

CADRE DE RÉFÉRENCE SUR LA GOUVERNANCE DE L'INFORMATION DES PREMIÈRES NATIONS AU QUÉBEC



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

RÉDACTION

EMILIE GRANTHAM, Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador

COMITÉ DE TRAVAIL SUR LA GOUVERNANCE DE L'INFORMATION DES PREMIÈRES NATIONS AU QUÉBEC

RICHARD BASQUE, Mohawk Council of Kahnawà:ke

PATSY BORDEAU, Onkwatah'karitahtshera, Kahnawà:ke

EMILIE GRANTHAM, Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador

NANCY GROS-LOUIS MCHUGH, Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador

PATRICE K. LACASSE, Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador

CARL SIMARD, Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador

TIM WHITEDUCK, Conseil en Éducation des Premières Nations

COLLABORATION

MICHEL DESCHÊNES, Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador

MARJOLAINE SIOUÏ, Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador

RÉVISION

VICKY VIENS

GRAPHISME

KARINEPOTVIN.COM

L'emploi du masculin dans ce document vise uniquement à alléger le texte, et ce, sans préjudice envers les femmes.

Ce document est disponible en anglais et peut être téléchargé à partir du site Internet de la CSSSPNQL au www.cssspnql.com.

Toute reproduction, totale ou partielle, doit être préalablement autorisée par la CSSSPNQL au moyen d'une demande envoyée par courrier ou par courriel aux coordonnées ci-dessous.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC
ET DU LABRADOR

250, place Chef-Michel-Laveau, bureau 102

Wendake (Québec) G0A 4V0

info@cssspnql.com

Illustrations : Christine Sioui et Shutterstock

ISBN : 978-1-77315-228-8

Dépôt légal – 2019

Bibliothèque et Archives nationales du Québec / Bibliothèque et Archives Canada

© CSSSPNQL 2019

À PROPOS DE LA PAGE COUVERTURE

La tortue symbolise la vérité. La grand-mère tortue était présente lorsque le Créateur a créé l'homme et lui a transmis les sept enseignements sacrés. C'est elle qui veille à ce que les lois ne soient pas perdues ou oubliées.

SOURCE : trauma-informed.ca/traumatismes-et-peuples-des-premi%C3%A8res-nations/pratiques-culturelles/?lang=fr

REMERCIEMENTS

La réalisation de ce cadre de référence a été rendue possible grâce à la contribution de nombreuses personnes qui ont apporté leur expertise tout au long de la démarche. La Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) tient à remercier les membres du Comité de travail sur la gouvernance de l'information des Premières Nations au Québec et toutes les personnes qui ont participé à la validation du document. Nous tenons également à remercier l'Autorité sanitaire des Premières Nations (First Nations Health Authority) de la Colombie-Britannique pour les documents partagés qui ont inspiré la rédaction de ce cadre de référence.

TABLE DES MATIÈRES

Avant-propos	IV
Introduction	1
La gouvernance de l'information des Premières Nations au Québec	3
Finalité et objectifs du Cadre de référence sur la gouvernance de l'information	4
Portée du Cadre de référence	6
Principes directeurs de la gouvernance de l'information des Premières Nations au Québec	8
Orientations stratégiques pour la mise en œuvre de la vision et des principes directeurs	12
Outils et documents de référence	14
Conclusion	20
Lexique	21
Bibliographie	24

AVANT-PROPOS

Dans les dernières années, les Premières Nations au Québec se sont dotées de différents mécanismes pour mieux encadrer leur information. On pense notamment au *Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador*, au *Cadre de référence en matière de protection des renseignements détenus par une communauté ou une organisation des Premières Nations du Québec*, et aux différents protocoles d'entente et outils venant encadrer le développement et la mise en œuvre des systèmes de gestion de l'information utilisés dans les communautés et organismes des Premières Nations.

La publication du *Cadre de référence sur la gouvernance de l'information des Premières Nations au Québec* émerge du besoin exprimé par les Premières Nations de se doter de principes venant chapeauter tous ces efforts pour mettre en place des moyens visant à se réappropriier le contrôle de leur information. Ce document s'inscrit ainsi dans une démarche collective d'affirmation de notre autonomie et de nos droits inhérents et issus de traités.

L'information est une source de pouvoir incontestée. Il est impératif que l'information qui nous concerne soit utilisée dans l'intérêt de nos nations et de nos organisations. Nous avons le droit et la responsabilité de dicter la façon dont notre information doit être collectée, partagée, conservée, protégée et utilisée, ainsi que la façon d'y accéder. Ce cadre de référence propose des principes devant guider toutes ces facettes de la gouvernance de l'information, et ce, dans le respect de l'autonomie et des spécificités de chacune de nos nations.

Nous devons exiger des gouvernements et de nos partenaires qu'ils respectent nos principes et les actions locales et régionales qui découleront de ce cadre de référence. L'engagement des gouvernements est essentiel et s'inscrit dans la volonté commune d'établir une véritable relation de gouvernement à gouvernement.

Ghislain Picard
Chef régional

INTRODUCTION

Les peuples autochtones ont le droit de préserver, de contrôler, de protéger et de développer leur patrimoine culturel, leur savoir traditionnel et leurs expressions culturelles traditionnelles ainsi que les manifestations de leurs sciences, techniques et culture, y compris leurs ressources humaines et génétiques, leurs semences, leur pharmacopée, leur connaissance des propriétés de la faune et de la flore, leurs traditions orales, leur littérature, leur esthétique, leurs sports et leurs jeux traditionnels et leurs arts visuels et du spectacle. Ils ont également le droit de préserver, de contrôler, de protéger et de développer leur propriété intellectuelle collective de ce patrimoine culturel, de ce savoir traditionnel et de ces expressions culturelles traditionnelles.

Article 31.1 de la *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones*
(Nations Unies, 2008)

Les Premières Nations détiennent depuis des millénaires des savoirs qu'elles souhaitent protéger, organiser et transmettre selon leurs valeurs et leurs coutumes. Ces savoirs, liés aux traditions, à la culture et au territoire, permettent aux Premières Nations de soutenir les générations futures, de s'épanouir et d'appuyer leur prise de décisions. Les dernières décennies ont ouvert la voie à d'autres types de savoirs et de connaissances. Le droit inhérent des Premières Nations de gérer les informations les concernant a été reconnu maintes fois par des instances mises en place par le gouvernement fédéral. Les travaux de la Commission royale sur les peuples autochtones (CRPA) ont conclu à la nécessité de revoir complètement les relations entre les autochtones et les non-autochtones et de reconnaître leurs cultures, leurs valeurs et leur droit à l'autodétermination (CRPA, 1996). Les recommandations de la Commission de vérité et réconciliation (CVR) invitent le gouvernement fédéral à travailler sur les iniquités de santé, à établir des objectifs mesurables, et à déterminer les écarts et à y répondre (CVR, 2012). Au plan international, la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones met également de l'avant le droit à l'autodétermination des autochtones (Nations Unies, 2008).

De nouvelles informations issues de recherches, d'enquêtes populationnelles et de différents systèmes de gestion de l'information font maintenant partie du patrimoine informationnel des communautés et des organisations des Premières Nations au Québec. Dans une visée d'autodétermination et de démocratisation de l'information, des mécanismes doivent être mis en place afin que toutes les informations collectées soient sous la gouverne des Premières Nations pour leurs bénéfices individuels et collectifs. Les décideurs des communautés et des organisations des Premières Nations doivent détenir l'expertise et les ressources nécessaires pour utiliser ces informations dans leur processus de planification, de gestion, d'évaluation et de prise de décisions. Trop longtemps, des données ont été collectées dans une optique de reddition de comptes pour le seul bénéfice des gouvernements. Un changement de paradigme doit s'opérer afin de concorder avec la vision des

Premières Nations, et ces informations doivent aujourd’hui être utilisées pour répondre aux besoins et aux attentes des Premières Nations, tant sur le plan individuel que collectif¹.

Afin de pallier les freins et les lacunes qui empêchent actuellement les Premières Nations de jouir d’une pleine gouvernance de leur information, des mécanismes visant à encadrer le patrimoine informationnel doivent être instaurés par les Premières Nations, tant au plan local qu’au plan régional. Cette reprise du contrôle de l’information s’inscrit dans un désir d’affirmation des cultures et des spécificités, favorisant ainsi la sécurité culturelle, un moteur important de pouvoir, d’égalité et de respect et un premier pas vers une véritable réconciliation entre les nations (Brascoupé et Waters, 2009).

L’INFORMATION : UN MONDE EN CONSTANTE ÉVOLUTION

On assiste actuellement à une évolution effrénée du monde des technologies et de l’information : développement de nouveaux systèmes de gestion de l’information, appariement de données provenant de diverses sources, nouveau mode de stockage de l’information (nuage informatique ou « cloud »), émergence de portails de données ouvertes, et autres. Ces changements, quoiqu’ils amènent de nouvelles possibilités, sont également à la base de questionnements éthiques, notamment la confidentialité et la sécurité de l’information.

Dans cet environnement changeant, les Premières Nations doivent rester vigilantes et se positionner afin de faire respecter les principes qui doivent sous-tendre la gouvernance de leur information, telle l’application des principes de PCAP® des Premières Nations.

¹ De nombreuses résolutions appuyant une plus grande gouvernance de l’information par les Premières Nations ont été adoptées par les chefs de l’Assemblée des Premières Nations. Les résolutions 57/2016 et 42/2018 réitèrent la volonté que les Premières Nations soient au cœur des décisions concernant leur information.
www.cssspnql.com/docs/default-source/centre-de-documentation/resolution-57-2016-aga-apn-fr.pdf?sfvrsn=6
www.cssspnql.com/docs/default-source/centre-de-documentation/resolution-42-2018-aga-apn-fr.pdf?sfvrsn=2

LA GOUVERNANCE DE L'INFORMATION DES PREMIÈRES NATIONS AU QUÉBEC

VISION

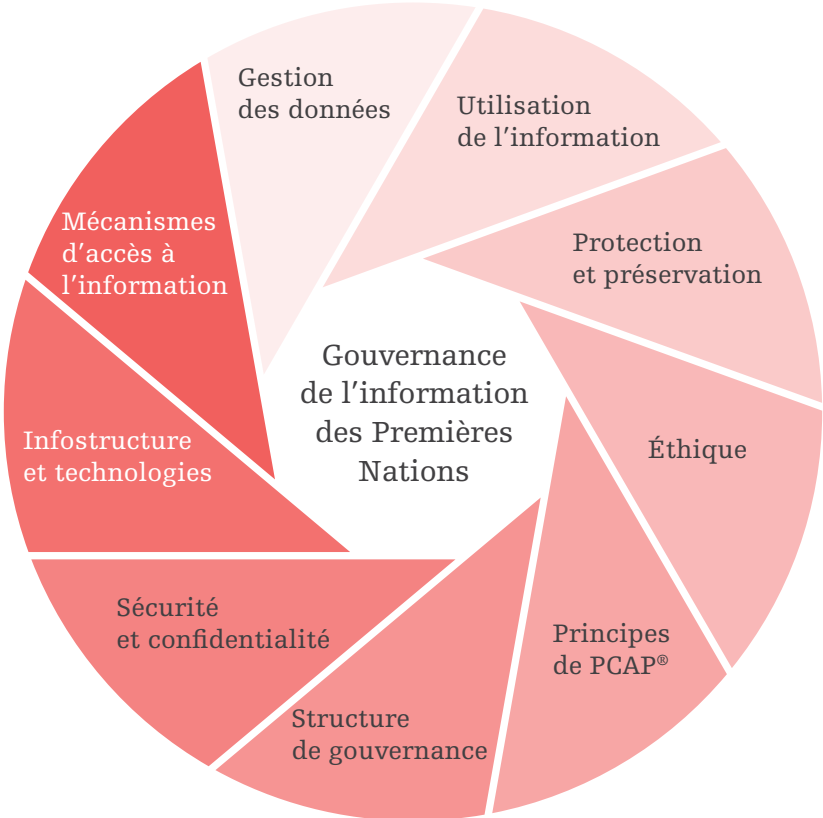
En harmonie avec leur droit à l'autodétermination et leur souveraineté de l'information, les Premières Nations au Québec organisent, structurent, contrôlent et gèrent leur patrimoine informationnel selon leurs valeurs, leur conception du monde et leurs pratiques afin qu'elles puissent prendre des décisions éclairées et orienter leurs actions pour servir de façon efficace leurs populations.

DÉFINITION

La gouvernance de l'information réfère à la structure, aux processus et aux protocoles en vertu desquels les Premières Nations sont partie prenante de la prise de décisions relatives à la collecte, à l'utilisation, au partage, à la gestion et à la protection de leur information, et à son accès.

COMPOSANTES DE LA GOUVERNANCE DE L'INFORMATION

La gouvernance de l'information des Premières Nations comprend plusieurs composantes. Les communautés et les organisations doivent déterminer les rôles et les responsabilités, ainsi que les structures qui doivent les assumer.



FINALITÉ ET OBJECTIFS DU CADRE DE RÉFÉRENCE SUR LA GOUVERNANCE DE L'INFORMATION

La gouvernance de l'information est une composante fondamentale de la gouvernance des Premières Nations. Le rapatriement des pouvoirs et la prise en charge de l'information sont des éléments importants de l'autodétermination.

La finalité du Cadre de référence sur la gouvernance de l'information des Premières Nations au Québec est de promouvoir l'autonomie des Premières Nations pour la mise en place de leurs propres mécanismes et processus locaux de gouvernance de leur information.

Ce cadre de référence a été élaboré pour appuyer les Premières Nations au Québec dans la prise en charge, le renforcement et l'encadrement de leur information. Par la détermination de principes directeurs, ce cadre de référence offre des balises pour définir la posture à adopter à l'égard de la façon de collecter, de conserver, de protéger, d'utiliser, de gérer et de partager les informations des Premières Nations, et d'y accéder.

Les objectifs poursuivis sont les suivants :

- Sensibiliser les Premières Nations aux enjeux liés à la gouvernance de l'information et aux changements de l'environnement qui peuvent nuire à la gouvernance de l'information ;
- Établir des bases de référence communes aux Premières Nations afin de protéger de façon collective le patrimoine informationnel et de faire contrepoids aux valeurs imposées unilatéralement par l'État et les institutions publiques ;
- Déterminer les rôles et les responsabilités de chacune des parties prenantes dans une gouvernance de l'information par et pour les Premières Nations ;
- Accompagner les Premières Nations dans l'élaboration de mécanismes ou l'adaptation de mécanismes existants visant à encadrer leur patrimoine informationnel ;
- Sensibiliser les partenaires des Premières Nations aux principes liés à la gouvernance de l'information par et pour les Premières Nations.

POURQUOI UN CADRE DE RÉFÉRENCE SUR LA GOUVERNANCE DE L'INFORMATION?

En prônant l'autodétermination et la souveraineté de l'information des Premières Nations, l'application des principes directeurs proposés dans ce cadre de référence permet aux Premières Nations de mettre de l'avant leurs façons de faire répondant à leurs valeurs et à leur culture. Ce cadre de référence permet de faire reconnaître et de promouvoir les principes de PCAP®, de déterminer des normes communes et d'encourager une utilisation de l'information selon les besoins, les priorités et les occasions dont bénéficient les Premières Nations.

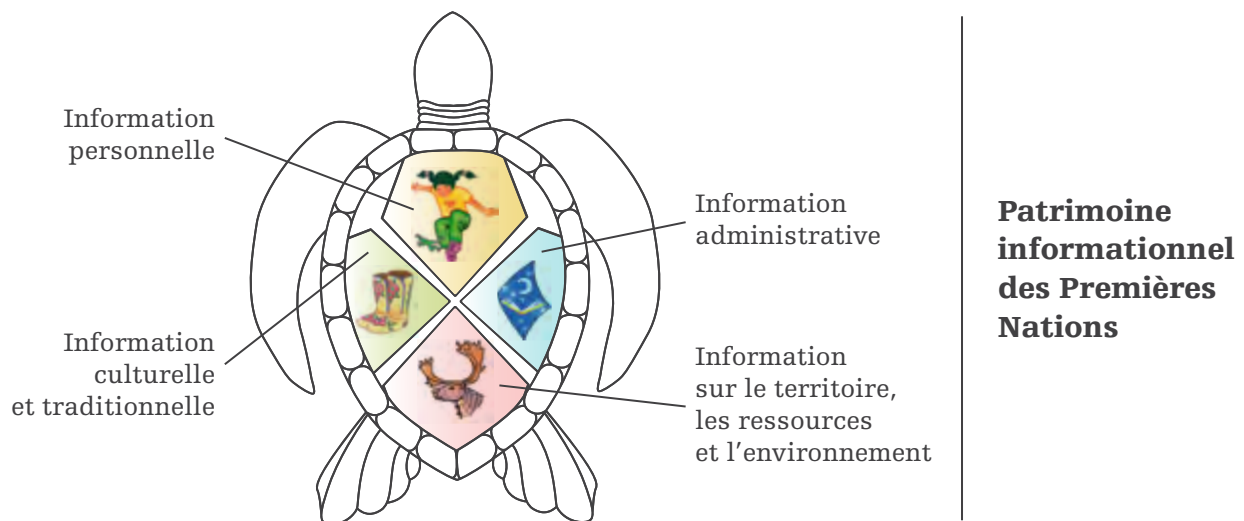


PORTÉE DU CADRE DE RÉFÉRENCE

Le *Cadre de référence sur la gouvernance de l'information des Premières Nations au Québec* s'applique aux données, aux connaissances et au savoir, et à toute autre information appartenant au patrimoine informationnel des Premières Nations.

Le patrimoine informationnel comprend quatre types d'information :

1. L'information **personnelle**, telle qu'un dossier médical ou scolaire ;
2. L'information **administrative**, telle qu'une liste de bande, un rapport financier ou un procès-verbal ;
3. L'information **culturelle et traditionnelle** qui comprend la langue, les cérémonies, les contes et légendes, les chants, les savoir-faire traditionnels, y compris la médecine et la guérison traditionnelles, etc. ;
4. L'information sur le **territoire**, les **ressources** et l'**environnement**, telle que les connaissances détenues sur le monde végétal et animal, la cartographie et les savoirs concernant la chasse, la pêche, la cueillette et le piégeage.



Toute information concernant un groupe d'individus, une organisation ou une communauté des Premières Nations, qu'elle soit détenue par les Premières Nations ou par un tiers (un gouvernement ou une organisation), qu'elle soit matérielle ou immatérielle, fait partie de ce patrimoine informationnel².

Le *Cadre de référence sur la gouvernance de l'information des Premières Nations au Québec* prône que toute personne ou organisation qui collecte, conserve, utilise, gère ou partage une information appartenant au patrimoine informationnel des Premières Nations au Québec devrait respecter ce cadre de référence et tout autre outil de la même portée conçu par les Premières Nations, et ce, selon la volonté des Premières Nations.

² Une attention particulière doit être accordée aux données agrégées, qui sont une collection de données provenant de plusieurs mesures, sources et types d'information. On peut tirer de la méthode d'agrégation de vastes connaissances pouvant être grandement utiles pour les Premières Nations.

LIMITES DU CADRE DE RÉFÉRENCE

Ce cadre de référence ne vient aucunement modifier les lois et les règles existantes tant au plan communautaire que provincial, territorial et fédéral. Les principes directeurs qui y sont inscrits sont proposés et non imposés. Chacune des communautés et des organisations des Premières Nations est ainsi responsable d'établir ses propres règles et processus. C'est également aux Premières Nations qu'incombe la responsabilité de promouvoir ce cadre de référence, de sensibiliser leurs partenaires et de veiller à ce que ceux-ci respectent les principes et mécanismes adoptés par leur communauté ou organisation.

Ce cadre de référence n'est pas un plan d'action. Des orientations stratégiques sont proposées, mais la mise en œuvre d'actions concrètes relève de la responsabilité des communautés et des organisations des Premières Nations.

PRINCIPES DIRECTEURS DE LA GOUVERNANCE DE L'INFORMATION DES PREMIÈRES NATIONS AU QUÉBEC

Les pratiques actuelles de gouvernance de l'information des Premières Nations doivent être améliorées puisqu'elles ne répondent pas toujours aux besoins et aux enjeux des communautés et des organisations³. Plusieurs constats peuvent être tirés en ce sens : l'absence de financement récurrent qui rend difficile, voire impossible, la mise en place de projets d'envergure pour bien organiser et utiliser l'information tant au plan communautaire que régional, le besoin d'infrastructures durables pour appuyer une meilleure gouvernance de l'information et le peu d'actions gouvernementales mises en place pour soutenir la gouvernance de l'information par et pour les Premières Nations. Des changements doivent donc s'opérer afin que la vision des Premières Nations quant à la gouvernance de leur information puisse se réaliser en renforçant les capacités, en offrant de l'accompagnement et en accédant aux ressources nécessaires.

Ces principes directeurs de la gouvernance de l'information des Premières Nations au Québec reposent sur le fondement selon lequel chacune des communautés et des organisations des Premières Nations, en raison de son autonomie, est la mieux placée pour gouverner son information.

Ces principes directeurs ont été élaborés afin de soutenir les Premières Nations dans la mise en place de mécanismes visant à encadrer leur patrimoine informationnel et ils contribuent à promouvoir une approche axée sur l'autodétermination et la souveraineté de l'information des Premières Nations. Ces principes directeurs servent de guides. Ils requièrent de la flexibilité afin de répondre aux besoins et à la réalité des différentes communautés et organisations des Premières Nations.

³ Lors de la pré-assemblée générale annuelle de la CSSSPNQL de 2016, une demi-journée a été consacrée à la gouvernance et à la gestion de l'information. Les ateliers ont permis de documenter les mécanismes mis en place au plan local tant pour l'application des principes de PCAP[®] que pour l'encadrement du patrimoine informationnel. Une majorité de participants a affirmé qu'un cadre de référence régional sur la gouvernance de l'information, offrant des lignes directrices adaptables à la réalité et aux besoins de chacune des communautés, leur serait utile pour mieux gérer leur patrimoine informationnel. Les représentants des communautés ont également mentionné lors de cette rencontre qu'ils n'avaient pas à leur disposition de ressources humaines dédiées à la gestion et à la gouvernance de leur information (CSSSPNQL, 2016). La pré-assemblée générale annuelle de la CSSSPNQL de 2017, qui a porté sur la gouvernance de l'information, a également permis de connaître davantage la situation actuelle. Cette rencontre a permis de confirmer qu'il n'y a pas d'uniformité entre les communautés et organisations tant sur le plan des mécanismes en place pour encadrer le patrimoine informationnel qu'en ce qui a trait aux capacités détenues par chacune des communautés et des organisations pour utiliser l'information à des fins de prise de décisions (CSSSPNQL, 2017).

1

LA RESPONSABILITÉ DE PROTÉGER LE PATRIMOINE INFORMATIONNEL DES PREMIÈRES NATIONS AU QUÉBEC REVIENT EN PREMIER LIEU ET PRINCIPALEMENT AUX INSTITUTIONS QUI LEUR APPARTIENNENT.

Ce premier principe établit la légitimité d'une approche fondée sur l'autonomie des communautés et des organisations des Premières Nations relativement à la gouvernance de leur information. La souveraineté de l'information passe avant toute chose par le rapatriement des informations des Premières Nations. Les Premières Nations doivent ainsi savoir et décider où et comment leurs informations sont collectées, conservées et partagées. Elles doivent participer à la prise de décisions concernant le rapatriement de leurs informations ou la création d'ententes de partage visant à garantir qu'elles y ont accès et en ont le contrôle. Ce principe établit également que chacune des communautés et des organisations détermine qui peut prendre des décisions relatives à la collecte, à l'hébergement, à la conservation, à la transmission, à l'utilisation et au partage de leur patrimoine informationnel. Chacune des communautés et des organisations est aussi en droit de mettre en place sa propre structure pour la collecte, la préservation et le partage de ses informations.

2

LE DROIT À L'AUTODÉTERMINATION DES PREMIÈRES NATIONS ORIENTE LA GOUVERNANCE ET L'UTILISATION DU PATRIMOINE INFORMATIONNEL.

Le patrimoine informationnel des Premières Nations doit être utilisé pour répondre aux besoins des Premières Nations. L'information doit servir en premier lieu aux Premières Nations pour, entre autres, accompagner la prise de décisions éclairées que ce soit dans le cadre d'une activité de gestion ou d'un processus de planification ou d'évaluation. Les Premières Nations doivent aussi déterminer l'information qu'elles jugent pertinente et appropriée.

3

LA GOUVERNANCE DE L'INFORMATION DES PREMIÈRES NATIONS EST UNE RESPONSABILITÉ LOCALE ET COLLECTIVE.

La mise en commun des expertises, le partage d'expériences et la mobilisation pour la défense des intérêts permettent l'amélioration des connaissances et des pratiques ainsi que leur transmission. Cette prise en charge collective de la gouvernance de l'information permet de miser sur les forces de chacun et de s'appuyer sur une économie d'échelle permettant à chacune des communautés et des organisations d'accéder aux pratiques et aux expertises optimales.

4

LA GOUVERNANCE DE L'INFORMATION DES PREMIÈRES NATIONS EST SOUTENUE PAR UNE RELATION DE GOUVERNEMENT À GOUVERNEMENT.

La gouvernance de l'information des Premières Nations doit reposer sur une relation de gouvernement à gouvernement : une relation d'égal à égal où le droit des Premières Nations à la souveraineté de leur information est reconnu. Dans le cadre de cette relation, les Premières Nations prennent leurs propres décisions et les gouvernements fédéral et provincial doivent s'engager à les respecter et à les soutenir dans cette voie. De plus, une relation de gouvernement à gouvernement sous-entend l'implication des Premières Nations dans tout ce qui concerne leur information.

5

LES SAVOIRS TRADITIONNELS ET CULTURELS DES PREMIÈRES NATIONS SONT RECONNUS, VALORISÉS ET PROTÉGÉS.

Les savoirs traditionnels des Premières Nations sont reconnus au même titre que les savoirs empiriques ou scientifiques. Ils ont la particularité d'appartenir à une communauté ou à une nation et non à une personne ou à un groupe restreint⁴. Les savoirs traditionnels constituent des connaissances uniques d'une grande valeur patrimoniale. Leur valorisation et leur protection sont essentielles. Les décisions concernant la préservation de ces savoirs relèvent de la responsabilité des Premières Nations, et tous doivent veiller à ce que ces savoirs soient transmis aux sept prochaines générations.

6

LES PRINCIPES DE PCAP[®] DES PREMIÈRES NATIONS S'APPLIQUENT À TOUT LE PATRIMOINE INFORMATIONNEL DES PREMIÈRES NATIONS.

Chacune des communautés et des organisations a sa propre interprétation des principes de PCAP[®] et peut donc déterminer ses exigences quant à leur application. Peu importe le type d'information ou le contexte dans lequel l'information est collectée, les principes de PCAP[®] des Premières Nations doivent s'appliquer.

⁴ Ce principe peut varier selon la culture et la diversité des communautés et des nations.

7

LA GOUVERNANCE DE L'INFORMATION EST SOUTENUE PAR UNE INFOSTRUCTURE EFFICIENTE ET ACTUELLE.

Les Premières Nations doivent contrôler l'architecture technique⁵ et les processus opérationnels qui soutiennent l'utilisation optimale de leur information. Cette infostructure doit refléter les meilleures pratiques et les plus hautes normes de sécurité. Des ressources humaines, financières et matérielles suffisantes aux plans local, régional et national doivent être disponibles et accessibles pour mettre en place et administrer cette infostructure.

8

LE DÉVELOPPEMENT DES CAPACITÉS LOCALES EN MATIÈRE DE GOUVERNANCE DE L'INFORMATION EST SOUTENU ADÉQUATEMENT.

Afin d'appuyer les Premières Nations dans la gestion et la gouvernance de leur information, un soutien pour le développement et le renforcement des capacités doit être disponible. Ce soutien inclut du soutien technique, de la formation, du coaching, du réseautage, du soutien pour la recherche de financements et de l'assistance pour la conception d'outils.

9

TOUTES LES PARTIES PRENANTES VEILLENT À UTILISER DE MANIÈRE OPTIMALE LE PATRIMOINE INFORMATIONNEL DES PREMIÈRES NATIONS.

L'information concernant les Premières Nations doit être récoltée selon une approche rigoureuse et dans le respect de la vie privée. L'information doit, dans la mesure du possible, être collectée qu'une seule fois, et des mécanismes et des ententes doivent être mis en place afin de maximiser son utilisation. L'ensemble du processus allant de la collecte à l'analyse et à l'interprétation de l'information doit être mené avec l'objectif de mettre à la disposition des preneurs de décisions des informations utiles et de grande qualité. Toute utilisation secondaire de l'information doit respecter les principes éthiques en vigueur.

⁵ La notion d'architecture technique fait référence à l'ensemble des règles régissant la disposition des différents éléments composant l'infostructure, leur interaction et leur interdépendance.

ORIENTATIONS STRATÉGIQUES POUR LA MISE EN ŒUVRE DE LA VISION ET DES PRINCIPES DIRECTEURS

Afin de s'assurer que la vision et les principes directeurs qui doivent guider la gouvernance de l'information par et pour les Premières Nations se concrétisent, la mise en œuvre de stratégies est essentielle. Cinq orientations stratégiques sont proposées :

STRATÉGIE 1 ● L'ENGAGEMENT DES PREMIÈRES NATIONS

La première stratégie à mettre en œuvre passe par l'engagement des Premières Nations à élaborer et à implanter des mécanismes visant la sensibilisation et la mobilisation des communautés et des organisations des Premières Nations. Le leadership politique des Premières Nations doit être mobilisé et doit soutenir la mise en œuvre de ces mécanismes.

STRATÉGIE 2 ● LA PROTECTION DU PATRIMOINE INFORMATIONNEL

Tant au plan local que régional, la protection du patrimoine informationnel doit reposer sur une responsabilité partagée entre les individus. Il peut être opportun de nommer un gardien de l'information ayant le mandat de veiller sur le patrimoine informationnel, d'élaborer des normes et d'offrir du soutien. Des mécanismes propres à la protection des savoirs traditionnels et culturels doivent être mis en place.

STRATÉGIE 3 ● L'AJOUT DE RESSOURCES

Un meilleur encadrement du patrimoine informationnel des Premières Nations requiert que les communautés et les organisations soient davantage outillées, ce qui nécessite un ajout de ressources financières, matérielles et humaines.

STRATÉGIE 4 ● LE DÉVELOPPEMENT DES CAPACITÉS

Dans l'optique où chacune des communautés et des organisations des Premières Nations est responsable de mettre en place ses propres mécanismes pour protéger ses informations, le développement des capacités doit être soutenu par une offre d'accompagnement (mentorat-coaching) et de formation personnalisés.

STRATÉGIE 5 ● LA SENSIBILISATION ET LE SOUTIEN DES GOUVERNEMENTS ET DES PARTENAIRES

Le Cadre de référence sur la gouvernance de l'information des Premières Nations au Québec doit être connu des gouvernements et des partenaires institutionnels des Premières Nations. Les communautés et les organisations ont la responsabilité de sensibiliser leurs partenaires au cadre de référence et ont le droit de demander que ceux-ci s'y conforment. Les gouvernements et autres partenaires des Premières Nations doivent s'engager dans un partenariat fondé sur la collaboration, le respect et l'équité.

OUTILS ET DOCUMENTS DE RÉFÉRENCE

Divers outils, documents de référence et formations ont été élaborés dans les dernières années pour soutenir la mise en place de mécanismes visant une meilleure gestion et gouvernance de l'information des Premières Nations.

Des points de couleur indiquent la ou les composantes de la gouvernance de l'information abordées par chaque outil, document de référence et formation.





- **Boîte à outils des principes de la recherche en contexte autochtone (Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, Centre de recherche en droit public, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue et Réseau Dialog, 2015)**

L'objectif de cette boîte à outils est de rassembler des outils existants qui appuient une approche renouvelée des pratiques de recherche et de collaboration avec les Premières Nations et de les mettre à la disposition de tous. Ces outils concrets facilitent le dialogue et la collaboration entre les partenaires d'un processus de recherche.



- **Cadre de référence en matière de protection des renseignements détenus par une communauté ou une organisation des Premières Nations du Québec (Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, 2014)**

Ce cadre de référence, adaptable au contexte de chacune des communautés, a été adopté par voie de résolution par l'Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador (APNQL). Il a été rédigé à l'intention des communautés et des organisations des Premières Nations. Il permet de dicter les règles venant encadrer la collecte et la protection des renseignements personnels, et leur accès.



- **Data Protection and Stewardship Protocol (Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, 2013) – disponible en anglais seulement**

Dans le cadre des enquêtes populationnelles coordonnées au plan national par le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, chacune des régions participantes doit remplir un document dans lequel elle doit indiquer les pratiques mises en place en lien avec la vie privée et la sécurité des données.



- **Énoncé de politique des trois Conseils – Éthique de la recherche avec des êtres humains (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada, 2014)**

Cet énoncé de politique est une politique commune des trois organismes de recherche fédéraux. Elle sert à guider la façon dont les chercheurs canadiens doivent effectuer des recherches impliquant des êtres humains. Un chapitre porte sur la recherche visant les Premières Nations, les Inuits ou les Métis du Canada et met en lumière l'importance des relations fondées sur le respect, le dialogue et la collaboration.

⁶ La plupart de ces outils et documents de référence sont disponibles sur le centre de documentation de la CSSSPNQL au centredoc.cssspnql.com.



● **First Nations' Data Governance: Measuring the Nation-to-Nation Relationship (British Columbia First Nations' Data Governance Initiative, 2017)**

Ce document présente une analyse de ce à quoi pourrait ressembler une véritable relation de nation à nation entre le gouvernement fédéral et les Premières Nations et sur la manière de mesurer cette relation renouvelée. Ce document présente également le contexte et le portrait des initiatives en gouvernance de l'information pour chacune des régions du Canada.



● **La Matrice: Informatiser Santé et Services Sociaux dans ma communauté – L'infostructure et La Matrice: Informatiser Santé et Services Sociaux dans ma communauté – Les mesures (Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, 2011)**



Ces deux documents exposent une vision d'une infostructure de la santé des Premières Nations. Ils présentent un modèle d'évaluation de l'état de préparation conçu pour les communautés des Premières Nations qui veulent se doter d'une infostructure de cybersanté. Chacune des étapes menant à l'implantation d'une infostructure y est expliquée.



● **Lignes directrices en matière de recherche avec les femmes autochtones (Femmes autochtones du Québec, 2012)**

Ce document a été élaboré pour les femmes autochtones, les membres et employés de Femmes autochtones du Québec, les décideurs et gestionnaires des communautés, et les chercheurs. Il vise à soutenir les femmes autochtones dans leur prise de décisions entourant leur implication dans des projets de recherche. Une démarche à suivre pour une recherche éthique et respectueuse y est aussi proposée.



● **Lignes directrices pour la recherche (Groupe de travail des Premiers Peuples de l'Institut nordique du Québec, 2017)**

Ces lignes directrices destinées aux chercheurs et aux étudiants affiliés à l'Institut nordique du Québec sont également des guides de bonnes pratiques pour tout chercheur souhaitant travailler en contexte nordique. Ce document propose des principes éthiques de recherche et une démarche pour faire de la recherche en milieu nordique.



- **Protocole de consultation des Premières Nations du Québec et du Labrador (Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador, 2005)⁷**

- Ce protocole a pour but d'établir un cadre permettant de s'assurer que les Premières Nations au Québec et au Labrador sont consultées et accommodées par le gouvernement, provincial ou fédéral, avant que des décisions pouvant porter atteinte aux droits des Premières Nations ne soient prises. Ce protocole est conçu pour être utilisé dans des contextes où des revendications ou des droits autochtones n'ont pas encore été pleinement reconnus.



- **Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador (Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador, 2014)**

- Ce protocole de recherche est un guide pour les Premières Nations ainsi que pour la communauté scientifique afin d'encadrer les activités de recherche qui se déroulent sur le territoire des Premières Nations. Trois valeurs fondamentales y sont mises de l'avant : le respect, l'équité et la réciprocité. Le protocole de recherche contient des outils adaptables, tels que des modèles d'entente de recherche et de formulaires de consentement.



- **Regional Information Governance Centre: Self-Assessment Toolkit (Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, 2016) – disponible en anglais seulement**

- En 2016, le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations a conçu un outil d'autoévaluation pour que les Premières Nations de chacune des régions puissent déterminer les domaines dans lesquels les capacités devaient être renforcées dans une optique de mise en place de centres régionaux de gouvernance de l'information⁸.



- **Regulations for Research in Kahnawake (Onkwata'karitáhtshera Health and Social Services Research Council, 2006) - disponible en anglais seulement**

- La communauté de Kahnawake s'est dotée d'un cadre qui définit son contrôle sur la recherche dans le domaine de la santé et des services sociaux. On y retrouve des principes et les critères qui guident le conseil de recherche de la communauté dans sa prise de décisions concernant toute recherche se déroulant à Kahnawake. Ce document fait également mention des obligations de chacune des parties au cours du projet de recherche.

⁷ Une nouvelle version de ce document est en cours de rédaction et devrait être disponible en 2019.

⁸ La création de centres régionaux de gouvernance de l'information vise à soutenir la gouvernance de l'information aux plans local et régional par une offre de services comprenant notamment de la formation, de l'accompagnement, de la collecte et de l'analyse de données, et du soutien technologique.

- **Atelier sur le Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador et les principes de PCAP® (Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador)**
- Cet atelier donné par la CSSSPNQL aux gestionnaires et aux intervenants permet de se familiariser avec le contexte de recherche se déroulant sur le territoire des Premières Nations ou auprès de leur population ainsi qu'avec les principes de PCAP®.



- **Formation sur la protection des renseignements personnels dans les communautés et les organisations des Premières Nations (Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador)**
- Cette formation offerte par la CSSSPNQL sensibilise les intervenants à la protection des renseignements personnels et propose un cadre de référence aux communautés et aux organisations des Premières Nations. La formation comprend trois modules : 1) sensibiliser les participants à la protection de la vie privée ; 2) comprendre le cadre juridique fédéral et québécois qui s'applique dans les communautés pour protéger les renseignements personnels ; 3) amener les participants à réfléchir sur l'usage qui pourrait être fait dans leur communauté ou leur organisation du cadre de référence proposé.



- **Programme de formation en ligne sur les principes de PCAP® des Premières Nations (Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations)**
- Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations offre un programme de formation en ligne sur les principes de PCAP® des Premières Nations. Ce programme de formation a été élaboré en collaboration avec le Collège Algonquin (Algonquin College) et mène à une certification.



- **Utilisation de vos données (Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador)**
- L'objectif de cette formation offerte par la CSSSPNQL est de familiariser le participant avec les outils d'information mis à la disposition des gestionnaires et des intervenants des communautés et des organisations des Premières Nations dans le but de soutenir les processus de planification et la prise de décisions basés sur des données probantes.

SITES INTERNET

Alberta First Nations Information Governance Centre : www.afnigc.ca

Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations : fnigc.ca/fr

British Columbia First Nations' Data Governance Initiative : www.bcfndgi.com

First Nations Health Authority : www.fnha.ca

Mi'kmaw Eskinuapimk (Mi'kmaw Ethics Watch) :
www.cbu.ca/indigenous-affairs/unamaki-college/mikmaq-ethics-watch

Tui'kn Partnership : www.tuikn.ca

CONCLUSION

Ce cadre de référence sur la gouvernance de l'information propose une gouvernance améliorée de l'information, par et pour les Premières Nations. Il s'inscrit non seulement dans une volonté de réappropriation des pouvoirs, mais également dans la volonté partagée avec les gouvernements canadien et québécois de redéfinir nos relations de gouvernement à gouvernement. La mise en place proposée de mécanismes orientés sur les besoins et les façons de faire des Premières Nations devrait permettre de mieux assurer la protection et la mise en valeur du patrimoine informationnel des communautés et des organisations.

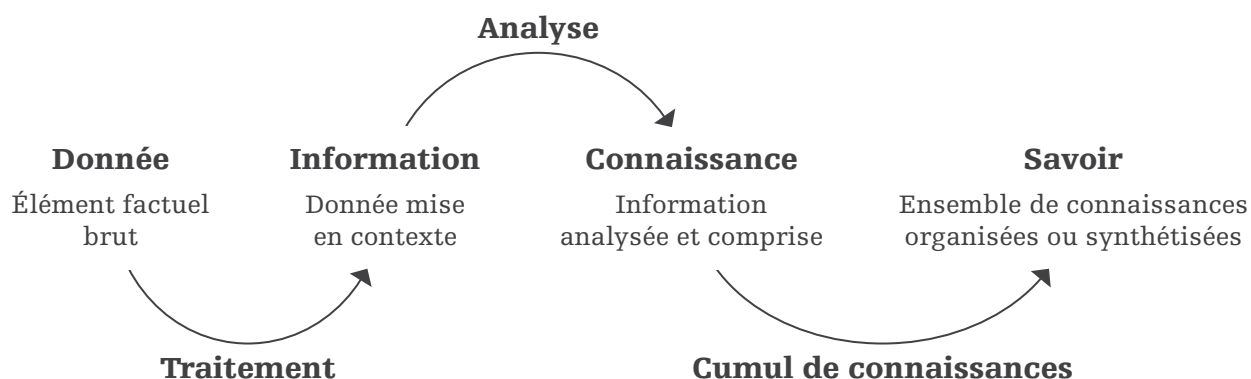
Cette gouvernance de l'information repensée permettra à terme d'offrir aux Premières Nations au Québec la possibilité de disposer d'un ensemble plus exhaustif d'informations pertinentes, de principes et d'orientations stratégiques destinés à guider le développement d'un processus efficace de gestion et de traitement des informations afin de faciliter une lecture plus juste des besoins, laquelle pourra mener à une prise de décisions et à une mise en œuvre d'actions orientées davantage vers l'atteinte de résultats déterminés par les Premières Nations elles-mêmes.

Cet apport du cadre de référence contribuera à différents niveaux à l'amélioration des conditions de vie et à un avenir meilleur pour les Premières Nations au Québec.

LEXIQUE

Donnée, information, connaissance et savoir

Il n'existe pas qu'une seule définition des termes *donnée*, *information*, *connaissance* et *savoir*, et leur utilisation varie grandement. Une des façons de conceptualiser ces termes est de les voir comme une gradation où la donnée est la plus petite unité.



Il a été déterminé de conserver le terme *information* et de le définir comme étant tout renseignement organisé sur quelque'un ou quelque chose qui est susceptible d'être traité, conservé ou transmis. Ce renseignement peut être sous différents supports et formats, tels qu'une donnée issue d'un système de gestion de l'information ou d'une base de données, une image, un texte ou un enregistrement audio.

Données ouvertes et démocratisation de l'information

L'approche des données ouvertes est un courant de plus en plus présent et s'insère dans le mouvement du droit d'accès à l'information. Selon la *Charte internationale sur les données ouvertes*, « les données ouvertes sont des données numériques accessibles dont les caractéristiques techniques et juridiques permettent la libre utilisation, réutilisation et redistribution par quiconque, en tout temps, en tout lieu » (Open Data Charter, 2015). Cette philosophie préconise ainsi que tous puissent accéder à des données utilisables à des fins de prise de décisions éclairées.

La démocratisation de l'information signifie non seulement que l'information est accessible, mais que les utilisateurs potentiels de cette information sont en mesure de l'utiliser. Ces utilisateurs doivent donc détenir les capacités nécessaires et être soutenus dans l'utilisation de l'information.

Gestion et gouvernance de l'information

La gouvernance de l'information réfère aux aspects stratégiques tels que la mise en place de politiques, de normes et de processus qui dictent la façon dont le patrimoine informationnel doit être encadré et utilisé, et la façon d'y accéder, tout en précisant aussi quels sont les rôles et les responsabilités des entités concernées. La gestion de l'information réfère quant à elle aux aspects opérationnels tels que la saisie, l'archivage et l'application de protocoles. En lien avec les principes de PCAP® des Premières Nations, on peut considérer que la gouvernance de l'information réfère davantage aux principes de propriété et de contrôle, alors que la gestion

de l'information évoque plus particulièrement les principes d'accès et de possession. Toutefois, le respect des quatre principes de PCAP® repose sur la mise en place d'une gouvernance adéquate et de règles de gestion efficaces.

Infostructure

L'infostructure est définie dans le *Plan d'action régional sur l'infostructure des Premières Nations du Québec 2012-2015* (CSSSPNQL, 2011) comme le « développement et l'adoption de systèmes modernes en technologies de l'information et des communications dans le but de définir, de collecter, de communiquer, de gérer, de diffuser et d'utiliser des données qui amélioreront l'accès, la collaboration, la qualité et la productivité pour les Premières Nations (p. 16) ». Ce terme est une combinaison des termes « infrastructure » et « information ».

Patrimoine informationnel des Premières Nations

Le patrimoine informationnel des Premières Nations représente l'ensemble des informations concernant un groupe d'individus, une communauté ou une organisation des Premières Nations, qu'elles soient détenues ou non par les Premières Nations, qu'elles soient matérielles ou immatérielles.

Principes de PCAP® des Premières Nations

En 1998, le Comité directeur national de l'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations et des Inuits a créé les principes de PCAP® des Premières Nations. Au départ, ces principes étaient désignés par le sigle « PCA », puis un « P » a été ajouté afin de reconnaître l'importance de la possession par les Premières Nations de leurs propres informations. Les principes de PCAP® des Premières Nations sont une affirmation de l'autodétermination appliquée à la gouvernance de l'information par et pour les Premières Nations.

Propriété | La propriété réfère au rapport des communautés des Premières Nations avec leurs savoirs culturels, leurs données et leurs informations. Une communauté ou un groupe détient la propriété collective de ses informations au même titre qu'un individu détient ses informations personnelles. Le principe de propriété inclut les droits de propriété intellectuelle.

Contrôle | Les Premières Nations, leurs communautés ou leurs représentants doivent contrôler comment les informations les concernant sont collectées, utilisées et divulguées. Ce principe s'étend à tous les aspects de la gestion de l'information (collecte, utilisation, partage et destruction des informations).

Accès | Quel que soit l'endroit où les informations sont conservées, les Premières Nations doivent y avoir accès. Les Premières Nations ont aussi le droit de gérer l'accès à leurs informations collectives et de prendre des décisions les concernant. Lorsque les Premières Nations ne sont pas gardiennes de leurs informations, des ententes peuvent être conclues afin de gérer leur accès.

Possession | La possession est un mécanisme assurant le contrôle des Premières Nations de leurs informations. Les Premières Nations sont plus en mesure d'assumer la propriété et le contrôle de leurs informations, et leur accès, lorsque celles-ci sont en leur possession. La possession réfère à la localisation physique des informations.

Selon l'état actuel des connaissances, les principes de PCAP® sont davantage connus dans le monde de la recherche et particulièrement dans le domaine de la santé et des services sociaux.

Savoirs traditionnels

Selon l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle, « les savoirs traditionnels désignent les connaissances, le savoir-faire, les techniques et les pratiques qui sont élaborées [*sic*], préservées [*sic*] et transmises [*sic*] d'une génération à l'autre au sein d'une communauté et qui font souvent partie intégrante de son identité culturelle ou spirituelle ». Les savoirs traditionnels sont donc des connaissances accumulées depuis des temps immémoriaux et transmises, et sont le reflet d'une compréhension profonde des interrelations complexes entre les différents éléments de l'environnement (APNQL, 2014).

BIBLIOGRAPHIE

Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador (2014). *Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador*, 110 pages.

Brascoupé, S., et C. Waters (2009). « Cultural Safety: Exploring the Applicability of the Concept of Cultural Safety to Aboriginal Health and Community Wellness », *Journal de la santé autochtone*, vol. 5, n° 2 (novembre 2009), p. 6-41.

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (2011). *Plan d'action régional sur l'infrastructure des Premières Nations du Québec (PARIPNQ) 2012-2015*, 47 pages.

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (2016). *Rapport sommaire – Pré-assemblée générale annuelle, Juillet 2016*, 72 pages.

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (2017). *Rapport sommaire – Pré-assemblée générale annuelle, Juillet 2017*, 82 pages.

Commission de vérité et réconciliation du Canada (2012). *Commission de vérité et réconciliation du Canada : Appels à l'action*, 13 pages.

Commission royale sur les peuples autochtones (1996). *À l'aube d'un rapprochement : Points saillants du Rapport de la Commission royale sur les peuples autochtones*, 149 pages.

Nations Unies (2008). *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones*, 16 pages.

Open Data Charter (2015). *Principes*. Accessible en ligne : opendatacharter.net/principles-fr.

Organisation mondiale de la propriété intellectuelle (non daté). *Savoirs traditionnels*. Accessible en ligne : www.wipo.int/tk/fr/tk.



Vision

Les personnes, les familles et les communautés des Premières Nations sont en santé, ont un accès équitable à des soins et à des services de qualité, et exercent leur autodétermination et autonomie culturelle.

Mission

Accompagner les Premières Nations au Québec dans l'atteinte de leurs objectifs en matière de santé, de mieux-être, de culture et d'autodétermination.