



Nothing about us without us in writing: aligning the editorial policies of the *Canadian Journal of Public Health* with the inherent rights of Indigenous Peoples

Que rien à propos de nous ne soit écrit sans nous : l'harmonisation des politiques éditoriales de la *Revue canadienne de santé publique* avec les droits inhérents des peuples autochtones

Namaste Marsden^{1,2} · Leona Star³ · Janet Smylie^{4,5,6}

Published online: 7 December 2020

© The Canadian Public Health Association 2020

As First Peoples, we have always held knowledge, data, and information. We have always protected our ceremonies, our stories, our songs, and our teachings to ensure our ways of being and knowing were vibrant and ready to be shared with those coming after us. We are the descendants of the Nations that the government of Canada could not eradicate through acts of cultural genocide and colonization. We are pushing back against assimilation and attempts to hide our identities and our realities through terms and methodologies that ignore our distinctiveness—which we celebrate through languages, ceremonies, stories, and songs that have been passed onto us since time immemorial. We are the descendants of our strongest ancestors who fiercely protected and passed on our ancestral knowledge within each generation—our ancestors did

not survive acts of attempted genocide for us to remain hidden and ignored. Gathering and sharing knowledge and wisdom based on respectful and relational observation from our specific locations within the natural world has the power to inform improvements in our lives. Natural, ancient, and nation-specific laws supported thriving Indigenous societies in the Americas for thousands of years and provide a rich foundation for contemporary living.

Research, which can be viewed as a political process to produce knowledge which state actors may rely upon to support their decisions, or dismiss when it does not support their aims, has been problematic for Indigenous Peoples in Canada—at worst a weapon against them and at best a tool to document our so-called demise from epidemics, disease, and government policies of land appropriation and family disruption. Canada's policies towards the so-called Indian problem and the treatment of the Inuit and Métis historically to present day are rooted in the racist assumption that the colonial state has the authority to override pre-existing Indigenous laws and social systems. It is not surprising that within such a framework of systemic racism, extractive and unethical research on Indigenous Peoples and their knowledge has been considered justifiable. Euro-western knowledge systems have long defined what is considered “evidence” or history and directly excluded Indigenous knowledge systems and practices. This denial of Indigenous realities extends to testaments of personal experience and includes pre-Truth and Reconciliation Commission denials regarding the extent and severity of residential schools abuse and modern-day denials of how systemic racism in the health, justice, and social systems undermines basic human rights.

✉ Janet Smylie
janet.smylie@utoronto.ca

¹ First Nations Health Authority, West Vancouver, BC, Canada

² Faculty of Health Sciences, Simon Fraser University, Burnaby, BC, Canada

³ First Nations Health and Social Secretariat of Manitoba, Winnipeg, MB, Canada

⁴ CJPH Senior Editor, Toronto, ON, Canada

⁵ Tier 1 Canada Research Chair in Generative Health Services for Indigenous Populations in Canada and Director of Well Living House, St. Michael's Hospital, Toronto, ON, Canada

⁶ Dalla Lana School of Public Health, University of Toronto, Toronto, ON, Canada

The research enterprise has been a double-edged sword, supporting intellectual theft for personal and professional gain and allowing cultural knowledge and assets to be owned by individual researchers and universities while at the same time dispossessing communities of this sacred knowledge and impeding its transmission to future generations. Ironically, today, many of these early artifacts and texts provide a window back in time for current-day cultural revitalization and strengthening efforts. Despite aggressive colonial disruptions of our societies, Indigenous Peoples have consistently asserted their rights to be who they are and be self-determined, and while assimilation has created collective harm and negatively impacted health and wellness over generations, it has ultimately failed. The truth of Indigenous People's experience in Canada and what they recommend to right the wrongs can be found in the reports of the Royal Commission on Aboriginal Peoples (Government of Canada 1996), the Truth and Reconciliation Commission (Government of Canada 2015), the National Inquiry into Missing and Murdered Indigenous Women and Girls (MMIWG 2019), and the United Nations Declaration on the Rights of Indigenous Peoples (UNDRIP 2007). These documents articulate the required steps needed to advance reconciliation at government, societal, and organizational levels.

Our collective gains in recognition of rights can have negative implications in the form of increased reliance upon and use of pan-Indigenous approaches in the modern research era. This lack of knowledge of Indigenous Peoples as distinct peoples and nations ignores and hides the unique histories and self-determination of First Nations, Inuit, and Métis peoples. Despite good intentions of researchers, ignoring the distinctiveness of each nation and interpreting the results without the active involvement and support of nations has the potential to cause further harm by perpetuating approaches and policies that aim to assimilate and grossly oversimplify the diversity and complexity of our nations. Data systems require nation-based approaches that recognize the distinct histories, jurisdictions, and realities of each nation. Strength-based indicators developed through the lens and worldview of the nations themselves will avoid the pitfall of assimilating distinct Nationhood into measures that uphold Euro-western ideologies and are focused on illness and disease. Deficit-based reporting can be viewed as a measure of colonization and represents a missed opportunity to understand our many strengths.

As Indigenous nations, we have always recognized that data, information, knowledge, and research are critical when it comes to accessing resources, influencing government policy, or assessing the effectiveness of policies, services, programs, or public health interventions that affect our peoples. Throughout history, academic institutions, government, and funding organizations have made policy decisions and prioritized and funded research without the participation or

engagement of First Nations. Research under the umbrella terms “Aboriginal” or “Indigenous” not only undermines the distinctiveness of each nation but may also obscure differences between populations, communities, and nations. Data sovereignty is therefore about ensuring that research, data collection, use, and reporting are driven by our own distinct priorities, reflect our own diverse worldviews, and are of immediate social value. Measuring our sickness or perpetuating our social stigmatization is no longer acceptable.

We are pleased to play a supporting role in creation of the new policy initiative of the *Canadian Journal of Public Health* (Smylie et al. 2020) presented in this issue, to ensure that research does not continue to stigmatize Indigenous Peoples. In keeping with Chapter 9 of the Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans (TCPS 2) (CIHR, NSERC, SSHRC 2018) and community and nation-based protocols, the intention of this guideline is to help ensure that “nothing about us without us” is written. Making sure that Indigenous Peoples have leadership roles in research that is about them is an important step forward in Canadian public health research reporting. This will ultimately enhance the relevance and accuracy of evidence created through publishing. Evidence has many forms and Indigenous methods and worldviews are continuing to challenge and transform the academic space. Our cultures, traditions, and methods are still alive and well, even as they are threatened. Self-determination of our communities and nations and recognition of this by universities, publishers, governments, and knowledge producers will change the landscape of what is now known as Canada, and Indigenous voices will become central to this process. Writing about Indigenous Peoples without their involvement and consent and in a negative or stigmatizing way will eventually become a thing of the past, like many of the colonial imperatives that have shaped our lives to our detriment. As is often stated, we need to be researched back to life. Being researched to death was never our choice.

We understand this CJPH Indigenous Research Guideline to be a living policy, one that we hope will evolve over time, and we welcome input. Having taken this first step of creating space, it is now time for us to make room for a broad array of First Nations, Inuit, and Métis voices to further shape this policy.

We respectfully acknowledge our elders, clans, leaders, teachers, and families; the broader Forum for Indigenous Implementation Research and Evaluation (FIIRE); the team at Well Living House; and the working group of allied editors at the *Canadian Journal of Public Health* without whom this work would not be possible.

Namaste Marsden, Gitanyow Nation, Wilp Gamlaxyeltxw
Leona Star, Thunderchild First Nation
Janet Smylie, Red River Métis

Éditorial invité

En tant que Premiers Peuples, nous avons toujours détenu des connaissances, des données et des informations. Nous avons toujours protégé nos cérémonies, nos contes, nos chansons et nos enseignements pour que nos façons d'être et de connaître soient dynamiques et prêtes à partager avec ceux et celles qui viendront après nous. Nous sommes les descendants des nations que le gouvernement du Canada n'a pas réussi à éradiquer par des actes de génocide culturel et par la colonisation. Nous repoussons l'assimilation et les tentatives de cacher nos identités et nos réalités par des termes et des méthodes qui ne tiennent pas compte de notre singularité – que nous célébrons dans les langues, les cérémonies, les contes et les chansons qui nous sont transmis depuis la nuit des temps. Nous sommes les descendants de nos ancêtres les plus forts, qui ont protégé avec acharnement et nous ont transmis les savoirs ancestraux à chaque génération; si nos ancêtres ont survécu à des tentatives de génocide, ce n'est pas pour que nous restions cachés et exclus. La collecte et le partage des connaissances et de la sagesse fondés sur des observations respectueuses et relationnelles, réalisées à partir de nos emplacements précis dans le monde naturel, ont le pouvoir d'inspirer des améliorations dans nos vies. Des lois naturelles, anciennes et propres à chaque nation ont soutenu la prospérité des sociétés indigènes de l'Amérique pendant des milliers d'années et fournissent de bonnes bases pour la vie contemporaine.

La recherche, qui peut être vue comme un processus politique de production de connaissances que les acteurs étatiques peuvent utiliser à l'appui de leurs décisions (ou écarter quand elles ne soutiennent pas leurs objectifs) est problématique pour les peuples autochtones du Canada – au pire, elle est une arme contre nous, et au mieux, un outil pour documenter notre prétendue disparition causée par les épidémies, les maladies et les politiques gouvernementales d'appropriation de nos terres et de rupture de nos familles. Les politiques du Canada à l'égard du prétendu « problème indien » et le traitement des Inuits et des Métis jusqu'à l'heure actuelle sont ancrés dans l'hypothèse raciste que l'État colonial a le pouvoir de passer outre aux lois et aux systèmes sociaux autochtones préexistants. Rien d'étonnant, donc, que dans un tel cadre de racisme systémique, la recherche extractive et contraire à l'éthique sur les peuples autochtones et leurs savoirs ait été jugée légitime. Les systèmes de connaissances euro-occidentaux définissent depuis longtemps ce qui est considéré comme « les preuves » ou « l'histoire » et en ont directement exclu les systèmes de connaissances et les pratiques autochtones. Ce déni des réalités autochtones s'étend aux témoignages d'expériences personnelles et inclut les démentis d'avant la Commission de vérité et réconciliation concernant l'étendue et la gravité de la maltraitance dans les pensionnats, et les démentis actuels du rôle du racisme

systémique dans le discrédit des droits humains fondamentaux au sein des systèmes sanitaires, pénaux et sociaux.

L'entreprise de recherche est une arme à double tranchant qui permet le vol intellectuel à des fins personnelles et professionnelles et l'appropriation des savoirs et des biens culturels par des chercheurs et des universités, tout en dépossédant les communautés de ces savoirs sacrés et en entravant leur transmission aux générations futures. Paradoxalement, aujourd'hui, beaucoup de ces anciens artefacts et textes ouvrent une fenêtre sur le passé aux démarches actuelles de revitalisation et de renforcement culturels. Malgré les perturbations agressives de nos sociétés à l'époque coloniale, les peuples autochtones ont systématiquement affirmé leur droit d'être qui ils sont et leur droit à l'autodétermination, et bien que l'assimilation ait causé des préjudices collectifs et eu des répercussions sur la santé et le bien-être de plusieurs générations, à terme, elle a échoué. La vérité de l'expérience des peuples autochtones au Canada et leurs recommandations pour redresser les torts se trouvent dans les rapports de la Commission royale sur les peuples autochtones (Government of Canada 1996), de la Commission de vérité et réconciliation (Government of Canada 2015), de l'enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées (ENFFADA) (MMIWG 2019) et dans la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (DNUDPA) (UNDRIP 2007). Ces documents font ressortir les mesures nécessaires pour faire progresser la réconciliation aux paliers gouvernemental, sociétal et organisationnel.

Nos gains collectifs issus de la reconnaissance de nos droits peuvent avoir des conséquences négatives, dont l'utilisation accrue de démarches panautochtones, et la dépendance accrue envers elles, dans la recherche contemporaine. Cette méconnaissance des peuples autochtones en tant que nations et peuples distincts néglige et cache les histoires uniques et l'autodétermination des Premières Nations, des Inuits et des Métis. Malgré les bonnes intentions des chercheurs, le fait de ne pas tenir compte de la singularité de chaque nation et d'interpréter les résultats de recherche sans la participation et le soutien actifs des nations risque de causer d'autres préjudices en perpétuant des démarches et des politiques qui visent à assimiler et à simplifier à l'extrême la diversité et la complexité de nos nations. Les systèmes de données nécessitent des démarches nationales qui reconnaissent les histoires, les sphères de compétence et les réalités distinctes de chaque nation. Des indicateurs fondés sur les forces, élaborés par le prisme et selon la vision du monde des nations elles-mêmes, éviteront le piège d'assimiler la nationalité aux mesures axées sur les maladies et la morbidité, qui maintiennent en place les idéologies euro-occidentales. Les communications fondées sur les lacunes peuvent être vues comme des indicateurs de la colonisation et représentent des occasions manquées de comprendre nos nombreuses forces.

En tant que nations autochtones, nous avons toujours reconnu que les données, les informations, les connaissances et la recherche sont essentielles lorsqu'il s'agit d'accéder aux ressources, d'influencer les politiques gouvernementales ou d'évaluer l'efficacité des politiques, des services, des programmes ou des interventions de santé publique qui touchent nos peuples. Au fil de l'histoire, les établissements d'enseignement, les gouvernements et les organismes de financement ont pris des décisions stratégiques, et priorisé et financé des études de recherche, sans dialoguer avec les Premières Nations ni les faire participer. Non seulement la recherche sous les termes généraux comme « Autochtone » ou « Indigène » porte-t-elle atteinte à la singularité de chaque nation, mais elle peut obscurcir les différences entre les populations, les communautés et les nations. La souveraineté des données, c'est faire en sorte que la recherche, la collecte, l'utilisation et la communication des données soient alimentées par nos propres priorités distinctes, qu'elles reflètent nos propres visions plurielles du monde, et qu'elles aient une valeur sociale immédiate. Il n'est plus acceptable de simplement mesurer notre morbidité ou de perpétuer notre stigmatisation sociale.

Nous avons le plaisir de jouer un rôle de soutien dans la création de la nouvelle initiative stratégique de la *Revue canadienne de santé publique* (Smylie et coll. 2020), présentée dans ce numéro, qui vise à ce que la recherche cesse de montrer du doigt les peuples autochtones. Conformément au chapitre 9 de l'Énoncé de politique des trois Conseils sur l'Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC 2) (CIHR, NSERC, SSHRC 2018) et aux protocoles fondés sur les communautés et les nations, ces lignes directrices veulent faire en sorte que « rien à propos de nous ne soit écrit sans nous ». Offrir aux peuples autochtones un rôle prépondérant dans la recherche à leur sujet est un grand pas en avant pour la communication de la recherche en santé publique au Canada. À terme, cela va améliorer la pertinence et l'exactitude des données probantes créées par la publication. Ces données probantes prennent plusieurs formes, et les méthodes et les visions du monde autochtones continuent de remettre en cause et de transformer l'espace universitaire. Même menacées, nos cultures, nos traditions et nos méthodes sont encore bien vivantes. L'autodétermination de nos communautés et nations et la reconnaissance de ce fait par les universités, les maisons d'édition, les gouvernements et les producteurs du savoir transformeront le paysage de ce qu'on appelle aujourd'hui le Canada, et les voix autochtones deviendront essentielles à ce processus. Écrire sur les peuples autochtones sans leur participation ni leur consentement et de façon négative ou stigmatisante deviendra un jour chose du passé, comme beaucoup des impératifs coloniaux qui ont façonné nos vies à notre détriment. Comme il est souvent affirmé, nous devons être

étudiés pour retrouver la vie. Être étudiés à mort n'a jamais été notre choix.

Nous considérons les lignes directrices de la RCSP sur la recherche concernant les peuples autochtones comme une politique vivante et, nous l'espérons, évolutive, et nous serons heureux de recevoir des contributions. Maintenant que nous avons fait le premier pas en aménageant un espace, il est temps de laisser place à un large éventail de voix des Premières Nations, des Inuits et des Métis qui donneront forme à cette politique.

Nous remercions respectueusement nos aînés, nos clans, nos dirigeants, nos enseignants et nos familles, le Forum for Indigenous Implementation Research and Evaluation (FIIRE), l'équipe de Well Living House et le groupe de travail des rédacteurs alliés de la *Revue canadienne de santé publique*, sans lesquels ce travail ne serait pas possible.

Namaste Marsden, Gitanyow Nation, Wilp Gamlaxeyltxw
Leona Star, Thunderchild First Nation
Janet Smylie, Red River Métis

References/Références bibliographiques

- CIHR, NSERC, SSHRC. (2018). Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, and Social Sciences and Humanities Research Council. *Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans*. <https://ethics.gc.ca/eng/documents/tcps2-2018-en-interactive-final.pdf>. Accessed 30 Sept 2020.
- Government of Canada. (1996). Report of the Royal Commission on Aboriginal Peoples. <https://www.bac-lac.gc.ca/eng/discover/aboriginal-heritage/royal-commission-aboriginal-peoples/Pages/final-report.aspx>. Accessed 25 Oct 2020.
- Government of Canada. (2015). Summary Report of the Truth and Reconciliation Commission of Canada. http://nctr.ca/assets/reports/Final%20Reports/Executive_Summary_English_Web.pdf. Accessed 26 Oct 2020.
- MMIWG. (2019). Reclaiming Power and Place: The Final Report of the National Inquiry into Missing and Murdered Indigenous Women and Girls. <https://www.mmiwg-ffada.ca/final-report/>. Accessed 25 Oct 2020.
- Smylie, J., Marsden, N., Star, L., Gahagan, J., Zarowsky, C., Mykhalovskiy, E., Masuda, J., & Potvin, L. (2020). Requirement for Meaningful Engagement of First Nations, Inuit, Métis, and Indigenous Peoples in Publications About Them. *Can J Public Health*, 111(6). <https://doi.org/10.17269/s41997-020-00450-y>.
- UNDRIP. (2007). *United Nations Declaration on the Rights of Indigenous Peoples*. New York, NY. <https://www.un.org/development/desa/indigenouspeoples/declaration-on-the-rights-of-indigenous-peoples.html>. Accessed 25 Oct 2020.

Publisher's note Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.