

Contexte historique

Les efforts de collecte et de recherche de données concernant les peuples autochtones se sont révélés problématiques dans le passé pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Les processus de collecte de données imposés aux communautés autochtones par les autorités extérieures concordait avec les priorités de ces dernières plutôt qu'avec les besoins des communautés. En outre, de nombreuses recherches non éthiques, fondées sur des présomptions racistes, ont été menées par des chercheurs non autochtones, puis utilisées pour justifier les inégalités et les iniquités persistantes observées entre les peuples autochtones et non autochtones. De nombreux peuples autochtones ne font pas confiance aux institutions du gouvernement et aux processus de surveillance en santé publique. Cette méfiance peut constituer un obstacle à leur participation aux activités de surveillance en santé. Par conséquent, les peuples autochtones risquent d'être mal représentés par les politiques et les programmes qui découlent des données collectées.

Défis que présente la surveillance en santé publique pour les populations autochtones

Il existe 14 systèmes de soins de santé distincts au Canada – le gouvernement fédéral gère l'un d'entre eux, réservé aux Premières Nations inscrites et aux Inuits, et les provinces et les territoires assurent chacun la gestion de leur système respectif. Chacun de ces systèmes dispose de ses critères et définitions propres pour la collecte de données sur la santé, ce qui crée un ensemble non coordonné et inefficace qui rend difficile

la surveillance en santé publique. La fragmentation qui en résulte fait en sorte qu'il est difficile de comparer les provinces et les territoires et de répondre aux problèmes de santé publique rapidement et efficacement.

Les défis énumérés ci-dessus sont particulièrement nuisibles aux membres des Premières Nations, aux Inuits et aux Métis. Le fait que souvent, l'identité autochtone n'est pas saisie dans les données sur la santé constitue un enjeu clé. Plusieurs facteurs sont en cause, notamment ce qui suit :

- une grande mobilité des Autochtones, entre les territoires ruraux, éloignés et urbains;
- les obstacles aux soins, tels que le racisme, la stigmatisation, la discrimination ou un manque d'accès aux services de santé, peuvent entraver le travail de surveillance en santé publique, qui repose sur les données recueillies sur le lieu d'intervention;
- le fait que les enquêtes et les systèmes de surveillance ne font aucunement recours à des identifiants autochtones uniformes, quand ils en ont (p. ex. Premières Nations, Inuk, Inuit et Métis);
- la faible participation aux enquêtes des populations autochtones;
- la couverture géographique incomplète des données, non représentative des Autochtones des régions urbaines, rurales, éloignées et nordiques;
- l'exclusion de populations autochtones distinctes de certains systèmes d'information de santé³.



³ Par exemple, les membres des Premières Nations vivant dans des réserves sont souvent exclus des enquêtes visant à évaluer la santé des populations en général (p. ex. l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes) et des populations autochtones en particulier (p. ex. l'Enquête auprès des peuples autochtones), tandis que les Indiens de fait membres des Premières Nations, les Métis et les populations autochtones urbaines sont exclus des collectes de données effectués par Services aux Autochtones Canada et par les Premières Nations et les Inuits.



Une difficulté supplémentaire réside dans le fait que les ensembles de données actuels ne soutiennent pas la planification et la prestation des services de santé locaux. Parmi les défis, notons ce qui suit :

- les ensembles de données font une couverture trop étalée d'une province ou d'un territoire;
- la collecte et l'interprétation des données se font selon une approche panautochtone;
- les comparaisons ne sont pas possibles entre les provinces et les territoires;
- peu d'informations sont remises aux communautés autochtones pour soutenir leur planification et leur prise de décision.

La plupart des données recueillies par les systèmes gouvernementaux de surveillance en santé sont « liées aux déficits », ce qui signifie que les faiblesses que l'on perçoit chez les individus ou les groupes sont mises de l'avant, au point où ces derniers sont considérés comme « le problème ».

En outre, les indicateurs d'évaluation de la santé occidentaux pourraient ne pas conduire à des solutions utiles aux problèmes de santé des populations autochtones. En effet, ils ne saisissent pas efficacement les indicateurs clés de la santé et du bien-être propres aux peuples des Premières Nations, aux Inuits et aux Métis. Parmi les indicateurs qui importent à ces populations,

notons les aspects culturels, spirituels, émotionnels et mentaux de la santé, tels que les liens avec la famille, la communauté, l'environnement naturel et le Créateur, ainsi que les répercussions durables de la colonisation et du colonialisme contemporain sur les populations des Premières Nations, des Inuits et des Métis.

L'émergence de nouvelles technologies et les initiatives en matière de données ouvertes, de données numériques et de mégadonnées sont porteuses à la fois de promesses et de menaces pour les peuples autochtones. Bien que ces avancées aient le potentiel d'améliorer l'accès des communautés autochtones à des données opportunes et pertinentes, elles sont également susceptibles de perpétuer les défis auxquels ces communautés font déjà face quant à la surveillance en santé publique. En outre, les nouvelles technologies et initiatives en matière de données soulèvent des préoccupations d'ordre éthique en matière de confidentialité, de consentement, de profilage algorithmique et de protection des connaissances autochtones dans une infrastructure de données numérique. Ces progrès technologiques présentent également un risque de stigmatisation, de racisation et de transformation des données en armes. Des chercheurs et des organisations autochtones préconisent le recours à des mécanismes officiels pour faire valoir les intérêts des données sur les Autochtones pour ce type de technologies et d'initiatives.

RECOMMANDATIONS

Cette analyse de la documentation a dégagé plusieurs recommandations concernant la surveillance en santé publique dans les communautés autochtones. Ces recommandations, qui ne sont pas présentées dans un ordre particulier, comprennent les mesures nécessaires suivantes :

- Ajouter des « identifiants autochtones » normalisés dans toutes les sources de données afin de permettre des couplages de données appropriés Appliquer ces identifiants avec uniformité et exactitude dans les provinces et territoires afin de ne pas sous-estimer les populations autochtones dans les indicateurs sur la santé. Les identifiants doivent se fonder sur la référence standard en matière d'« auto-identification » pour appuyer les droits des Autochtones à indiquer à quelle communauté ils appartiennent.

- Étendre la couverture géographique des données administratives et d'enquête sur la santé, et faire en sorte que les données recueillies soient représentatives des populations urbaines, rurales, éloignées et du Nord.

- Prendre des mesures pour atténuer ou mesurer tout biais majeur dans la collecte et l'analyse des données en procédant à l'analyse des biais, notamment des écarts dans les méthodes servant à identifier les populations autochtones, la probabilité de sous-détermination des Autochtones dans les données; la comparabilité des mesures du numérateur et du dénominateur du statut autochtone, la qualité de données couplées, la pertinence des comparaisons entre des populations particulières et l'adéquation des méthodes analytiques utilisées lorsqu'elles s'appliquent à des populations autochtones.

- Mettre en place des systèmes de surveillance nationaux qui procurent une couverture équitable des populations et des communautés autochtones et éclairer l'élaboration de politiques à l'aide de données recueillies de façon systématique. L'accent doit être mis sur la mise au point de systèmes de surveillance multiples, chacun d'eux se concentrant sur un problème particulier de santé publique.

- Améliorer la qualité, l'exhaustivité et l'exactitude des données sur la santé grâce à l'harmonisation des processus de collecte dans les provinces et territoires, l'atteinte d'un consensus sur les définitions et les mesures, l'intégration d'autres sources de données et l'exploration des possibilités d'utilisation d'innovations technologiques pour créer des applications de surveillance en temps réel. La surveillance doit être inclusive et favoriser des analyses intersectorielles.

- Instaurer une pratique exemplaire dans le couplage afin d'accroître les collectes de données de l'état civil et de les ajuster pour corriger la sous-identification des Autochtones. Veiller à ce que le couplage de données et la production de rapports se fassent au niveau fédéral et provincial/territorial à partir de données normalisées pour les comparaisons entre instances.



Travailler avec des communautés autochtones à toutes les étapes de la collecte des données, de leur analyse et de la diffusion des résultats. Initier la création de protocoles d'accès aux données et d'échange entre les Autochtones, les gouvernements et d'autres détenteurs de données. Veiller à l'établissement et au maintien des principes de propriété et de production de rapports des communautés autochtones dans toutes les pratiques de collecte de données.

- Investir dans des structures de renseignements sur la santé contrôlés par des communautés autochtones et aider ces dernières à renforcer leur capacité à s'acquitter des fonctions d'analyse et de diffusion d'un système de surveillance en santé publique.

- Accroître le nombre d'épidémiologistes autochtones et renforcer les capacités des Autochtones à conforter leur expertise en santé et à décoloniser la pratique en santé publique.

- Améliorer l'accès aux données sur la santé des Autochtones pour les gouvernements autochtones et les administrations locales; le personnel de première ligne, clinique et de la santé publique; les organisations communautaires; les décideurs du système de santé afin de favoriser le repérage des problèmes prioritaires et l'évaluation des interventions locales.

- Mettre au point un modèle de gouvernance collaboratif et inclusif qui reconnaît l'intérêt que portent les populations socialement exclues, comme les communautés autochtones, aux questions de santé jugées prioritaires pour elles. Cela pourrait comprendre la participation de dirigeants, d'activistes, d'étudiants et d'autres Autochtones ayant une expérience vécue des processus scientifiques, politiques, décisionnels et liés aux données du courant dominant.

- Consulter les populations autochtones pour établir les priorités et planifier les systèmes de surveillance en santé publique.

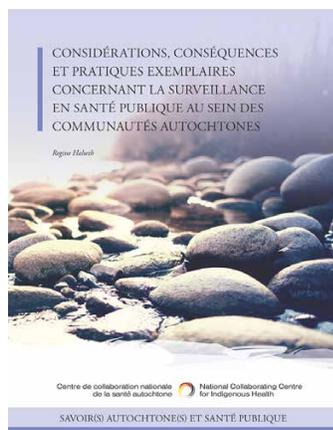
Conclusion

La situation en matière de surveillance en santé publique au Canada a occasionné des lacunes importantes concernant les données sur la santé des Autochtones. Les systèmes en place doivent être améliorés afin de mieux répondre aux besoins et aux priorités des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis. Il est bien reconnu qu'une meilleure autodétermination des Autochtones par rapport à la collecte, l'analyse et la diffusion des données sur la santé est essentielle pour améliorer la quantité et la qualité de ces données et faire en sorte que leur diffusion ne reflète ni ne renforce les discours préjudiciables au sujet des Autochtones. Il faut faire en sorte que les communautés autochtones renforcent leur capacité et leur infrastructure en vue de soutenir les efforts de collecte et d'analyse des données qu'elles dirigent. Il est également nécessaire de créer des partenariats avec des peuples et des organisations autochtones pour élaborer un système de surveillance en santé publique mieux intégré et coordonné, capable de générer des données sur la santé plus inclusives et adaptées aux besoins et aux priorités des communautés autochtones en matière de santé.





CONSULTEZ, LISEZ OU TÉLÉCHARGEZ LE RAPPORT COMPLET



ISBN (format imprimé) : 978-1-77368-474-1
ISBN (format en ligne) : 978-1-77368-475-8



Cette publication peut être téléchargée depuis le site Web :
ccnsa.ca/525/surveillance-santé-publique.nccih?id=10454

Référence bibliographique : Craft, A. & Legihan, A. (2021). *Le droit à la santé garanti par le traité : une obligation sacrée*. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone.

The English version is also available at nccih.ca under the title: *Considerations, implications, and best practices for public health surveillance in Indigenous communities*.

Remerciements

Le CCNSA fait appel à une méthode externe d'examen à l'aveugle pour les documents axés sur la recherche, qui font intervenir des analyses de la documentation ou une synthèse des connaissances, ou qui comportent une évaluation des lacunes en matière de connaissances. Nous tenons à remercier nos réviseurs, qui ont généreusement donné leur temps et fourni leur expertise dans le cadre de ce travail.

Tous les documents du CCNSA sont offerts gratuitement et peuvent être reproduits, en totalité ou en partie, accompagnés d'une mention adéquate de la source et de la référence bibliographique. Il est possible d'utiliser tous les documents du CCNSA à des fins non commerciales seulement. Pour nous permettre de mesurer les répercussions de ces documents, veuillez nous informer de leur utilisation.

Pour de plus amples renseignements ou pour obtenir des copies imprimées du rapport complet, veuillez nous joindre au :

Centre de collaboration nationale de la santé autochtone (CCNSA)
3333, University Way
Prince George (C-B)
V2N 4Z9 Canada

Téléphone : 250 960 5250
Télécopieur : 250 960 5644
Courriel : ccnsa@unbc.ca
Web : ccnsa.ca



Centre de collaboration nationale
de la santé autochtone
National Collaborating Centre
for Indigenous Health

© 2025 Centre de collaboration nationale de la santé autochtone (CCNSA). Cette publication a été financée par le CCNSA et a été rendue possible grâce à une contribution financière de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Les opinions exprimées dans le présent document ne représentent pas nécessairement le point de vue de l'ASPC. Photographie de bannière du résumé du rapport © Crédit : iStockPhoto.com, réf. 502647198.