

LA FORCE DES NOMBRES : INFORMATIONS SUR LA SANTÉ DES PREMIÈRES NATIONS, INUIT ET MÉTIS

Préparé pour le CCNSA par la Dre Janet Smylie, M.D., M.H.P., professeure agrégée, Dalla Lana School of Public Health, Université de Toronto

Une Approche De L'information Sur La Santé Axée Sur La Santé De La Population

La santé de la population désigne « les résultats en matière de santé d'un groupe d'individus, incluant la répartition de ces résultats au sein du groupe ». ¹ L'état de santé (à savoir l'espérance de vie, la qualité de vie, la présence ou l'absence de maladie) d'une approche axée sur la santé de la population est directement lié aux déterminants de la santé (soit le revenu, l'emploi, l'éducation, le logement et la sécurité alimentaire). Les modèles de la santé de la population peuvent être utiles dans le domaine de la santé autochtone² car ils abordent les inégalités en santé au sein de groupes de population par le biais de politiques et d'interventions. Les cadres d'analyse en santé de la population permettent aussi une définition plus holistique de la santé et du mieux-être qui inclut non seulement les facteurs physiques mais également des facteurs mentaux, spirituels, communautaires et environnementaux.

Les informations sur la santé sont un élément essentiel à toute initiative sur la santé de la population. Idéalement, ces informations dressent un tableau clair des déterminants de la santé, de l'efficacité



du système de santé et de l'état de santé. De telles informations sont requises afin d'estimer correctement les besoins et priorités et d'évaluer les services et les programmes de santé. Il y a cinq sources principales d'information sur la santé :

- Le recensement
- Le registre de l'état civil (soit la naissance, le décès et les certificats de mariage)
- Les systèmes de surveillance de la santé (les registres et signalement des cancers)
- Les données administratives relatives aux soins primaires et aux hôpitaux
- Les enquêtes sur la santé

Dans les cas où les taux d'une population donnée sont calculés à partir des sources de données mentionnées ci-haut, le décompte de la population visée doit être aussi exact que possible. Une même rigueur devrait être portée au décompte du sujet de recherche au sein de cette population (c'est-à-dire le décès, la maladie, les visites médicales, les activités de santé préventive). Les taux basés sur un décompte incomplet d'une population sont dits avoir des problèmes de couverture et les taux basés sur des données ou des méthodes de calcul erronées sont dits avoir des problèmes de qualité.³



La Nécessité D'avoir Des Données Utiles Et Fiables Incluant Tous Les Membres Des Premières Nations, Les Inuit Et Les Métis

Dans la section précédente, nous avons vu qu'une approche de l'information sur la santé axée sur la santé de la population nécessite un décompte précis et complet de la population étudiée et du sujet de recherche. Dans le cas où la population étudiée concerne les peuples autochtones vivant au Canada, les données doivent inclure toutes les personnes s'identifiant comme étant membres des Premières Nations, Inuit ou Métis. Si un groupe est exclu du décompte en raison de son lieu de résidence et/ou de son statut selon la Loi sur les Indiens, on considère alors que le décompte est incomplet et ce fait doit être pris en note. Bien qu'elles soient variables, les inégalités des déterminants de la santé et de l'état de santé auxquelles sont confrontés les peuples des Premières Nations, les Inuit et les Métis ne sont pas limitées à une zone géographique précise ou à une sous-population définie par la Loi sur les Indiens.

Selon le recensement de 2006, un peu moins de 1.2 millions de personnes au Canada ont déclaré une identité

autochtone.⁴ 62% de celles-ci se sont identifiées comme étant des «Indiens de l'Amérique du Nord» (incluant les membres des Premières Nations inscrits ou non au Registre des Indiens), 34% se sont identifiés comme Métis et 4% comme Inuit.

Alors que, par rapport aux Canadiens non autochtones, tous les groupes de peuples autochtones du Canada font face à des inégalités ayant des répercussions sur la santé, on note parmi les différents groupes (Premières Nations, Inuit et Métis) des différences en ce qui a trait aux déterminants de la santé selon les zones géographiques et, dans le cas des Premières Nations, entre les regroupements définis par la Loi sur les Indiens (c'est-à-dire inscrits ou non-inscrits). Ces différences sont liées aux diverses histoires, cultures et systèmes politiques et sociaux ainsi qu'aux infrastructures sanitaires, qui dépendent de la sous-population autochtone. Elles exigent que les solutions aux disparités en santé soient adaptées aux besoins et aux structures d'un groupe particulier des Premières Nations, Inuit ou Métis au niveau local ou dans une région restreinte. Pour ces raisons, il est très important que l'information sur la santé soit classée séparément ou «désagrégée» en données spécifiques aux sous-groupes des Premières

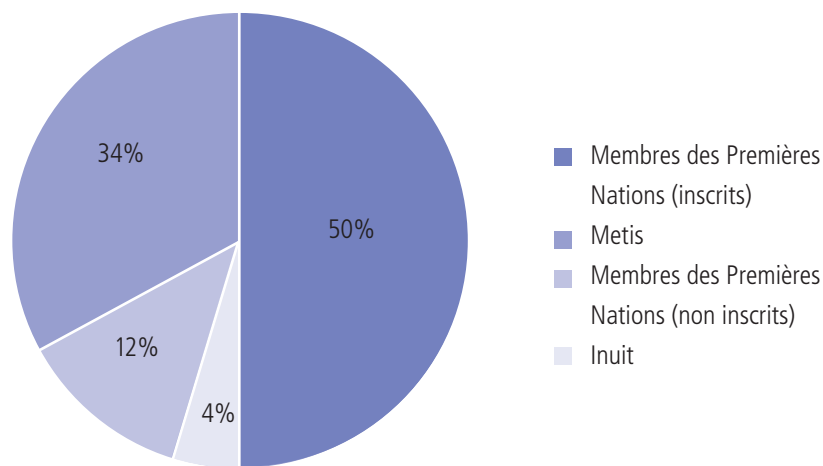
Nations, Inuit ou Métis. Il est également essentiel que ces données «désagrégées» soient accessibles à différents paliers de regroupements géographiques afin que les intervenants puissent accéder à des données sur la santé nationales, provinciales/territoriales, régionales et communautaires.

Dans la section suivante, nous discuterons des problèmes principaux en matière de d'information sur la santé, incluant la question de la couverture des données. L'exclusion systématique de certaines sous-populations autochtones des collectes de données selon leur appartenance ethnique, lieu de résidence et/ou regroupements définis par la Loi sur les Indiens est particulièrement problématique du point de vue des droits de la personne. Cette exclusion de la plupart des initiatives de collecte de données sur la santé se retrouve par exemple chez les membres non inscrits des Premières Nations, chez les Métis ou chez les Inuit vivant en milieu urbain.

Questions Clés Sur La Collecte, L'analyse, La Gestion Et L'application De L'information Sur La Santé Des Premières Nations, Inuit Et Métis

Couverture et qualité des données : On observe de nombreuses lacunes au niveau de la couverture des données en santé autochtone au Canada. Un important défi à ce niveau demeure l'absence ou le manque de cohérence des identificateurs ethniques des Premières Nations, Inuit et Métis au sein des systèmes des registres de l'état civil, des bases de données de soins primaires, des bases de données administratives des hôpitaux et des systèmes de surveillance des maladies aiguës et chroniques. Par conséquent, les communautés des Premières Nations, Inuit et Métis sont pratiquement absentes de la majorité des bases de données provinciales et territoriales. Des liens entre ces bases de données en santé provinciale et territoriale

Distribution de la population autochtone au Canada (Recensement 2006)



et les listes d'enregistrement des Premières Nations et, plus récemment, des Métis, ont procuré une solution partielle. Cependant, de tels liens sont limités par la qualité des listes d'enregistrement et excluent les membres non inscrits des communautés des Premières Nations et des communautés métisses. Dans certaines régions, le code postal peut aussi être utilisé comme indicateur d'ethnicité autochtone mais cette méthode est uniquement réservée aux réserves des Premières Nations possédant un code postal spécifique ou à des régions où une large majorité de la population est autochtone (par exemple le Nunavut).

Des problèmes de qualité des données ont aussi été liés à l'utilisation de sources de données et/ou de méthodes de qualité inférieure dans les travaux sur les données relatives à la santé autochtone.⁵ Il semble dans certains cas que l'on assiste à des

standards de qualité différents entre les données autochtones et les données courantes. Les études de santé au niveau national n'obtiennent pas le soutien nécessaire au développement de leur capacité à fournir aux Premières Nations, Inuit et Métis de l'information spécifique au niveau régional et excluent d'autre part les populations vivant au sein des réserves.

Gouvernance des données autochtones et gestion :

Au cours de la dernière décennie, les dirigeants des Premières Nations, Métis et Inuit du Canada ont plaidé de façon de plus en plus insistante en faveur d'une reconnaissance de leur droit à l'autonomie en ce qui a trait à l'information sur la santé de la population. L'implication de l'organisme dirigeant approprié ou de l'organisation adéquate dans la gouvernance et la gestion des bases de

données en santé est fondamentale à tout système d'information en santé des Premières Nations, Inuit et Métis. Habituellement, c'est l'organisme dirigeant ou l'organisation qui a une autorité compétente envers le groupe autochtone ou la région géographique qui travaille de pair avec le groupe et la zone géographique pour lequel les données sont désagrégées. La première Étude longitudinale régionale (ELR) sur les Premières Nations est un exemple d'initiative en santé gouvernée et contrôlée par les Premières Nations.⁶

Mesures en santé pertinentes sur le plan culturel :

Les modèles autochtones de santé sont variés et peuvent différer des modèles non autochtones. En réponse au besoin d'indicateurs de santé reflétant les idées et les systèmes de santé autochtones, plusieurs groupes autochtones ont commencé à développer des modèles de mesure de la santé spécifiques à leur culture.⁷ Il est nécessaire de développer des indicateurs de santé localement et culturellement adaptés aux Premières Nations, Inuit et Métis en plus des mesures de santé publiques universellement reconnues.

Une juridiction complexe :

Les systèmes de santé sont organisés de manières très différentes selon les ethnicités autochtones (Premières Nations inscrites ou non, Inuit et Métis) et les zones géographiques (éloignées, rurales, sur réserve, urbaines). La juridiction des services est complexe et, selon l'identité ethnique et la zone géographique, elle sera fédérale, provinciale/territoriale, gouvernée par la région sociosanitaire ou les autorités gouvernantes autochtones ou incombera à une combinaison de celles-ci. Cette complexité s'étend aux systèmes d'information en santé. De multiples juridictions peuvent être impliquées dans la collecte, l'analyse, la diffusion et la réponse à l'information, et les niveaux d'interface varient.

Suggestions D'utilisation des Données

Les suggestions suivantes peuvent aider les travailleurs en santé autochtone :

- Énoncez clairement quels groupes autochtones sont inclus et exclus dans vos bases de données
- Si vous êtes un travailleur en santé publique ou en santé de la population, assurez-vous que vous vous efforcez d'inclure TOUS les peuples autochtones présents dans votre zone de juridiction
- Essayez d'éviter l'exclusion systématique de quelque sous-population autochtone que ce soit et l'utilisation de méthodes ou de données de qualité inférieure aux normes
- Si vous êtes un travailleur de la santé au niveau fédéral, provincial/territorial, régional ou communautaire, identifiez les groupes d'intervenants des Premières Nations, Inuit et Métis présents dans votre zone de juridiction et cherchez à les intégrer comme partenaires de données en santé; renseignez-vous sur leurs besoins en données et leurs priorités
- Essayez que vos agissements contribuent aux infrastructures et aux ressources humaines en santé publique; par exemple, guidez un étudiant ou un travailleur en données de santé autochtone ou faites une analyse de données supplémentaire pour une organisation autochtone ou un organisme dirigeant
- Essayez de travailler au-delà des barrières inter-juridictionnelles qui forment un obstacle à l'atteinte de l'excellence dans les systèmes de données en santé autochtone
- Soutenez la mise en place et le développement de mesures et de structures spécifiques à la santé autochtone.

Infrastructures et ressources humaines :

Une étude des systèmes d'information en santé autochtone du Canada révèle que l'un des thèmes majeurs touche au manque d'infrastructures à tous les niveaux en ce qui a trait à la collecte d'indicateurs en santé spécifique aux Autochtones.⁸ Des lacunes dans les ressources humaines en santé publique ont déjà été identifiées comme un problème d'importance au Canada. En ce qui concerne la santé publique autochtone, ces lacunes sont particulièrement importantes. À titre d'exemple nous sommes présentement en mesure d'identifier seulement entre dix et vingt personnes d'origine autochtone possédant une formation de cycle supérieur en santé publique.⁹

Diffusion et application :

La diffusion de l'information sur l'évaluation de la santé vers les décideurs clés en santé autochtone, particulièrement au niveau local et au niveau des petites régions, a été identifiée comme une lacune majeure dans les systèmes d'information en santé.¹⁰ Un autre défi d'importance devant être pris en considération concerne la garantie que les décideurs ont la capacité et les ressources nécessaires afin de répondre à l'information sur l'évaluation de la santé lorsqu'elle est disponible. Par exemple, l'information concernant les déterminants de base en santé publique et les indicateurs tels que le manque d'eau potable et les taux épidémiques/épidémiologiques de suicides chez les jeunes sont accessibles aux communautés rurales des Premières Nations dans de nombreuses parties du pays. Cependant, les décideurs locaux et ceux oeuvrant au sein de petites régions ne disposent pas des ressources adéquates et des pouvoirs nécessaires pour mettre sur pied une réponse en santé publique adéquate.

Ressources Disponibles Pour Les Travailleurs En Information Sur La Santé Des Premières Nations, Inuit Et Métis

Enquêtes sur la santé autochtone :

- Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations (ERS) : www.rhs-ers.ca/francais/
- Inuit Health Survey : inuithealthsurvey.ca/
- Enquête sur les enfants autochtones : www.statcan.gc.ca/aboriginal/acs/5801793-fra.htm
- Profil de la population autochtone de 2006 : www12.statcan.ca/census-recensement/2006/dp-pd/prof/92-594/index.cfm?Lang=F

Initiatives provinciales et territoriales sur les liens entre les registres :

- BC First Nations Leadership Council, British Columbia Ministry of Health and Health Canada : www.umanitoba.ca/centres/cahr/researchreports/building_health_research_relshp.pdf (voir la section «performance tracking»)

Partenariats autochtones et universitaires sur l'information en santé:

- Assembly of Manitoba Chiefs and University of Manitoba : www.umanitoba.ca/centres/cahr/researchreports/building_health_research_relshp.pdf

Partenariats entre les organismes de surveillance externe et les groupes autochtones:

- Action Cancer Ontario : www.fr.cancercare.on.ca/

Initiatives visant à améliorer les informations concernant les taux de mortalité infantile chez les enfants autochtones :

- Le système canadien d'intervention périnatale, Division de l'information sur la santé et analyse – Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits, Inuit Tapiriit Kanatami, et le Métis National Council Joint Working Group données sur la mortalité foetale et infantile chez les Premières Nations, les Inuit et les Métis : écrivez à cpss@hc-sc.gc.ca

Notes

¹ Kindig, D I. . & Stoddart, G. (2003). What is population health? *American Journal of Public Health*, 93(3):380-3.

² « Autochtone » dans ce feuillet d'information réfère de façon collective aux Autochtones du Canada, incluant les membres des Premières Nations, les Inuit, et les Métis (tel que décrit dans la section 35(2) de la Loi constitutionnelle, 1982).

³ Smylie, J. & Anderson, M. (2006). Understanding the health of Indigenous peoples in Canada – key methodologic and conceptual challenges. *Canadian Medical Association Journal*, 175(6):602-605.

⁴ Peuples autochtones du Canada en 2006 : Inuits, Métis et Premières Nations, Recensement de 2006. Ottawa, ON : Ministère de l'industrie. Catalogue publié par Statistique Canada no. 7-558-XIF

⁵ Smylie & Anderson (2006).

⁶ L'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations (ERS) est accessible au lien suivant <http://rhs-ers.ca/francais/index.asp>

⁷ Smylie & Anderson (2006).

⁸ Anderson, M., Smylie, J., Anderson, I., Sinclair, R., & Crengle, S. (2006). First Nations, Métis, and Inuit Health Indicators in Canada: A background paper for the project 'Action oriented indicators of health and health systems development for Indigenous peoples in Canada, Australia, and New Zealand'. Melbourne: Onemda VicHealth Koori Health Unit, University of Melbourne, Discussion Paper 18. http://www.onemda.unimelb.edu.au/docs/dp18_1.pdf

⁹ Smylie & Anderson (2006).

¹⁰ Ibid.



NATIONAL COLLABORATING CENTRE
FOR ABORIGINAL HEALTH
CENTRE DE COLLABORATION NATIONALE
DE LA SANTÉ AUTOCHTONE

FOR MORE INFORMATION:
UNIVERSITY OF NORTHERN BRITISH COLUMBIA
3333 UNIVERSITY WAY, PRINCE GEORGE, BC V2N 4Z9

1 250 960 5250
NCCA@UNBC.CA
WWW.NCCA.CA