux enfants et aux jeunes vivant dans les réserves. Une taille de cohorte initiale importante pourrait aider à garantir un groupe viable à la fin de l'étude, assurant un effectif suffisant pour des résultats statistiquement significatifs. De plus, il faut réfléchir

soigneusement à la question de savoir si une étude longitudinale proposée doit porter seulement sur les enfants vivant dans les réserves ou si elle doit suivre les enfants des Premières Nations tant dans les réserves qu'à l'extérieur. Même dans des contextes difficiles, les recherches examinées indiquent qu'il est possible de maintenir un faible taux d'attrition, surtout lorsque les participants perçoivent que les travaux ont une valeur pour eux, leurs familles et leurs communautés. Dans plusieurs des études longitudinales examinées, l'établissement de relations solides entre les collecteurs de données et les familles interrogées a contribué à maintenir la participation des familles. La migration hors du pays, ou à tout le moins hors de la zone géographique de l'enquête, a constitué un problème dans nombre de ces projets de recherche longitudinale, mais l'utilisation de différentes méthodes a permis aux chercheurs de suivre la majorité des participants sur de nombreuses années.

Une autre leçon importante tirée de ces exemples d'études longitudinales concerne l'importance d'utiliser des outils de collecte de données flexibles qui permettent aux chercheurs de mesurer, d'évaluer et de suivre de multiples aspects de la vie et des expériences des enfants, ainsi que les contextes écologiques dans lesquels ils vivent. De nombreuses études ont employé des méthodologies diversifiées, incluant des enquêtes autoadministrées avec plusieurs informateurs, des observations de l'enfant, du domicile et de l'environnement, ainsi que des questions qualitatives et des entrevues. Grâce à ces méthodologies variées, les différentes équipes de recherche ont pu élaborer des portraits complexes de la vie des enfants participants, soulignant l'importance de divers facteurs dans leurs environnements quotidiens pour leur santé et leur mieux-être. Ces portraits complexes du mieux-être des enfants peuvent bien résonner avec les perspectives holistiques en matière de santé et de mieux-être mises de l'avant par les Premières Nations, qui sont abordées plus loin. De ce point de vue, la collecte de données longitudinales similaires pourrait être très pertinente pour les Premières Nations dans la prise de décisions concernant les politiques et le financement visant le mieux-être des enfants et des familles.

Le financement garanti a été identifié comme un défi pour les études longitudinales examinées, dont plusieurs ne savaient pas combien de temps leur financement durerait 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 était obtenu; toutefois, cette approche crée une incertitude importante, ainsi qu'un roulement du personnel, une perte de mémoire institutionnelle et un besoin considérable de temps et d'efforts pour obtenir la prochaine tranche de financement. La plupart des études longitudinales examinées étaient planifiées sur une période d'environ 10 à 20 ans, visant à examiner tant les tendances à court terme qu'à long terme chez les enfants participants. Plusieurs études ont fait d'importants investissements dans l'établissement de relations avec les communautés participantes, et ont souvent fait appel à des organisations communautaires,

formant des comités de pilotage ou des conseils consultatifs représentatifs des diverses communautés de leur cadre d'échantillonnage. Par exemple, l'équipe du HELP

a invité un comité directeur autochtone à contribuer à leur processus de recherche et à l'utilisation de leurs outils de mesure (HELP, s.d.f.). La

planification et l'élaboration de l'étude GUINZ ont impliqué des démarches auprès d'organisations communautaires représentant les diverses ethnies ciblées dans l'étude (Morton et coll., 2013). Dans l'étude



Footprints in Time, tant les questions de recherche principales que les choix de contenu de l'entrevue ont été élaborés et modifiés à la suite de consultations auprès des Autochtones et des insulaires du détroit de Torres (Department of Social Services, s.d.a.). Enfin, pour permettre la poursuite de la participation des différentes cohortes dans quatre pays ainsi que des recommandations stratégiques applicables dans des régions diverses, l'équipe Young Lives souligne l'importance d'avoir conservé les mêmes superviseurs de terrain depuis le début, ce qui a contribué à établir des relations et un climat de confiance (Boyden et coll., 2019).

Expériences négatives vécues durant l'enfance (ENE)

Les recherches montrent qu'une exposition chronique à des expériences négatives peut avoir un effet néfaste sur la santé et le bien-être d'une personne tout au long de sa vie (Felitti et coll., 1998) L'étude ENE, 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. 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.

Les premières études ENE ont identifié plusieurs expériences vécues durant l'enfance qui ont un fort potentiel d'influencer négativement la santé et le mieux-être plus tard dans la vie (Felitti et coll., 1998).

Ces expériences comprenaient :

- la violence physique
- la violence verbale
- la violence sexuelle;
- la négligence physique;
- la négligence émotionnelle;
- un parent ayant un problème d'alcool ou de drogues;
- une mère victime de violence conjugale;
- un membre de la famille incarcéré;
- un membre de la famille ayant reçu un diagnostic de maladie mentale;
- la perte d'un parent en raison d'un divorce, d'un décès ou d'un abandon.

Il est essentiel de noter que les enquêtes sur les ENE décrites dans les études ENE originales sont rétrospectives – elles examinent des événements passés plutôt que des circonstances actuelles. Ces types d'enquêtes sont administrés à des adultes, et non à des enfants (Felitti et coll., 1998). Comme nous l'avons vu dans les exemples d'études longitudinales examinées jusqu'ici, interroger les parents et les personnes soignantes au sujet de la vie des enfants, de leurs comportements et de certains aspects de leurs premiers environnements constitue une approche courante pour en apprendre davantage sur le développement et le bien-être durant la petite enfance (Adair et coll., 2011; HELP, s.d.a; Rubelcava & Teruel, s.d.). Pour mieux comprendre la vie et les expériences des enfants, les chercheurs complètent souvent ces enquêtes auprès des soignants par des données provenant d'autres sources, notamment des observations d'enfants, des observations des interactions entre enfants et adultes, ainsi que divers tests et évaluations des compétences et habiletés des enfants (Adair et coll., 2011; Rubelcava & Teruel, s.d.; Thurber et coll., 2015).

Des travaux récents ont aussi tenté de saisir le point de vue des enfants sur leurs propres expériences au moyen d'entrevues ou d'enquêtes, mais ces méthodes sont rarement utilisées auprès des enfants d'âge préscolaire (cinq ans et moins) (HELP, s.d.a; Varni et coll., 2007; Wikwemikong Unceded Territory and Laurentian University, s.d.). D'autres préoccupations pourraient découler du fait de demander à des parents ou aux personnes soignantes de déclarer les ENE vécues par leurs enfants. Plus précisément, poser des questions à des parents concernant la violence physique, sexuelle ou émotionnelle envers leurs propres enfants pourrait mener à des réponses incomplètes ou inexactes, les parents pouvant craindre les conséquences d'une réponse honnête.

Les ENE les plus souvent déclarées par les participants dans l'étude initiale de Kaiser Permanente sont celles énumérées ci-dessus; toutefois, la population participante était composée principalement de personnes blanches et de classe moyenne. Bien entendu, de nombreux autres stress peuvent être vécus par un enfant. Dans le contexte des peuples autochtones au Canada, les expériences pénibles que les enfants peuvent vivre fréquemment incluent la discrimination raciale et les traumatismes historiques associés au colonialisme, notamment la malnutrition, les pensionnats, la relocalisation de communautés, ainsi que la perte de terres, 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). Une revue récente des recherches menées auprès de peuples autochtones en Australie a indiqué que l'exposition à un stress chronique peut entraîner une charge allostatique élevée – c'est-à-dire une usure du corps –, ce qui pourrait contribuer à expliquer les taux élevés de problèmes métaboliques, cardiovasculaires et de santé mentale observés chez les personnes autochtones en Australie (Ketheesan et coll., 2020). De la même façon, une petite étude américaine portant sur l'impact des traumatismes historiques et de la discrimination sur le mieux-être mental d'adolescents et de jeunes adultes autochtones a révélé que les pertes historiques étaient associées à un risque accru de dépression, d'usage multiple de drogues et de SSPT, et que des niveaux élevés de discrimination étaient associés à des taux plus élevés d'usage multiple de drogues et de SSPT (Brockie et coll., 2015).

Les recherches menées auprès de peuples autochtones indiquent que le traumatisme lié à ces types d'expériences négatives est cumulatif et s'ajoute aux souffrances vécues par les générations précédentes (Aguiar et Halseth, 2015). Il existe également des preuves d'un impact intergénérationnel des ENE. Les recherches suggèrent que les enfants ayant été exposés à un nombre élevé d'ENE peuvent transmettre des dommages biologiques à leurs propres enfants (Aguiar et Halseth, 2015). Une étude canadienne s'est penchée sur la façon dont les effets des pensionnats pouvaient mener à un traumatisme intergénérationnel (Chief Moon-Riley et coll., 2019). Cette étude a révélé que la fréquentation des pensionnats par la mère ou le père augmentait généralement le nombre d'ENE vécues par leurs enfants. Les chercheurs interprètent ces résultats comme une indication que « les expériences coloniales des pensionnats pourraient s'être inscrites biologiquement et transmises aux générations suivantes [TRADUCTION] » (Chief Moon-Riley et coll., 2019, p. 1), ce qui, en retour, accroît la probabilité de problèmes de santé et de bien-être plus tard dans la vie. Une revue de littérature sur la transmission intergénérationnelle des traumatismes réalisée pour le Centre de collaboration nationale de la santé autochtone en 2015 décrit trois voies par lesquelles les traumatismes historiques peuvent être transmis aux générations successives : les voies psychologiques, physiologiques et sociales (Aguiar et Halseth, 2015).

Une autre petite étude, menée par un étudiant à la maîtrise de l'Université de Waterloo, a examiné les limites des enquêtes actuelles sur les ENE pour rendre compte des formes d'adversité vécues par certains groupes sociaux ou culturels, y compris les peuples autochtones (Luther, 2019). Le chercheur a invité des membres autochtones de l'université à participer à un groupe de discussion afin d'identifier les ENE vécues par les peuples autochtones au Canada, puis d'explorer les mécanismes de résilience et les stratégies saines d'adaptation pouvant être utilisés par les personnes et les communautés pour contrer l'influence des ENE. Les participant·e·s du groupe de discussion ont d'abord été invité·e·s à énumérer les ENE qu'ils ou elles avaient pu vivre, contrairement à l'approche habituelle fondée sur un questionnaire préétabli. Trente-trois ENE différentes ont été décrites et regroupées ensuite en cinq grands thèmes. Ceux-ci incluent certains des ENE classiques examinés dans les enquêtes Kaiser Permanente, mais plusieurs s'y ajoutent clairement :

- traumatismes historiques, y compris les pensionnats, les politiques et programmes de protection de l'enfance, la perturbation culturelle et communautaire, le cycle de la pauvreté et le suicide;
- manque d'infrastructures, y compris l'eau, les services de santé et le logement;
- dysfonctionnement familial, y compris la perte d'un membre de la famille, la violence, les dépendances, l'absence de compétences parentales, la négligence et l'exposition à des crimes graves;
- adversités fondées sur le genre, y compris les femmes et filles autochtones disparues et assassinées, le harcèlement sexuel, l'agression sexuelle, la violence familiale et la discrimination fondée sur le genre dans d'autres contextes, notamment l'emploi, l'éducation et le sport;
- discrimination raciale, y compris l'intimidation fondée sur l'origine ethnique, des expériences publiques de racisme, le racisme communautaire et les préjugés familiaux (violence latérale), ainsi que la dévalorisation de l'identité et de l'expérience vécue (Luther, 2019).

Fait intéressant, l'étude a aussi demandé aux participant·e·s d'identifier les mécanismes d'adaptation qu'ils et elles avaient adoptés pour développer leur résilience. Là encore, aucune liste préétablie n'était proposée; les participant·e·s ont formulé eux-mêmes ces exemples de mécanismes d'adaptation. Quatre grands thèmes de mécanismes d'adaptation ont été relevés :

- Aborder les traumatismes, notamment la guérison par l'entraide, l'accès aux services de counselling, l'affirmation de l'identité et une plus grande sensibilisation sociétale aux enjeux autochtones
- Connexions culturelles, y compris l'intégration des cérémonies, la participation à des programmes fondés sur les savoirs autochtones, le lien avec les enseignements traditionnels, ainsi que la langue, la musique et la danse
- Réseau social, incluant l'appartenance à une communauté bienveillante, la création de relations et le sentiment d'acceptation et d'inclusion
- Caractéristiques personnelles, comme la volonté de créer des liens, la confiance en soi, la pleine conscience, l'optimisme et le rire, ainsi que l'acquisition de nouvelles compétences (Luther, 2019)



Une autre préoccupation fréquente concernant l'intégration des ENE dans la recherche porte sur la sensibilité des questions posées aux répondants. Dans une étude, Mersky et coll. (2019) ont exploré les préoccupations de personnes ayant rempli un questionnaire sur les ENE dans le cadre d'une recherche par sondage. À partir de données recueillies entre 2013 et 2018, les participant·e·s qui avaient rempli le questionnaire ont aussi été invité·e·s à indiquer leur niveau d'inconfort à répondre aux questions. Cette étude a révélé que plus de 80 % des répondants ne ressentaient aucun inconfort ou seulement un léger inconfort en répondant. Toutefois, ceux et celles présentant un score élevé d'ENE et un historique de dépression signalaient des niveaux d'inconfort plus élevés. Fait intéressant, des niveaux d'inconfort élevés étaient associés à la manière dont l'intervenant·e à domicile administrait le questionnaire. Plus précisément, si l'intervenant se sentait mal à l'aise en administrant le test, les répondants rapportaient aussi des niveaux d'inconfort accrus (Mersky et coll., 2019). Une formation approfondie des personnes administrant les questionnaires serait donc nécessaire afin de les outiller adéquatement pour réaliser les entrevues dans le cadre d'un sondage sur les ENE mené auprès des Premières Nations. Il importe aussi de noter que l'étude de Mersky et coll. (2019) ne portait pas sur des personnes des Premières Nations, qui pourraient réagir différemment.

CADRES CULTURELS ET INDICATEURS FONDÉS SUR LES FORCES

Depuis de nombreuses années, les Premières Nations insistent sur la nécessité d'intégrer les valeurs autochtones et les cadres culturels de santé et de bien-être dans la conception de la recherche et des enquêtes afin d'assurer que les résultats saisissent et reflètent fidèlement les perspectives et réalités autochtones (Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, 2020). Le problème, si ces perspectives ne sont pas intégrées dans les questions et les objectifs de recherche, est que les enquêtes finissent par mesurer le degré selon lequel les peuples autochtones diffèrent de la population majoritaire, plutôt que d'évaluer réellement leur état de santé et de bien-être. Le problème tient au fait que

« les mesures fondées sur les lacunes, axées sur la maladie et la morbidité, ne reflètent pas les conceptions autochtones du bien-être, lesquelles ne reposent pas sur le modèle médical occidental centré sur la maladie, mais sont holistiques et fondées sur l'équilibre et l'harmonie dans les relations humaines, ainsi qu'avec le monde naturel et spirituel. Les visions du monde autochtones exigent une description du bien-être de l'enfant fondée sur les forces, reflétant le réseau de liens entre l'enfant, la famille et la communauté; les pratiques culturelles et spirituelles; et la santé et la stabilité individuelles [TRADUCTION] » (Rountree & Smith, 2016, p. 207).

Ce problème surgit dans les contextes interculturels lorsque des chercheur·e·s externes appliquent leurs propres conceptions des notions de santé et de bien-être dans un projet de recherche, plutôt que de chercher à comprendre comment ces concepts sont compris par la communauté étudiée.

Même des chercheur·e·s issu·e·s de la communauté peuvent être imprégné·e·s du cadre dominant – par exemple, à travers le système d'éducation ou les exigences d'un employeur – et eux aussi négliger les perspectives autochtones. Dans un article décrivant des exemples de recherche culturellement fondée auprès d'enfants autochtones d'Amérique centrale, Rogoff et ses collègues (2017) notent :

« Même avec les meilleures intentions, les personnes qui ne connaissent que les pratiques culturelles dominantes présument souvent – à tort – qu’il existe une seule bonne façon de faire. Les pratiques alternatives sont considérées comme déficientes et à corriger. Cette approche axée sur les lacunes traite les pratiques culturelles des communautés non dominantes comme des problèmes expliquant les difficultés auxquelles ces familles sont confrontées (p. ex. pauvreté ou obstacles dans des institutions de classe moyenne comme les écoles). [TRADUCTION] » (Rogoff et coll., 2017, p. 877)

Selon Rogoff et ses collègues, une solution, pour de nombreux chercheurs et membres des communautés non dominantes, serait d’examiner et d’intégrer le cadre culturel de la communauté dans la conception du projet de recherche, dès l’élaboration des questions directrices.

Les cadres culturels et les indicateurs axés sur les forces sont deux facettes d’un même processus. Le cadre culturel permet d’identifier les enjeux et concepts valorisés par la communauté. Les indicateurs de santé et de bien-être sont ensuite choisis en fonction de ce que la communauté estime important pour la santé et le mieux-être – c’est-à-dire, ce qui constitue des forces au sein de cette communauté.

Évaluer la santé et le bien-être des enfants des Premières Nations selon une perspective axée sur les lacunes plutôt qu’une perspective axée sur les forces n’informe que très peu les Premières Nations, perpétue des notions de supériorité des non-Autochtones et offre peu d’éléments sur lesquels bâtir des améliorations (Hyett et coll., 2019).

Certains chercheurs qui tentent de comprendre et de décrire les cadres culturels de la santé et du bien-être au sein des communautés autochtones ont souligné la nécessité d’effectuer davantage de recherches, particulièrement en ce qui concerne les études qui recueillent des données de grande qualité s’appuyant sur des modèles holistiques de santé et qui sont dirigées par les communautés autochtones elles-mêmes. Une revue mondiale des publications de 1997 à 2017 sur l’incidence des cultures autochtones sur la santé et le bien-être a été réalisée par Bourke et coll. (2018). Ils ont examiné des recherches portant sur la langue, l’autodétermination, l’expression culturelle, la famille et les liens de parenté, le territoire et les responsabilités envers le territoire, ainsi que les connaissances et croyances. Les notions de « territoire et responsabilités envers le territoire » concernent la relation qu’entretient chaque culture autochtone étudiée avec son territoire. Les auteurs ont constaté que les études examinées concluaient généralement que le lien avec la culture contribue à réduire les comportements à risque et a des effets positifs sur la santé physique, sociale et émotionnelle. Toutefois, ils ont également constaté que la « qualité des données probantes de la majorité des publications était jugée modérée ou faible, et limitée par l’absence de mesures fiables et valides, d’études populationnelles et d’études longitudinales [TRADUCTION] » (Bourke et coll., 2018). Les chercheurs reconnaissent les limites de leur processus, mais comme la littérature pointe généralement vers une relation positive entre les liens avec la culture autochtone et la santé et le bien-être, ils recommandent de poursuivre les efforts pour concevoir des mesures valides de la culture, de la santé et du bien-être, ainsi que des études utilisant des méthodes mixtes – approches qualitatives et quantitatives.

Ci-dessous, nous examinons quelques exemples de cadres culturels utilisés pour concevoir des projets de recherche fructueux avec des partenaires communautaires autochtones. Ensuite, nous discutons de quelques exemples de la manière dont des projets de recherche dirigés par des Premières Nations ont abordé la question des indicateurs axés sur les forces.

Exemples de cadres culturels

Divers cadres culturels des Premières Nations ont été examinés au cours de cette revue de littérature. Cela comprend les cadres culturels ayant soutenu d'anciens projets de recherche du CGIPN et de projets en cours (CGIPN, 2005), le Cadre du continuum du bien-être mental des Premières Nations (APN et Santé Canada, 2015), un cadre culturel pour les Premières Nations sur la prestation des services de santé en Saskatchewan (Federation of Saskatchewan Indian Nations, s.d.), ainsi que l'approche holistique des Premières Nations pour les indicateurs de mieux-être (Secretariat of the Permanent Forum on Indigenous Issues, 2006) au Canada. Des cadres provenant de communautés autochtones des États-Unis ont aussi été examinés (Barraza et coll., 2016; Kelley et Small, 2016; Rasmus, Allen, Connor et Freeman, 2016; Rountree et Smith, 2016). Il est impossible de revoir chacun de ces cadres en détail ici, car plusieurs sont extrêmement complexes. Nous identifions plutôt certaines caractéristiques communes qui pourraient être utiles à considérer dans l'élaboration d'une éventuelle étude longitudinale.

D'abord, de nombreux cadres culturels des Premières Nations examinés évoquent l'idée d'équilibre entre les dimensions physique, mentale, émotionnelle et spirituelle de l'individu comme indicateur de bien-être (CGIPN, 2005).

Par exemple, le Cadre du continuum du bien-être mental de Thunderbird identifie ces quatre dimensions du mieux-être afin d'aider les Premières Nations à comprendre et à évaluer « la culture comme traitement » dans le contexte des programmes, politiques et interventions liés à la consommation de substances et au mieux-être mental (APN et Santé Canada, 2015).

En reconnaissant ces diverses dimensions du mieux-être mental, ce cadre culturel met en lumière des « résultats » correspondants pouvant être évalués chez les Premières Nations cherchant du soutien en matière de mieux-être mental; ces résultats incluent le sens, la signification, l'appartenance et l'espoir, respectivement.

Le cercle de médecine constitue un symbole commun utilisé par plusieurs Premières Nations pour illustrer l'équilibre entre les différentes dimensions de la santé et du bien-être (APN et Santé Canada, 2015; CGIPN, 2005). Par exemple, dans le cadre culturel de l'ERS, le CGIPN a utilisé les enseignements du cercle de médecine pour orienter son travail de collecte de données et ses enquêtes.

Dans un autre exemple de cadre culturel, le Fresno American Indian Health Project s'est également appuyé sur l'imagerie du cercle de médecine pour élaborer un cadre culturel mettant l'accent sur l'appartenance, la maîtrise, l'interdépendance et la générosité comme éléments clés de la croissance personnelle et de l'équilibre (Barraza et coll., 2016). Dans cette étude, le cercle de médecine a été utilisé par les jeunes participants pour élaborer un « outil d'équilibre personnel » qui aidait les jeunes à naviguer les défis et à trouver des façons de se rapprocher de l'équilibre dans leur vie.

De nombreux cadres culturels examinés abordaient aussi le lien au territoire comme un élément essentiel du bien-être des Premières Nations, et, inversement, la perte de ce lien comme étant préjudiciable au bien-être des personnes. Divers cadres examinaient les possibilités de chasse, de pêche, de piégeage et de récolte de plantes médicinales, ainsi que l'accès aux lieux sacrés, comme éléments fondamentaux de la santé autochtone (APN et Santé Canada, 2015; Rasmus et coll., 2016; Rountree et Smith, 2016). Pour de nombreuses personnes des Premières Nations, les relations avec le territoire ainsi qu'avec la flore et la faune indigènes constituent des éléments fondamentaux de leur bien-être, non seulement pour nourrir leur corps, mais aussi pour nourrir leur esprit, leur âme, leur culture et leur communauté.

Les relations avec la famille, la famille élargie et la communauté étaient également fréquemment mentionnées comme étant essentielles au bien-être des Premières Nations. Une étude menée par Rasmus et ses collègues (2016) en partenariat avec les peuples Coast Salish du Nord-Ouest Pacifique a identifié les relations familiales et communautaires, ainsi que les sources individuelles et spirituelles de bien-être. Dans ce cadre, la famille englobe la lignée, la famille élargie, le rôle et la place dans la famille, la parentalité et le rôle des grands-parents, ainsi que les traditions familiales. Les relations communautaires comprennent les traditions culturelles et les ressources, les activités éducatives communautaires, ainsi que l'accès aux estrans, aux terrains de chasse et aux lieux sacrés.

Même si ces éléments culturels sont utiles à considérer pour concevoir une étude longitudinale avec des Premières Nations, il est également important de garder à l'esprit qu'il existe des différences culturelles entre les Premières Nations à travers le Canada. Il est improbable qu'un projet de recherche particulier puisse – ni devrait – définir ou proposer un cadre culturel pan-Premières Nations. Toutefois, il pourrait être possible de concevoir un projet de recherche doté d'une souplesse suffisante, tant dans les méthodologies que dans les indicateurs utilisés, pour tenir compte des diverses pratiques culturelles, valeurs et épistémologies des communautés des Premières Nations. De plus, il pourrait s'agir d'un domaine où les régions pourraient contribuer à informer et adapter le cadre culturel du projet de recherche en fonction des besoins des Premières Nations de leur région.

Par exemple, l'initiative dirigée par des Premières Nations, Aaniish Naa Gegii : Aboriginal Children's Health and Well-being Measure (ACHWM) (Young et coll., 2017), évoquée plus haut, est une étude collaborative et communautaire développée avec la participation des enfants, des parents, d'autres personnes soignantes et des dirigeants communautaires.

Les auteurs indiquent que l'enquête a depuis été adaptée, suivant le même processus d'apport communautaire, pour deux autres communautés des Premières Nations, une agence de protection de l'enfance desservant 10 communautés des Premières Nations, ainsi que pour l'Ottawa Inuit Children's Centre. Cette approche a permis d'intégrer dans le sondage des enjeux, perspectives, mots et symboles culturellement pertinents. Du personnel local a été formé pour administrer l'enquête auprès d'une cohorte d'enfants de la communauté, renforçant ainsi l'appui communautaire. À partir de leurs réussites, l'équipe de recherche d'Aaniish Naa Gegii recommande ce qui suit pour assurer un haut degré de pertinence culturelle à un projet de recherche :

1. Veiller à ce que les voix des communautés, ainsi que les propos des enfants et de leurs aidants naturels, soient prioritaires
2. Adopter une approche collaborative qui assure :
 - la mobilisation d'un champion local (de préférence un gestionnaire ou un directeur) capable de naviguer les approbations requises et de soutenir la mise en œuvre au niveau local;
 - l'accès à des ressources de santé adéquates (p. ex. travailleurs en santé mentale) pour soutenir la mise en œuvre;
 - la flexibilité au sein de l'équipe pour s'adapter au contexte local;
 - une compréhension des protocoles culturels;
 - l'engagement de tous les membres de l'équipe envers la collaboration et le renforcement des capacités;
 - plusieurs rencontres en personne ainsi qu'une excellente communication continue pour assurer la réussite (Young et coll., 2017).

Indicateurs fondés sur les forces

De nombreux rapports ont souligné l'importance d'utiliser un langage positif et des indicateurs fondés sur les forces dans le cadre du modèle culturel autochtone qui oriente un projet donné (Oré et coll., 2016; Rasmus et coll., 2016; Rountree & Smith, 2016; Young et coll., 2017). Les indicateurs fondés sur les forces, dérivés des cadres culturels, peuvent aider à élaborer des questions de recherche, à cerner des enjeux pour la recherche et à interpréter les résultats. Dans l'ensemble, les travaux examinés ici indiquent que l'utilisation d'indicateurs axés sur les forces, intégrés à des cadres culturels appropriés, peut offrir un portrait plus juste de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes des Premières Nations, du point de vue des Premières Nations elles-mêmes.

Dans le contexte des indicateurs fondés sur les forces, deux éléments distincts du concept ont été relevés. Le premier concerne l'usage d'un langage positif dans les enquêtes, c'est-à-dire poser des questions portant sur des activités positives plutôt que négatives. Parmi les exemples de questions positives, mentionnons : « Je crois que j'ai des amis/un groupe de pairs en santé qui prennent de bonnes décisions/ évitent les ennuis » ou « Je prends le temps de faire du bénévolat à l'école ou dans ma communauté » (Rountree & Smith, 2016; TRADUCTION). La formulation positive respecte les valeurs de nombreuses Premières Nations, qui privilégient un langage constructif pour refléter le respect et la bienveillance.

Le deuxième élément des indicateurs fondés sur les forces concerne la possibilité qu'offrent ces enquêtes d'identifier les facteurs qui contribuent à la résilience des peuples autochtones face à un colonialisme souvent accablant et à une hégémonie culturelle imposée. Comme l'indiquent Rountree et Smith (2016) :

« Les indicateurs courants du bien-être des enfants et des familles reflètent encore le cadre occidental de la maladie. Ces indicateurs sont presque universellement utilisés pour décrire le bien-être physique, social et économique des enfants. Leur utilisation est particulièrement préoccupante dans les communautés confrontées à des inégalités sociales largement attribuables à des préjugés institutionnalisés de nature structurelle ou systémique, parce que le cadre occidental sous-jacent à ces indicateurs suppose que la façon d'améliorer le bien-être des enfants est de traiter les "symptômes" avec un "remède" individuel, sans reconnaître que le bien-être est aussi le produit d'inégalités sociales... Bien que le mouvement sur les déterminants sociaux de la santé ait permis de déplacer une partie du "blâme" du niveau individuel vers les systèmes politiques et économiques, l'accent demeure sur ce qui est déficient – ce qui manque ou ne va pas dans la communauté et la façon dont ces lacunes influent négativement sur les enfants et les familles [TRADUCTION] » (Rountree & Smith, 2016, p. 206).

À l'inverse, des chercheurs ont proposé que les approches fondées sur les forces puissent être particulièrement utiles lorsqu'on travaille avec des peuples autochtones, afin de contrer ce langage axé sur les déficits. En parlant d'un projet qui a utilisé une approche fondée sur les forces auprès de jeunes des Premières Nations, Crooks et ses collègues (2010) notent :

« Une approche fondée sur les forces est particulièrement importante pour les jeunes des Premières Nations, car elle tient compte du contexte historique canadien. En situant les taux élevés de violence, de consommation de substances et de pauvreté vécus par les familles des Premières Nations dans le contexte approprié de la colonisation et des politiques d'assimilation, elle déplace la perception des lacunes loin de l'individu et nous permet plutôt de nous concentrer sur la résilience dont nombre de ces jeunes ont fait preuve [TRADUCTION] » (Crooks et coll., 2010, p. 161).

Un examen mondial de la littérature sur les indicateurs fondés sur les forces permet de mieux comprendre les différentes perspectives autochtones sur ce qui nourrit la résilience (Rountree & Smith, 2016). L'examen a analysé des travaux visant à cerner les perspectives de peuples māoris, des Premières Nations, sāmīs, hawaïens autochtones et aborigènes d'Australie. Fait notable : encore une fois, chaque peuple autochtone a choisi des indicateurs différents pour représenter les forces dans sa communauté, même si certaines similarités existent. Cela confirme la nécessité d'un engagement régional pour cerner des indicateurs qui reflètent réellement les forces en matière de développement et de bien-être des enfants pour les différentes Premières Nations participantes. Par exemple, dans l'examen mondial, les Māoris ont identifié le bien-être de la famille élargie comme un élément essentiel de la santé et du bien-être individuel.

Ils ont également mis de l'avant cinq éléments interreliés qui soutiennent la santé et le bien-être : l'esprit, le corps, le spirituel, la famille et la terre (Rountree & Smith, 2016). Cette identification communautaire des forces est appuyée par la recherche en développement de l'enfant menée auprès de familles māories, selon laquelle plusieurs enfants māoris évoluent dans un « environnement narratif plus riche » favorisant des « premiers souvenirs » plus précoces, des souvenirs plus détaillés de leur « histoire de naissance » (Reese & MacDonald, 2008) ainsi qu'un accent plus marqué sur les liens ancestraux dans leurs récits personnels à l'adolescence, comparativement aux familles d'origine européenne en Nouvelle-Zélande (Reese et coll., 2017). Ces travaux collaboratifs avec des communautés māories mettent ainsi en lumière des habiletés, pratiques et compétences considérées comme des « forces », mais rarement examinées dans les recherches développementales courantes.

Dans leur revue, Rountree & Smith (2016) décrivent de nombreux exemples où des communautés autochtones ont élargi la compréhension de la manière dont différentes forces contribuent à la santé et au bien-être. Plus précisément, des Premières Nations de l'Ontario et de la Colombie-Britannique ont identifié des facteurs sociaux, culturels et liés à l'utilisation du territoire comme essentiels à leur bien-être. Les Hawaïens autochtones ont souligné l'importance de la famille, des ancêtres, de la culture et de l'harmonie avec la nature. Les Sāmīs ont identifié la relation au territoire comme élément crucial, ainsi que la compétence linguistique, l'utilisation des ressources naturelles, les connaissances écologiques traditionnelles et l'interconnexion entre les membres de la communauté et l'environnement. Les Aborigènes d'Australie ont mis l'accent sur une culture forte et des enfants forts, englobant les caractéristiques individuelles des enfants, ainsi qu'un environnement sain incluant la sécurité, l'accès aux services et la satisfaction des besoins matériels. En réaction à la tendance des chercheurs occidentaux à négliger les conditions sociétales élargies, ils ont également identifié comme forces – et comme défis – les dimensions historiques, sociales et politiques de leur réalité.

L'apport régional concernant les concepts et les forces à inclure dans une étude longitudinale sera essentiel pour dégager des cadres culturels et des indicateurs fondés sur les forces adaptés aux Premières Nations. Les projets menés de façon collaborative avec les peuples autochtones, comme le projet ACHWM, illustrent bien comment y parvenir dans un contexte de partenariat avec des communautés des Premières Nations.

CONCLUSIONS

Cette revue de littérature a été réalisée dans le cadre d'une étude plus vaste visant à évaluer la faisabilité de mener une étude longitudinale sur le développement et le bien-être des enfants des Premières Nations, en collaboration avec des communautés partout au Canada.

L'étude de faisabilité comprenait plusieurs volets interreliés, dont une analyse des résultats d'une revue de la littérature, des engagements avec des experts reconnus en la matière et les partenaires régionaux du CGIPN, et l'intégration des leçons tirées de l'expérience du CGIPN en matière d'enquêtes longitudinales dans les différentes phases de l'Enquête régionale sur la santé (ERS).

Un résumé des principales constatations de cette revue se trouve dans l'Étude de faisabilité sur la recherche longitudinale auprès des enfants des Premières Nations. L'annexe A présente un tableau comparatif des méthodologies et de l'échantillonnage, ainsi que les principaux enseignements tirés des neuf études les plus informatives examinées.

Toutes les informations recueillies ont été analysées afin de cerner les défis, considérations et options associés à la réalisation d'une telle recherche, ainsi que les points de vue des Premières Nations concernant les approches pour examiner le développement des enfants et des jeunes au sein de leurs communautés.

L'étude de faisabilité se conclut par un ensemble de recommandations qui regroupent les thèmes majeurs dégagés lors des séances de mobilisation régionales, des entrevues avec les experts, de l'expérience du CGIPN et de la revue de littérature.





RÉFÉRENCES

- Adair, L. S., Popkin, B. M., Akin J. S., Guilkey, D. K., Guitiano, S., Borja, J., Perez, L., Kuzawa, C. W., McDade, T. et Hindin, M. J. (2011). Cohort profile: The Cebu Longitudinal Health and Nutrition Survey. *International Journal of Epidemiology*, 40 (3), 619–625.
- 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. (2018a). 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 (2018b) *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*. [Site Web]. 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/>
- Assemblée des Premières Nations. (2018c). [Accessing Jordan's Principle: A resource for First Nations parents, caregivers, families and communities](https://www.afn.ca/uploads/Social_Development/Jordan%27s%20Principle%20Handbook%202019_en.pdf). Tiré de : https://www.afn.ca/uploads/Social_Development/Jordan%27s%20Principle%20Handbook%202019_en.pdf
- Assemblée des Premières Nations et Santé Canada. (2015). *Cadre du continuum du mieux-être mental des Premières Nations*. Tiré de : https://www.thunderbirdpf.org/wp-content/uploads/2015/01/24-14-1273-FN-Mental-Wellness-Framework-EN05_low.pdf
- Barraza, R., Bartgis, J., et Fresno Native Youth Council (2016). Indigenous youth-developed self assessment: The personal balance tool. *American Indian and Alaska Native Health* 23(3), 1– 23.
- Beedie, N., MacDonald, D., et Wilson, D. (2019). *Towards justice: Tackling Indigenous child poverty in Canada*. Tiré de : https://www.afn.ca/wp-content/uploads/2019/07/Upstream_report_final_English_June-24-2019.pdf
- Blackstock, C. (2009). Why addressing the over-representation of First Nations children in care requires new theoretical approaches based on First Nations ontology. *Journal of Social Work Values and Ethics*, 6 (3), 24–45.
- Bourke, S., Wright, A., Guthrie, J., Russell, L., Dunbar, T., et Lovett, R. (2018). Evidence review of Indigenous culture for health and well-being. *The International Journal of Health, Wellness, and Society*, 8 (4), 11–27.

- Boyden, J., Dawes, A., Dornan, P., et Tredoux, C. (2019). *Tracing the consequences of child poverty: Evidence from the Young Lives Study in Ethiopia, India, Peru & Vietnam*. Bristol, UK: Policy Press
- Brockie, T., Dana-Sacco, G., Wallen, G., Wilcox, H., et Campbell, J. (2015). The relationship of adverse childhood experiences to PTSD, depression, poly-drug use and suicide attempt in reservation-based Native American adolescents and young adults. *American Journal of Community Psychology*, 55 (3–4), 411–421.
- Institut canadien de la santé infantile. (s.d.) Santé des enfants du Canada : *Un profil de l'ICSJ*. [Site Web]. Tiré de : <https://cichprofile.ca/>
- Chan, L., Batal, M., Sadik, T., Tikhonov, C., Schwartz, H., Fediuk, K., Ing, A., Marushka, L., Lindhorst, K., Barwin, L., Berti, P., Singh, K., et Receveur, O. (2019). *FNFNES final report for Eight Assembly of First Nations Regions: Draft comprehensive technical report*. Assemblée des Premières Nations, Université d'Ottawa, Université de Montréal. Tiré de : http://www.fnfnes.ca/docs/FNFNES_draft_technical_report_Nov_2_2019.pdf
- Chef Moon-Riley, K., Copeland, J. L., Metz, G. A. S. et Currie, C. L. (2019). The Biological Impacts of Indigenous Residential School Attendance on the Next Generation. *SSM – Population Health* 7,100343.
- Crooks, C. V., Chiodo, D., Thomas, D. et Hughes, R. (2010). Strengths-based programming for First Nations youth in schools: Building engagement through healthy relationships and leadership skills. *Aboriginal Policy Research Consortium International (APRCi)*. Document 229.
- Cushon, J. A. (2011). Neighbourhood poverty impacts children's physical health and well-being over time: Evidence from the Early Development Instrument. *Early Education and Development*, 22(2), 183–205.
- Department of Social Services, Australian Government. (s.d.a.). *Footprints in Time: The longitudinal study of Indigenous Children*. Tiré de : <https://www.dss.gov.au/long-term-research/footprints-tice-longitudinal-study-indigenous-children>
- Department of Social Services, Australian Government. (s.d.b). Access to DSS longitudinal datasets. Tiré de : <https://www.dss.gov.au/national-centre-for-longitudinal-data-nclld/access-to-dss-longitudinal-datasets>
- Directions Evidence and Policy Research Group, LLP. (2016). Assessing potential bias in population level research with Aboriginal children: *Literature review, Psychometric, and Administration Report*. Tiré de : https://earlylearning.ubc.ca/app/uploads/2022/06/edi_assessing_bias_final_report_2016Jan.pdf

- Dockery, A. M. (2020). Inter-generational transmission of indigenous culture and children's well-being: Evidence from Australia. *International Journal of Intercultural Relations*, 74, 80–93.
- Farewell, C. V., Thayer, Z. M., Puma, J. E., et Morton, S. (2018). Exploring the timing and duration of maternal stress exposure: Impacts on early childhood BMI. *Early Human Development*, 117, 15–19.
- Federation of Saskatchewan Indian Nations. (s.d.) *Cultural Responsiveness Framework*. Saskatoon. Tiré de : <https://www.saskhealthauthority.ca/sites/default/files/2021-06/FSIN-cultural-responsiveness-framework.pdf>
- 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>
- Régie de la santé des Premières Nations. *First Nations Perspective on Health and Wellness* [site Web]. Tiré de : <https://www.fnha.ca/wellness/wellness-for-first-nationspremières-nations-perspective-sur-la-sante-et-le-bien-etre>
- First Nations Incidence Study. (s.d.) Consulté le 27 mars 2020, tiré de : <https://cwrp.ca/first-nations-incidence-study>.
- Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. (2005). *Cadre culturel de l'ERS*. Tiré de : https://fnigc.ca/wp-content/uploads/2020/09/rhs_cultural_framework.pdf
- Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. (2012). *Rapport sur les résultats de l'Enquête sur la santé bucco-dentaire des Premières nations (ESBPN) 2009-10*. Tiré de : https://fnigc.ca/wp-content/uploads/2020/09/fn_oral_health_survey_national_report_2010.pdf
- Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. (2020). *Approches axées sur les forces en matière de recherche sur les Autochtones et élaboration d'indicateurs de bien-être*. Tiré de : https://fnigc.ca/wp-content/uploads/2021/05/FNIGC-Research-Series-SBA-FR_v2.pdf
- Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (2013). Analyse des trajectoires des jeunes des Premières Nations assujettis à la loi sur la protection de la jeunesse, Rapport synthèse. Tiré de : <https://cssspnqj.com/produit/analyse-des-trajectoires-des-jeunes-des-premieres-nations-assujettis-a-la-loi-sur-la-protection-de-la-jeunesse/>

- Greenwood, M. (2005). Children as citizens of First Nations. *Paediatric Child Health*, 10 (9): 553 et 555.
- Guhn, M., Janus, M., Enns, J., Brownell, M., Forer, B., Duku, E., Muhajarine, N., et Raos, R. (2016). Examining the social determinants of children’s developmental health: protocol for building a pan-Canadian population-based monitoring system for early childhood development. *BMJ open*, 6(4), e012020.
- Halseth, R. (2019). *The prevalence of Type 2 diabetes among First Nations and considerations for prevention*. Prince George, BC: Centre de collaboration nationale sur la santé autochtone.
- Human Early Learning Partnership, University of British Columbia. (s.d.a.). Human Early Learning Partnership home page. Tiré de : <http://earlylearning.ubc.ca/>
- Human Early Learning Partnership, University of British Columbia. (s.d.b.). Childhood Experiences Questionnaire (CHEQ). Tiré de : <https://earlylearning.ubc.ca/monitoring-system/cheq/cheq-overview/>
- Human Early Learning Partnership, University of British Columbia. (s.d.c.). Toddler Development Instrument (TDI). Tiré de : <https://earlylearning.ubc.ca/monitoring-system/tdi/tdi-overview/>
- Human Early Learning Partnership, University of British Columbia. (s.d.d.). Early Development Instrument (EDI). Tiré de : <https://earlylearning.ubc.ca/monitoring-system/edi/edi-overview/>
- Human Early Learning Partnership, University of British Columbia. (s.d.e.). Middle Years Development Instrument (MDI). Tiré de : <https://earlylearning.ubc.ca/monitoring-system/mdi/mdi-overview/>
- Human Early Learning Partnership, University of British Columbia. (s.d.f.). Indigenous initiatives. Tiré de : <https://earlylearning.ubc.ca/about/indigenous-initiatives/>
- Hyett, S., Gabel, C., Marjerrison, S. et Schwartz, L. (2019). Deficit-based Indigenous health research and the stereotyping of Indigenous Peoples. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 2 (2), 102–109.
- Jetty, R. (2021). Tuberculosis among First Nations, Inuit and Métis children and youth in Canada: Beyond medical management, *Paediatrics & Child Health*, 26, 2. e78–e81.
- Justice Canada. (2019). *La lumière sur l’arrêt Gladue : défis, expériences et possibilités dans le système de justice pénale canadien*, 2. *Aperçu statistique sur la surreprésentation des Autochtones dans le système correctionnel canadien et réformes législatives pour s’attaquer à ce problème*. Tiré de : <https://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/jr/gladue/p2.html>

- Ketheesan, S., Rinaudo, M., Berger, M., Wenitong, M., Juster, R. P., McEwen, B. S. et Sarnyai, Z. (2020). Stress, allostatic load and mental health in Indigenous Australians. *Stress*, 23(5), 509–518. DOI: 10.1080/10253890.2020.1732346.
- Kelley, A., et Small, C. (2016). Establishing the reliability and validity of the sources of strength in one American Indian community. *American Indian and Alaska Native Health*, 23(3), 84–92.
- Kumar, M. et Tjepkema, M. (2019). *Taux de suicide chez les Premières Nations, les Métis et les Inuits (2011 à 2016) : résultats de la Cohorte santé et environnement du recensement canadien (CSERCan) de 2011*. Tiré de <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/99-011-x/99-011-x2019001-fra.htm>
- León-Pérez, G. (2019). Internal migration and the health of Indigenous Mexicans: A longitudinal study. *SSM - population health*, 8, 100407.
- Luther, A. (2019). *Developing a more culturally appropriate approach to surveying adverse childhood experiences among Indigenous Peoples in Canada* [unpublished dissertation]. Tiré de : https://uwspace.uwaterloo.ca/bitstream/handle/10012/14478/Luther_Alexander.pdf?sequence=5&isAllowed=y
- Menard, S. (2002). *Longitudinal research. SAGE: Research methods*. Thousand Oaks: CA, SAGE Publications, Inc.
- Mersky, J., Lee, C., et Gilbert, R. (2019). Client and provider discomfort with an adverse childhood experiences survey. *American Journal of Preventative Medicine*, 57 (2), e51–e58.
- Monnat, S. M., et Chandler R. F. (2015). Long term physical health consequences of adverse childhood experiences. *Sociol Q.* 56(4), 723–752.
- 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.
- Muir, N., et Bohr, Y. (2014). Contemporary practice of traditional Aboriginal child rearing: A review. *La revue des enfants et des familles des Premières Peuples*, 9 (1), 66–79.
- 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/>

- O'Brien Institute for Public Health. (2018). *Raising Canada: A report on children in Canada, Their health and well-being*. Tiré de : <https://childrenfirstcanada.org/wp-content/uploads/2021/04/RaisingCanadaReport-2018.pdf>
- Bureau du vérificateur général du Canada. (2018). *Rapport 5 – Les écarts socioéconomiques dans les réserves des Premières Nations – Services aux Autochtones Canada*. Tiré de : https://www.oag-bvg.gc.ca/internet/Francais/parl_oag_201805_05_f_43037.html
- Oré, C., Teufel-Shone, N. et Chico-Jarillo, T. (2016). American Indian and Alaska Native resilience along the life course and across generations: A literature review. *American Indian and Alaska Native Mental Health Research*, 23 (3): 134 et 157.
- Park, J., Tjepkema, M., Goedhuis, N. et Pennock, J. (2015). *Mortalité évitable chez les Premières Nations d'âge adulte au Canada : une analyse de cohorte*. Tiré de : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2015008/article/14216-fra.htm>
- Agence de la santé publique du Canada, Ottawa. (2010). *Étude canadienne sur l'incidence des signalements de cas de violence et de négligence envers les enfants – 2008 : Données principales*. Ottawa, 2010. Tiré de : <https://cwrp.ca/sites/default/files/publications/CIS-2008-rprt-eng.pdf>
- Rasmus, S., Allen, J., Connor, W., Freeman, W., Native Transformations Community Action Board Et Skewes, M. (2016). Native transformations in the Pacific Northwest: A strength-based model of protection against substance use disorder. *American Indian and Alaska Native Health*, 23 (3): 158 et 186.
- Reese, E., Hayne, H. et MacDonald, S. (2008). Looking back to the future: Māori and Pakeha mother-child birth stories. *Child Development*, 79(1): 114 et 125.
- Reese, E., Fivush, R., Merrill, N., Wang, Q. et McAnally, H. (2017). Adolescents' intergenerational narratives across cultures. *Developmental Psychology*, 53(6): 1142 et 1153.
- Richter, L., Norris, S., Pettifor, J., Yach, D. et 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.
- Rogoff, B., Coppens, A. D., Alcalá, L., Ruvalcaba, O., Lopez, A. et Dayton, A. (2017.) Noticing learners' strengths through cultural research. *Perspectives on Psychological Science*, 12(5): 876 et 888.
- Rountree, J. et Smith, A. (2016). Strength-based well-being indicators for indigenous children and families: A Literature review of indigenous communities' identified well-being indicators. *American Indian and Alaska Native Mental Health Research*, 23 (3), 206–220.

- 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/fr/decouvrez/patrimoine-autochtone/commission-royale-peuples-autochtones/Pages/rapport.aspx>
- Rubalcava, L. et Teruel, G. (s.d.). Mexican Family Life Survey. Tiré de : <http://www.ennvih-mxfls.org/english/ennvih-1.html>
- Sam, M.A. (2011). An Indigenous Knowledge perspective on valid meaning making: A commentary on research with the EDI and Aboriginal Communities. *Soc Indic Res* 103, 315–325.
- Secretariat of the Permanent Forum on Indigenous Issues. (2006). *Meeting on Indigenous Peoples and indicators of well-being*. Tiré de : <http://caid.ca/AFNUNIndWelBei2006.pdf>
- Sheppard, A. J., Shapiro, G. D., Bushnik, T., Wilkins, R., Perry, S., Kaufman, J.S., Kramer, M.S., et Yang, S. (2017). *Issues des grossesses chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis*. Tiré de : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2017011/article/54886-fra.htm>
- Sinha, V., Trocmé, N., Fallon, B., MacLaurin, B., Fast, E., Thomas Prokop, S., Petti, T., Kozlowski, A., Black, T., Weightman, P., Bennett, M., Formsma, J., Brascoupe, P., O'Brian, S., Flette, E., Gray, R., Lucas, L., Hoey, S., Levi, J., Montgomery, H. M., et Richard, K. (2011). *Kiskisik Awasisak: Remember the children: Understanding the overrepresentation of First Nations children in the child welfare system*. Ontario : Assemblée des Premières Nations.
- Statistique Canada. (2008) *Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes*. Tiré de : https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=4450
- Statistique Canada. (2017). *Recensement en bref : Les différentes caractéristiques des familles des enfants autochtones de 0 à 4 ans*. Tiré de : <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/as-sa/98-200-x/2016020/98-200-x2016020-fra.cfm>
- Statistique Canada. (2020). *Élargissement de la pertinence des fichiers de données longitudinales (EPFL)*. Tiré de : <https://www.statcan.gc.ca/fr/microdonnees/centres-donnees/donnees/epfl>
- 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.
- Thurber, K.A., Olsen, A., Guthrie, J., McCormick, R., Hunter, A., Jones, R., Maher, B., Banwell, C., Jones, R., Calabria, B. et Lovett, R. (2018). “Telling our story ... creating our own history”: Caregivers reasons for participating in an Australian longitudinal study of Indigenous children. *International Journal for Equity in Health*, 17, 143–160.

- Commission de vérité et réconciliation Canada. (2015a). *Commission de vérité et réconciliation Canada : Appels à l'action*. Tiré de : https://nctr.ca/wp-content/uploads/2021/04/4-Appels_a_l-Action_French.pdf
- 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>
- Ulrichsen, H. (2020). *App developed locally to connect Indigenous kids to health services is going national*. [Rapport d'actualités.] Tiré de : <https://www.sudbury.com/local-news/app-developed-locally-to-connect-indigenous-kids-to-health-services-is-going-national-2009132>
- UNICEF Canada. (2017). Bilan innocent 14 : Compagnon canadien, *Oh Canada! Nos enfants méritent mieux*. UNICEF Canada, Toronto. Tiré de : https://www.unicef.ca/sites/default/files/2018-05/UNICEF-RC14-YouthPerspectives_FR.pdf
- Varni J.W., Limbers C. A. et Burwinkle, T. M. (2007). Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: An analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes*, 5, 2. DOI:10.1186/1477-7525-5-2
- Young N., Wabano M. J., Blight, S., Baker-Anderson, K., Beaudin, R., McGregor, L. F., McGregor, L. E. et Burke TA (2017). Relevance of the Aboriginal Children's Health and Well-being Measure beyond Wiikwemkoong. *Rural and Remote Health*, 17, 3941. (en ligne).
- 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
- Young, N., Wabano, M., Usuba, K., Mishibinijima, D., Jacko, D. et Burke, T. (2016a). Reliability of the Aboriginal Children's Health and Well-Being Measure (ACHWM). *SpringerPlus*, 5, 2082.
- Young, N., Jacko, D., Wabano, M., Hawthorne, L., Seabrook, S., Wabanosse, S. et Usuba, K. (2016b). A Screening Mechanism to Recognize and Support At-Risk Aboriginal Children. *Can J Public Health*, 107:399. DOI:10.17269/cjph.107.5539
- Young Lives, Université d'Oxford. (s.d.a.). *Young lives: A longitudinal study into children and youth around the world*. Tiré de : <https://www.younglives.org.uk/>
- Young Lives, Université d'Oxford. (s.d.b.). [Methodological lessons and learning](https://www.younglives.org.uk/research-project/methodological-lessons-and-learning). Tiré de : <https://www.younglives.org.uk/research-project/methodological-lessons-and-learning>

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 retracées et interviewées, et 59 % des 3 080 enfants ont été retracés et interviewés.</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/>



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