



Mesurer la sécurité culturelle dans les systèmes de santé : leçons tirées de Providence Health Care en Colombie-Britannique



Institut canadien
d'information sur la santé
Canadian Institute
for Health Information

Christi Belcourt, Reverence for Life — acrylique sur toile, 2013 — collection du Centre de santé autochtone Wabano

Tous droits réservés.

Le contenu de cette publication peut être reproduit tel quel, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, uniquement à des fins non commerciales pourvu que l'Institut canadien d'information sur la santé soit clairement identifié comme le titulaire du droit d'auteur. Toute reproduction ou utilisation de cette publication et de son contenu à des fins commerciales requiert l'autorisation écrite préalable de l'Institut canadien d'information sur la santé. La reproduction ou l'utilisation de cette publication ou de son contenu qui sous-entend le consentement de l'Institut canadien d'information sur la santé, ou toute affiliation avec celui-ci, est interdite.

Pour obtenir une autorisation ou des renseignements, veuillez contacter l'ICIS :

Institut canadien d'information sur la santé
495, chemin Richmond, bureau 600
Ottawa (Ontario) K2A 4H6
Téléphone : 613-241-7860
Télécopieur : 613-241-8120
icis.ca
droitdauteur@icis.ca

ISBN 978-1-77479-197-4 (PDF)

© 2023 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

Institut canadien d'information sur la santé. *Mesurer la sécurité culturelle dans les systèmes de santé : leçons tirées de Providence Health Care en Colombie-Britannique*. Ottawa, ON : ICIS; 2023.

This publication is also available in English under the title *Measuring Cultural Safety in Health Systems: Lessons Learned From Providence Health Care in British Columbia*.

ISBN 978-1-77479-196-7 (PDF)

Table des matières

Sommaire	4
Introduction	5
Le racisme et la discrimination dans les systèmes de santé	6
État de préparation organisationnelle	7
1. Gouvernance des données sur les Autochtones : un préalable	7
2. Collecte de données identificatoires sur les Autochtones	11
3. Étapes de la sélection d'indicateurs utiles et pertinents pour mesurer la sécurité culturelle	14
Conclusion	21
Commentaires	21
Annexes	22
Annexe A : Principes de souveraineté des données sur les Autochtones	22
Annexe B : Ententes de partage de données	24
Annexe C : Outils et ressources	25
Annexe D : Gouvernance des données sur les Autochtones tout au long du cycle de vie des données	26
Annexe E : Texte de remplacement pour les figures	31
Références	32

Le présent rapport est le fruit d'un partenariat entre l'organisme Providence Health Care de la Colombie-Britannique et l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Il a été corédigé par Laurel Lemchuk-Favel, Harmony Johnson σελακας et l'ICIS.

Remarque : Les recommandations formulées dans le présent document évolueront au fil du temps, selon les résultats de la collaboration soutenue entre les parties, les commentaires des utilisateurs et l'apprentissage continu au sujet des pratiques judicieuses pour mesurer la sécurité culturelle.

Sommaire

Le racisme et la discrimination envers les Autochtones sont répandus dans les systèmes de santé au Canada, ce qui entraîne des expériences traumatisantes et des résultats défavorables, notamment des décès évitables¹⁻⁹. Malgré ces graves répercussions, il existe peu de données pouvant éclairer cet enjeu et aucune ligne directrice ou norme pancanadienne ne permet de faciliter les comparaisons, de suivre les progrès ou de favoriser des changements. Afin d'éliminer le racisme systémique et d'améliorer les résultats pour la santé, il peut être utile de mesurer la sécurité culturelle et le racisme envers les Autochtones dans les systèmes de santé. Cette démarche ne peut être fructueuse que si elle est réalisée en partenariat avec les Autochtones.

En 2021-2022, Providence Health Care à Vancouver, en Colombie-Britannique, a réalisé un projet de démonstration pour faire progresser les travaux sur la mesure de la sécurité culturelle. L'organisme visait à établir un ensemble d'indicateurs permettant de mesurer la sécurité culturelle et d'éliminer le racisme envers les Autochtones dans ses services.

Comme l'a démontré le projet, pour mesurer la sécurité culturelle, il est essentiel d'assurer la gouvernance des données sur les Autochtones en respectant les principes de souveraineté des données sur les Autochtones. Une telle approche de gouvernance prévoit des mécanismes pour que les politiques et les pratiques tiennent compte des droits et des intérêts des Autochtones lorsque des données les concernant sont utilisées. Ces mécanismes peuvent inclure la mise en place de processus organisationnels de gestion éclairée des données, la création d'un conseil consultatif, la conclusion d'ententes de partage des données, ou l'adoption de politiques et de méthodes permettant aux Autochtones de participer à la prise de décisions. Une collaboration continue doit avoir lieu avec les détenteurs de droits autochtones.

Pour mesurer la sécurité culturelle, il faut recueillir des données sur l'identité autochtone. Jusqu'à maintenant, cette information a principalement été recueillie à l'aide de processus éclairés d'auto-identification. L'organisme doit prendre plusieurs mesures pour gagner la

confiance des personnes autochtones et leur montrer qu'elles peuvent s'identifier comme telles en toute sécurité; il peut par exemple adapter l'aménagement des lieux, installer des affiches et offrir de la formation aux gens qui posent les questions d'auto-identification.

Enfin, les indicateurs de mesure de la sécurité culturelle doivent faire l'objet d'un processus de sélection, d'élaboration et de suivi au fil du temps. Volet central de ce processus, l'élaboration des indicateurs doit se faire dans le cadre d'une collaboration avec des partenaires autochtones.

Le présent rapport fournit de l'information contextuelle sur l'expérience de Providence Health Care, en Colombie-Britannique, et les leçons que l'organisme en a tirées. Il porte sur le contexte précis de la démarche menée par un seul organisme, pendant une période donnée. L'information présentée vise essentiellement à aider d'autres organismes de services de santé et autorités sanitaires à s'attaquer au racisme envers les Autochtones dans les systèmes de santé du Canada. Elle éclairera aussi les travaux réalisés par l'ICIS pour élaborer un ensemble de base d'indicateurs de la sécurité culturelle en partenariat avec les Autochtones.

Introduction

En 2021, l'ICIS a diffusé le document de discussion [Mesurer la sécurité culturelle dans les systèmes de santé](#), qui fournit un cadre et une liste d'indicateurs potentiels pour la mesure de la sécurité culturelle dans les systèmes de santé. Ce document s'appuie sur les travaux de Harmony Johnson σεlakəs (tiskwat/Nohotout Consulting). En 2021-2022, Providence Health Care à Vancouver, en Colombie-Britannique, a réalisé un projet de démonstration avec le soutien de l'ICIS en vue de la mesure de la sécurité culturelle.

Les objectifs du projet étaient les suivants :

1. Intégrer les principes de la souveraineté des données sur les Autochtones et les processus connexes à la structure de gouvernance des données de l'organisme.
2. Revoir les processus de collecte de données sur l'identité autochtone en place à l'échelle des services, et formuler des recommandations pour les améliorer et les harmoniser.
3. Établir un ensemble d'indicateurs de la sécurité culturelle pour mesurer les progrès et l'imputabilité dans la lutte contre le racisme envers les Autochtones au sein de l'organisme.

Le présent document traite des points à considérer et des leçons tirées du projet dans ces 3 domaines. L'information vise principalement à éclairer les démarches entreprises par d'autres organismes de services de santé et autorités sanitaires en vue d'éliminer le racisme envers les Autochtones.

Le racisme et la discrimination dans les systèmes de santé

Le décès tragique de [Joyce Echaquan](#), qui a été victime d'abus fondé sur la race dans un hôpital, et celui de Brian Sinclair, qui est mort pendant qu'il attendait de recevoir des soins, ont levé le voile sur le racisme auquel font face les Autochtones dans les systèmes de santé. Selon un rapportⁱ publié en novembre 2020 par le gouvernement de la Colombie-Britannique, le racisme contre les Autochtones était largement répandu dans les systèmes de santé et se traduisait par un éventail de conséquences négatives, y compris des décès². En ce qui concerne la mise en œuvre des recommandations du rapport, un message clair a été exprimé par une grande partie des Autochtones consultés : *même s'il est vrai que les personnes victimes de racisme doivent participer à l'élaboration et à l'évaluation des solutions, la responsabilité première de ce travail et le fardeau qui l'accompagne incombent aux personnes, organismes et gouvernements non autochtones*¹⁰. Le rapport a fait aussi état de l'absence de mécanismes d'imputabilité permettant d'enrayer le racisme envers les Autochtones dans le système de santé de la Colombie-Britannique. Il a mis en lumière la nécessité d'établir des indicateurs pour mesurer et suivre les progrès vers la sécurité culturelle dans les soins.

Autochtones : Dans le présent document, le terme « Autochtones » désigne les membres des Premières Nations, les Métis et les Inuits. L'ICIS reconnaît la diversité des Premières Nations, des Métis et des Inuits, leur caractère distinct et les droits qui leur reviennent. Il est résolu à appliquer une approche fondée sur les particularités pour garantir que les droits, les intérêts et les circonstances propres à chacun de ces 3 groupes seront reconnus, confirmés et pris en compte.

Racisme envers les Autochtones : Ce terme désigne la discrimination continue fondée sur la race dont sont victimes les Autochtones au Canada, les stéréotypes négatifs à leur endroit et l'injustice qu'ils vivent¹¹.

Sécurité culturelle : La sécurité culturelle ne peut être définie que par le patient — elle est présente lorsque l'expérience de soins est vécue dans le respect et la sécurité et s'illustre par l'absence de discrimination ou de racisme¹².

i. Le rapport, intitulé [In Plain Sight](#) (en anglais seulement), s'appuie sur les opinions de 2 780 personnes autochtones et 5 440 travailleurs de la santé et tient compte de données sur quelque 200 000 membres des Premières Nations, Inuits et Métis. Ses conclusions mettent en lumière les problèmes que représente le racisme généralisé et systémique envers les peuples autochtones dans le système de santé de la Colombie-Britannique et concernent tout le Canada.

État de préparation organisationnelle

Avant d'élaborer des indicateurs ou de recueillir des données, l'organisme doit s'assurer que les ressources nécessaires sont en place pour éviter tout préjudice sur le plan de la sécurité culturelle. Il peut s'agir d'engagements officiels de la part du conseil d'administration et de la direction, de cours et de formation à tous les échelons, de plans d'action, de politiques de soutien des ressources humaines, et d'une collaboration respectueuse avec les experts en la matière, les détenteurs du savoir, les représentants et les titulaires de droits autochtones. L'organisme pourra réaliser une évaluation de son état de préparation (voir l'[annexe C](#)) pour déterminer s'il convient de lancer des discussions au sujet des données liées aux expériences de soins des Autochtones.

1. Gouvernance des données sur les Autochtones : un préalable

La souveraineté et la gouvernance des données sur les Autochtones

Avant de procéder à la mesure de la sécurité culturelle, il importe d'établir conjointement avec des partenaires autochtones les processus, politiques et protocoles qui sous-tendront la gouvernance des données et serviront d'assise à l'utilisation des données sur les Autochtones de façon respectueuse et sécuritaire. L'application des principes de souveraineté des données sur les Autochtones dans les systèmes de santé représente un défi récent et unique tant pour les personnes autochtones qui veulent récupérer et utiliser les données les concernant que pour les organismes de santé qui détiennent leurs données. Les considérations abordées dans le présent document se veulent une piste de solution pour respecter la souveraineté des données sur les Autochtones, tout en obéissant aux exigences législatives et liées à la protection des renseignements personnels sur la santé. Elles visent aussi à tracer les lignes d'un mécanisme permettant d'aider les Autochtones à accéder aux données et à l'information sur leurs peuples.

Les principes de la souveraineté des données tiennent compte des droits fondamentaux des Autochtones à l'autodétermination, ce qui comprend le droit d'exercer leur gouvernance, le contrôle de leurs données, leur information et leurs connaissances, ainsi que de prendre les décisions concernant ces dernières, peu importe où ces données sont entreposées. Ces principes vont de pair avec le droit des Autochtones de préserver, de contrôler, de protéger et d'enrichir leur patrimoine culturel, leur savoir traditionnel et leurs expressions culturelles traditionnelles, ainsi que la propriété intellectuelle qui leur revient à cet égard¹³.

La gouvernance des données sur les Autochtones sous-tend la souveraineté des données, en fournissant des mécanismes pour veiller à ce que les droits et les intérêts des Autochtones soient pris en compte dans les politiques et les pratiques. Elle prévoit les protocoles et les procédures nécessaires à la collecte et à l'utilisation des données sur les Autochtones de manière respectueuse^{14, 15}.

Le droit des Autochtones à exercer un contrôle sur les données recueillies à leur sujet est inhérent à la souveraineté et à la gouvernance des données sur les Autochtones. Cette gouvernance est directement associée au renforcement de l'autodétermination des Premières Nations, des Inuits et des Métis, ainsi qu'à l'affirmation des droits qui leur reviennent¹⁶. Le droit à l'autodétermination est inscrit dans la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones ([DNUDPA](#))¹⁷, laquelle fait l'objet d'une loi en [Colombie-Britannique](#)¹⁸ (2019) et d'une [loi fédérale](#) (2021) qui la désignent comme étant le cadre ou la feuille de route en vue d'une réconciliation. De plus, la [Anti-Racism Data Act](#) (2022) de la Colombie-Britannique établit un cadre pour la collecte, l'utilisation et la divulgation des données sur la lutte contre le racisme. Cette loi comprend des dispositions visant l'élaboration d'un modèle de gouvernance des données avec les institutions et les gouvernements autochtones aux fins d'autodétermination et de souveraineté¹⁹.

Les Autochtones reconnaissent le pouvoir des données en tant qu'outil pour favoriser et améliorer le bien-être. La gouvernance des données sur les Autochtones est au cœur des démarches menées par les Autochtones pour s'assurer que leurs données sont utilisées de façon appropriée et respectueuse. Les données et l'information sur les Autochtones ont été utilisées de manière inappropriée dans le passé, ce qui a entraîné des préjudices et de la méfiance parmi les peuples et les collectivités autochtones^{20, 21}. Avant de mesurer la sécurité culturelle dans les systèmes de santé, il est donc essentiel d'élaborer conjointement avec des partenaires autochtones des processus, politiques et protocoles de gouvernance respectueuse de leurs données. De nombreux principes directeurs et cadres portent sur la souveraineté des données sur les Autochtones, par exemple les principes PCAP^{MD}, PCAI et APC au Canada. L'[annexe A](#) fournit des renseignements à ce sujet et présente d'autres cadres.

Collaboration aux fins de la gouvernance des données sur les Autochtones

Comme les Autochtones ont des droits collectifs qui sont protégés par la Constitution, il convient de déterminer qui sont les détenteurs des droits ainsi que les autorités les représentant, et de collaborer avec ces parties. Dans le milieu de la santé, où des gens issus de divers groupes reçoivent des soins dans des établissements urbains, il est assurément complexe de repérer les personnes pouvant s'exprimer au nom des peuples autochtones. Il faut aussi entreprendre une démarche soutenue de collaboration et travailler à bâtir des

liens, ce qui exige du temps et de la patience. Le premier pas le plus logique consiste souvent à s'adresser aux collectivités et aux organismes autochtones locaux, ainsi qu'aux représentants de la ou des nations à qui appartient le territoire où se trouve l'établissement de soins de santé.

Les échanges aux fins de la gouvernance des données sur les Autochtones peuvent aussi avoir lieu avec les patients, les aidants naturels, les représentants communautaires, les organismes, les professionnels de la santé autochtones et autres. Les premières activités de cette démarche peuvent mener à la création d'une structure de gouvernance permettant de définir des protocoles respectueux régissant l'utilisation des données sur les Autochtones, l'établissement de liens et la discussion sur les questions d'intérêt commun.

Mécanismes de gouvernance des données

Un éventail de mécanismes pratiques peuvent être mis en place pour assurer la gouvernance des données sur les Autochtones et en officialiser la structure. Voici des exemples de mécanismes, qui peuvent être utilisés ensemble ou avec d'autres :

Entente de partage des données

Une entente de partage des données ou toute autre entente semblable entre les détenteurs des droits autochtones et un organisme de services de santé peut s'avérer particulièrement efficace pour définir un engagement commun envers la souveraineté des données sur les Autochtones. Un tel mécanisme apporte de la transparence dans un ensemble de facteurs parfois complexes. Le processus de négociation et de signature de l'entente offre également une belle occasion de consolider les liens. L'[annexe B](#) porte sur les principaux éléments des ententes de partage des données, et l'[annexe C](#) présente d'autres outils et ressources.

Comité de gouvernance des données sur les Autochtones

Un comité de gouvernance des données ou une entité semblable peut servir de ressource centrale pour les questions liées aux données sur les Autochtones, comme la surveillance de la collecte de données, les indicateurs, ainsi que l'analyse, l'interprétation et la diffusion des données. Un tel groupe aidera l'organisme à veiller à la participation des Autochtones et à la reddition de comptes. Selon les ressources et l'expertise disponibles, il peut être approprié d'intégrer les fonctions de gouvernance aux responsabilités d'un comité en place ou d'en faire l'objet d'un groupe de partenariat.

Politiques

Des politiques ou des protocoles organisationnels en conformité avec les principes de souveraineté des données sur les Autochtones peuvent aussi accroître la transparence et l'uniformité des pratiques. Ils peuvent aussi couvrir un éventail d'éléments, semblables à ceux d'une entente de partage des données. À titre d'exemple, l'ICIS s'est doté en 2020 d'une politique qui l'oblige à obtenir l'approbation des autorités des Premières Nations, des Inuits et des Métis avant de diffuser des données permettant d'identifier des personnes ou des collectivités autochtones.

Programme ou bureau

Les ressources requises pour gérer la gouvernance des données sur les Autochtones peuvent provenir en partie d'un programme ou d'un bureau chargé de fournir des services destinés aux Autochtones ou d'échanger avec les patients et les collectivités autochtones. Il est important d'avoir un bureau des relations avec les Autochtones. Cela dit, pour que les pratiques organisationnelles cadrent avec les principes de souveraineté des données sur les Autochtones, il faut la contribution et l'engagement du personnel à l'échelle de l'organisme, de même que l'appui ferme de la direction. À Providence Health Care, le bureau du bien-être autochtone et de la réconciliation (Indigenous Wellness & Reconciliation) assure la liaison avec les détenteurs de droits autochtones.

Principales fonctions de gouvernance des données

Peu importe le processus ou le mécanisme de gouvernance des données retenu (entente de partage des données, comité, politique, etc.), les principales fonctions doivent à tout le moins comprendre ce qui suit :

1. Capacité à définir et à appliquer les principes de souveraineté des données et les cadres de gouvernance pour les données identificatoires sur les Autochtones ou propres aux Autochtones détenues par l'organisme;
2. Élaboration et surveillance des politiques, des procédures, des systèmes, des pratiques et des normes de gouvernance des données sur les Autochtones tout au long du cycle de vie des données dans l'organisme.
 - Le cycle de vie des données englobe la collecte et l'intendance des données, leur traitement, leur analyse et leur interprétation, leur diffusion ainsi que leur stockage ou leur destruction. L'[annexe D](#) présente un guide détaillé pour approfondir la réflexion à ce sujet.

Voici des exemples :

- méthodes de collecte de données sur l'identité autochtone et application des normes à l'échelle de l'organisme;
- conseils sur l'intendance des données sur les Autochtones, ce qui comprend le rôle des personnes concernées et les politiques sur les données et leur utilisation;

- processus pour gérer les données et en assurer la qualité;
- conseils sur la sélection, l'examen et la diffusion des données, des analyses et des indicateurs de la sécurité culturelle;
- communication du contexte, interprétation des données et formulation de messages dans le cadre de la diffusion des données sur les Autochtones et des rapports connexes;
- protection des données sur les personnes et les collectivités;
- processus et politiques sur le stockage et la destruction des données, y compris la gestion du respect de la vie privée et de la sécurité des données.

Pour en savoir plus sur les pratiques de gouvernance des données que peuvent utiliser les organismes et les réseaux de santé pour tirer une valeur accrue des données et de l'information sur la santé, consultez le [Cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et d'information sur la santé de l'ICIS](#).

2. Collecte de données identificatoires sur les Autochtones

Pour mesurer et diffuser les résultats de certains indicateurs de la sécurité culturelle, il faut pouvoir repérer les patients autochtones dans les données. À cette fin, les données fondées sur la race et l'identité autochtone sont essentielles pour cerner et surveiller les inégalités en santé qui découlent du racisme, des préjugés et de la discrimination. Elles peuvent aussi éclairer les interventions qui amélioreront l'équité dans l'accès aux soins de santé, ainsi que dans la qualité des soins, les expériences et les résultats pour la santé²². Actuellement, la collecte de données sur la race, l'ethnie et l'identité autochtone est limitée dans les systèmes de santé, et lorsque les données sont disponibles, la méthode de collecte varie souvent. Voici des exemples de méthodes d'identification des personnes autochtones dans les systèmes de santé : l'auto-identification des patients, l'identification à l'aide de la carte d'assurance maladie, le couplage avec les registres ou les listes de citoyens autochtones, ainsi que les identificateurs géographiques.

Auto-identification des patients

Les patients fournissent l'information sur leur identité autochtone au point de service, habituellement en remplissant un formulaire d'admission ou d'inscription auprès d'un membre de l'équipe administrative ou d'un professionnel de la santé (p. ex. personne chargée de l'inscription ou infirmière). Il est essentiel de prendre des mesures pour que la collecte des identificateurs se fasse de façon sécuritaire et respectueuse en tout temps, sans causer de préjudices (p. ex. sensibilisation et formation du personnel, ressources pour les patients et la population).

Le document [Directives sur l'utilisation des normes de collecte de données fondées sur la race et l'identité autochtone pour la production de rapports sur la santé au Canada](#) de l'ICIS offre des renseignements aux organismes qui veulent utiliser des méthodes d'auto-identification pour recueillir des données. La norme consiste à utiliser une question sur l'identité fondée sur les particularités permettant une comparabilité à l'échelle du pays. Il peut aussi être utile d'ajouter des questions ou d'adapter des éléments selon le contexte local.

Leçons tirées de Providence Health Care

Providence Health Care recueille des données sur l'identité autochtone au moyen de l'auto-identification des patients à l'inscription. Il arrive aussi que les patients déclarent leur appartenance à une population autochtone à d'autres étapes de leur séjour.

Pour bien comprendre le processus d'auto-identification, l'organisme a formé des groupes de discussion composés des personnes chargées de l'inscription et de celles s'occupant de la liaison avec les patients au sein du programme du bien-être autochtone et de la réconciliation. Ces discussions ont permis de voir à quoi ressemblait le processus d'inscription des patients et celui des consultations offertes par les services de liaison avec les patients. Elles ont aussi aidé à comprendre les difficultés et les limites de ces processus, et les aspects qui fonctionnent bien. Voici ce que les personnes chargées de l'inscription ont répondu lorsqu'on leur a demandé comment améliorer le processus d'auto-identification :

- Fournir au personnel des messages à utiliser afin d'expliquer pourquoi des questions sur l'identité sont posées aux patients.
- Réduire au minimum le nombre de questions d'auto-identification.
- Améliorer les communications sur les services offerts aux Autochtones.
- Envisager de poser les questions d'auto-identification à d'autres étapes du parcours de soins. Les questions sensibles pourraient être posées au chevet du patient. À ce moment, l'environnement est plus calme et stable, et les inquiétudes concernant la consultation ne sont plus présentes. De plus, le patient se trouve dans un lieu relativement privé et peut ressentir moins d'anxiété en général. Il pourrait donc être plus à l'aise pour répondre aux questions dans ce contexte.
- Créer une formation obligatoire pour toutes les personnes chargées de l'inscription et leurs gestionnaires, afin que tous les membres du personnel connaissent le processus d'auto-identification.

Autres méthodes

À Providence Health Care, l'auto-identification des patients a été choisie comme méthode. Ailleurs, l'identité autochtone est déclarée pendant le renouvellement de la carte d'assurance maladie ou établie par le couplage de données avec les registres de membres des groupes autochtones ou les listes de citoyens. Dans certains cas, les renseignements géographiques sont utilisés.

Carte d'assurance maladie

Cette méthode repose sur la collecte de données sur l'identité autochtone effectuée par la province ou le territoire au moment de la demande de carte d'assurance maladie ou de son renouvellement. Comme ce processus est géré par la province ou le territoire, l'infrastructure requise est en place, tout comme les mesures de protection de la vie privée.

Cette méthode réduit le malaise que peuvent ressentir les patients au moment de déclarer leur appartenance à une population autochtone et le risque qu'ils soient victimes de discrimination au point de service. Cependant, si les patients ne déclarent pas leur identité autochtone, il n'est pas toujours possible de leur offrir des services adaptés et des mesures de soutien.

Couplage avec les registres ou les listes de citoyens autochtones

Certaines provinces tiennent des registres de membres des groupes autochtones ou des listes de citoyens (comme le fichier de données [First Nations Client File de la Colombie-Britannique](#)) qui sont couplés avec les dossiers administratifs de santé aux fins d'analyse. L'utilisation du fichier de données couplées est gérée et protégée par des ententes et des dispositions en matière de gouvernance et de respect de la vie privée qui font l'objet de négociations.

Tout comme la méthode reposant sur la carte d'assurance maladie, le couplage des données réduit les risques liés à l'auto-identification et génère un fichier de données plus représentatif aux fins d'analyse. Il permet aussi de cibler les membres d'une population ayant des droits particuliers, qui peuvent avoir accès à certains programmes et bénéficier d'une représentation politique distincte.

Identificateurs géographiques

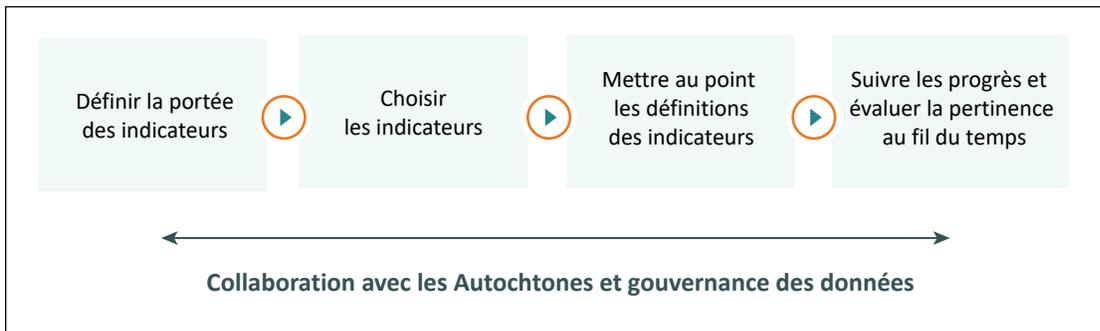
Dans certains cas, des identificateurs géographiques (comme le code postal ou la subdivision de recensement) servent à repérer les patients issus des collectivités autochtones ou des régions où la proportion d'Autochtones est élevée (bien souvent selon un pourcentage donné). Cette méthode a par exemple été utilisée dans les travaux de Bougie, et al., qui reposaient sur les aires de diffusion du Recensement de 2006 où les Premières Nations représentaient au moins 33 % de la population²³.

Cette méthode présente toutefois des limites. En effet, les régions délimitées comptent souvent des personnes non autochtones (parfois en nombre élevé ou dans une forte proportion). De plus, les Autochtones vivant en régions urbaines sont habituellement exclus, alors qu'ils représentent plus de la moitié de la population autochtone au Canada.

3. Étapes de la sélection d'indicateurs utiles et pertinents pour mesurer la sécurité culturelle

Plusieurs indicateurs peuvent servir à mesurer la sécurité culturelle, comme ceux indiqués dans l'[addenda](#) au [document de discussion](#) de l'ICIS. Pour des raisons pratiques et stratégiques, il faut généralement définir la portée souhaitée, puis s'en tenir à une courte liste d'indicateurs portant sur des aspects précis. Providence Health Care a établi des étapes, présentées ci-dessous, pour déterminer les indicateurs de sa liste.

Figure 1 Processus de sélection des indicateurs



La sécurité culturelle ne peut être définie que par le patient. Elle est présente lorsque l'expérience de soins est vécue dans le respect et la sécurité et s'illustre par l'absence de discrimination ou de racisme¹². Aucun indicateur ou ensemble d'indicateurs ne permet de brosser un portrait exact de la sécurité culturelle (ou de son absence). Cela dit, des indicateurs choisis judicieusement peuvent s'avérer utiles pour déceler et comprendre les lacunes, suivre les progrès et apporter des améliorations.

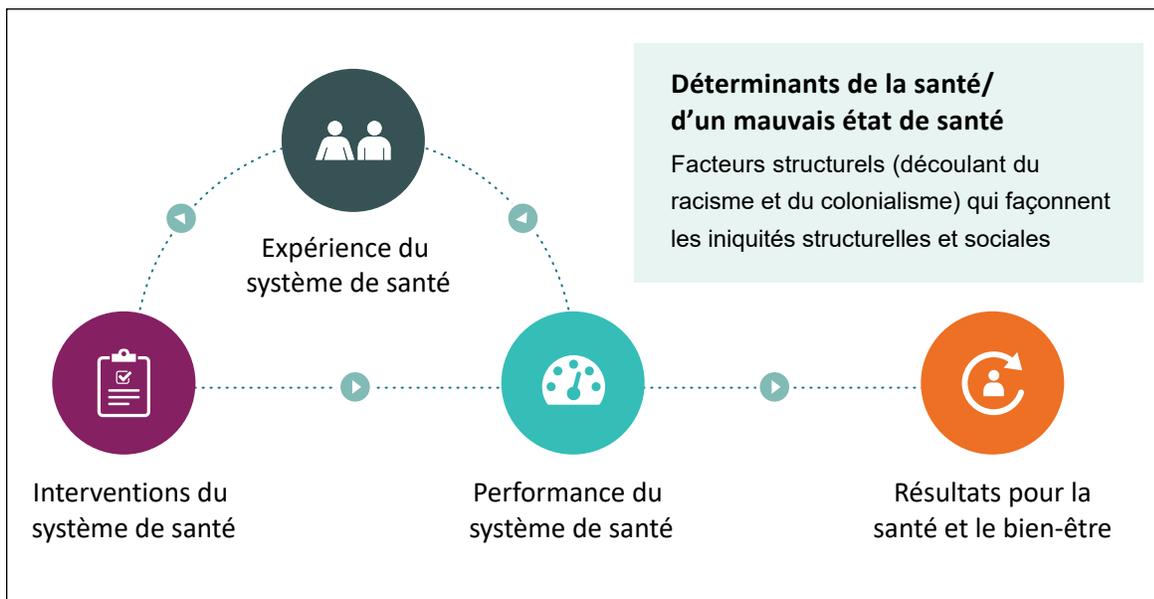
Collaboration avec les Autochtones

Tout au long du processus de sélection des indicateurs, il est essentiel de collaborer avec des partenaires autochtones, comme des détenteurs de droits, des autorités, des organismes, des professionnels de la santé, des patients ou des universitaires autochtones.

Étape 1 : Définir la portée des indicateurs

La première étape du processus consiste à définir la portée souhaitée et à déterminer les indicateurs ou les mesures potentiellement utiles. À cette fin, un cadre de mesure de la sécurité culturelle, comme celui décrit dans le document [Mesurer la sécurité culturelle dans les systèmes de santé de l'ICIS](#), permet de procéder de façon exhaustive. Comme l'indique le cadre de l'ICIS, les interventions respectueuses des valeurs culturelles contribuent au sentiment de sécurité culturelle et, par conséquent, à l'amélioration de la performance des systèmes et des résultats pour la santé. Des déterminants globaux influent sur l'ensemble de ce processus²⁴. Le cadre comporte 4 catégories : Interventions du système de santé, Expérience du système de santé, Performance du système de santé et Résultats pour la santé et le bien-être. Ces catégories sont subdivisées en plusieurs thèmes, utilisés pour classer et évaluer les indicateurs de la sécurité culturelle potentiels.

Figure 2 Cadre pour mesurer la sécurité culturelle dans les systèmes de santé



Un éventail de cadres et de ressources peut faciliter l'étape de définition de la portée des indicateurs. L'[annexe C](#) offre une liste d'outils et de ressources.

La définition de la portée des indicateurs peut comprendre d'autres étapes importantes :

- Faire des séances de remue-méninges, examiner d'autres listes et dresser une première liste d'indicateurs potentiels à évaluer.
- Évaluer dans quelle mesure les indicateurs sont conformes au cadre choisi et cerner les lacunes dans les données.
- Échanger avec les principaux partenaires et intervenants au sujet des thèmes à envisager (p. ex. organismes, patients et professionnels de la santé autochtones à l'échelle locale, gouvernement fédéral, provincial ou territorial, autorités régionales et autorités sanitaires locales).
- Évaluer la qualité et la disponibilité des données pour chaque indicateur potentiel.
- Déterminer les méthodes à retenir pour repérer les patients autochtones dans les données et évaluer les limites connexes des indicateurs exigeant des données sur l'identité autochtone.

Étape 2 : Choisir les indicateurs

La prochaine étape consiste à mettre au point la liste d'indicateurs. Elle peut inclure les activités suivantes :

- Définir un processus de sélection et d'évaluation pour la création d'une liste restreinte d'indicateurs.
 - Il peut s'agir de filtrer les indicateurs en fonction d'un ensemble défini de critères (voir les exemples ci-dessous), d'examiner ce que d'autres organismes utilisent et de recueillir les commentaires de partenaires et intervenants clés.

Sélection des indicateurs

Le processus de sélection et de création d'un ensemble définitif d'indicateurs peut comprendre un examen des indicateurs selon certains critères, ainsi qu'une collaboration avec des membres de l'équipe interne, des experts clés, des détenteurs des droits, des autorités autochtones, des patients autochtones et d'autres groupes.

Les critères peuvent être les suivants :

Pertinence : Degré de pertinence de l'indicateur pour les organismes ou systèmes de santé lorsqu'il est question de favoriser l'équité et la sécurité culturelle de leurs patients autochtones.

- Les résultats de l'indicateur révèlent-ils une iniquité entre les patients autochtones et non autochtones? Dans l'affirmative, le manque de sécurité culturelle pourrait-il être l'une des raisons de cette iniquité?

Incidence : Mesure dans laquelle l'indicateur peut contribuer à la réalisation d'activités qui mèneront à des changements.

- Les résultats de l'indicateur nous aident-ils à modifier notre façon de dispenser les soins?

Exploitabilité : Mesure dans laquelle il est possible pour l'organisme d'utiliser l'indicateur (p. ex. disposons-nous des volumes statistiques et des capacités techniques nécessaires au calcul de l'indicateur?).

- Y a-t-il d'autres facteurs susceptibles de limiter l'utilité de l'indicateur pour les patients autochtones?

Une échelle de Likert (de 1 à 5, par exemple de « pas pertinent du tout » à « tout à fait pertinent ») pourrait être utilisée pour évaluer chaque indicateur. Une option « sans objet » pourrait aussi être incluse à l'intention des vérificateurs n'ayant pas les connaissances requises pour évaluer un critère.

- Valider la liste restreinte d'indicateurs, à l'interne aux échelons supérieurs de l'organisme et à l'externe auprès des partenaires, patients et détenteurs de droits autochtones, au moyen des mécanismes usuels de consultation.
- Évaluer les lacunes en matière de données de la liste restreinte et déterminer où il y aurait lieu d'utiliser de nouvelles méthodes de collecte.

Leçons tirées de Providence Health Care

Les principales étapes du processus de sélection des indicateurs de Providence Health Care étaient les suivantes :

1. Consultation interne : Les équipes et services internes ont été consultés en ce qui concerne les sources de données, les indicateurs et les définitions des indicateurs.
2. Diffusion périodique : La pertinence des indicateurs déjà diffusés à l'échelle de la direction et du conseil d'administration a été examinée dans le contexte de la sécurité culturelle des Autochtones.
3. Mise en correspondance : Les indicateurs potentiels ont été mis en correspondance avec les domaines du [cadre de mesure de la sécurité culturelle](#) de l'ICIS. En cas d'écarts, des indicateurs potentiels ont été ciblés.
4. Données sur les Autochtones : La possibilité de créer des indicateurs propres aux Autochtones a été déterminée selon la disponibilité des données (données déjà déclarées séparément, données pouvant être déclarées ou données non disponibles).
5. Sélection et évaluation des indicateurs : L'équipe interne a examiné chaque indicateur figurant sur les listes initiales et leur a attribué une note en fonction de différents critères d'évaluation, c'est-à-dire la pertinence, l'incidence, l'exploitabilité, la clarté, l'interprétabilité et la fiabilité, de même que la disponibilité des données sur l'identité autochtone. Dans le doute, les vérificateurs pouvaient s'abstenir d'attribuer une note. Une liste restreinte d'indicateurs a ensuite été établie selon les seuils de note minimale et la disponibilité des données.

Étape 3 : Mettre au point les définitions des indicateurs

Après la confirmation de la liste d'indicateurs et des indicateurs sélectionnés pour mesurer la sécurité culturelle, il faut mettre au point les définitions des indicateurs et préciser les sources des données. Cette étape peut comprendre les activités suivantes :

- Créer des groupes de travail pour mettre au point les indicateurs avec l'aide d'experts clés (membres de l'équipe interne, professionnels de la santé, patients autochtones, autorités sanitaires fédérales, provinciales, territoriales et locales, détenteurs des droits, autorités autochtones).
- Définir les critères précis (inclusion et exclusion) pour les indicateurs envisagés (p. ex. population, ajustement des données, uniformisation).
- Déterminer les problèmes de qualité des données concernant les indicateurs (p. ex. cellules de faible valeur, limites des identificateurs autochtones) et les cas où la diffusion de données pourrait se révéler impossible.
- Établir précisément les sources des données.

Leçons tirées de Providence Health Care

À Providence Health Care, quelques considérations importantes liées aux indicateurs sélectionnés et à la méthodologie ont été soulevées :

Le cadre de mesure de la performance du système de santé de l'ICIS et les indicateurs relatifs aux résultats pour la santé comprennent ceux qui sont axés sur la population. Les établissements uniques et autonomes ne peuvent pas évaluer la performance du système de santé en fonction de la population; par conséquent, les indicateurs dans ce projet devaient être axés sur les admissions ou adaptables pour que les admissions puissent servir de dénominateur dans le calcul des taux.

Étant donné que les patients autochtones représentent en général moins de 10 % des admissions à l'hôpital dans les milieux urbains, il est crucial que le plus grand nombre possible d'entre eux puissent être identifiés dans les fichiers de données. Les hôpitaux qui reçoivent un petit nombre de patients autochtones pourraient être obligés d'agréger leurs données à celles d'autres petits hôpitaux ou de combiner les données de plusieurs années, surtout aux fins de comparaisons statistiques avec les patients non autochtones.

Pour certains indicateurs, on ne dispose pas de suffisamment de données pour permettre la rigueur statistique, même dans les grands hôpitaux. Dans certains cas, il pourrait être nécessaire d'intégrer les processus et concepts statistiques pour les petites populations dans l'approche statistique de l'hôpital. Par exemple, certains indicateurs de la sécurité culturelle autochtone n'ont peut-être pas assez de données pour la normalisation selon l'âge requise aux fins de comparaison avec les données sur les personnes non autochtones. Il se peut donc que les taux bruts soient diffusés ou que la diffusion se limite aux groupes d'âge pour lesquels les données sont suffisantes. D'autres options comprennent l'utilisation d'analyses pluriannuelles ou de moyennes mobiles.

Les données provenant des dossiers médicaux électroniques ne peuvent être utilisées pour le calcul des indicateurs de santé et de bien-être fondés sur les forces. Dans le cadre de cette démarche, l'accent mis sur l'autonomisation, l'équité, la réciprocité et le respect dans la catégorie des indicateurs de l'expérience des patients fait contrepoids à l'orientation vers le déficit observée dans la catégorie des indicateurs de la performance des systèmes de santé et des résultats pour la santé.

Étape 4 : Suivre les progrès et évaluer la pertinence au fil du temps

À cette étape du processus, l'organisme a sélectionné ses indicateurs pour mesurer ses progrès et sa performance en matière de sécurité culturelle.

Voici quelques activités importantes à considérer à cette étape :

- Mettre à l'essai les indicateurs sélectionnés (surtout ceux qui requièrent la collecte de nouvelles données).
- Appliquer rigoureusement le processus de collaboration et le mécanisme de gouvernance des données sur les Autochtones afin d'assurer une gestion sécuritaire et respectueuse des données.
- Déterminer le plan de production de rapports et de communication (avec les partenaires clés, les patients, les détenteurs des droits, etc.).
- Contextualiser l'information afin de permettre l'élaboration de messages exacts et respectueux lors de la préparation des données aux fins de diffusion (voir [Analyse et interprétation des données](#)).
- Assurer le respect de la vie privée et la confidentialité des données sur les personnes et les collectivités.
- Évaluer les progrès et apporter des changements au besoin pour améliorer la sécurité culturelle au sein de l'organisme.

Un plan visant à évaluer périodiquement la progression et la pertinence des indicateurs choisis est utile pour assurer que ces indicateurs répondent aux besoins des utilisateurs et facilitent l'amélioration des soins et de la sécurité culturelle dans les systèmes de santé.

Leçons tirées de Providence Health Care

Au moment de la rédaction du présent rapport, Providence Health Care prévoyait de poursuivre son processus de sélection en fonction des résultats de ses consultations externes avec les nations et patients autochtones, de même que les principaux organismes partenaires, tels que ceux qui dispensent des soins dans les régions où l'organisme exerce ses activités.

Conclusion

Le racisme envers les Autochtones est répandu dans les systèmes de santé du Canada et conduit à des expériences traumatisantes et à des résultats défavorables pour la santé, y compris à des décès évitables comme ceux de Joyce Echaquan et de Brian Sinclair¹⁻⁹. Malgré ces graves répercussions, il n'existe que très peu de données permettant de cerner le problème et d'instaurer des mécanismes d'imputabilité dans les systèmes de santé. La mesure de la sécurité culturelle, lorsqu'elle est réalisée en collaboration avec les peuples autochtones, peut conduire à l'amélioration des systèmes de santé.

Le présent rapport fournit de l'information contextuelle sur l'expérience en matière de mesure de la sécurité culturelle de Providence Health Care, en Colombie-Britannique, et les leçons que l'organisme en a tirées. Il porte sur l'expérience d'un seul organisme pendant une période donnée et dans un contexte géographique précis. Il décrit les réflexions et les apprentissages résultant de la sélection et de la mesure des indicateurs de la sécurité culturelle. Voici les principales connaissances acquises sur la mesure de la sécurité culturelle dans cet organisme de services de santé :

1. Il est essentiel d'élaborer des processus et protocoles respectueux de gouvernance des données sur les Autochtones. Les détenteurs de droits autochtones doivent être consultés et diriger la prise de décisions.
2. Il est crucial d'adopter des méthodes sûres et uniformes pour la collecte des données sur l'identité autochtone (ou trouver une autre façon appropriée de repérer les patients autochtones).
3. Il faut utiliser des critères, des processus et des moyens de collaboration judicieux pour sélectionner les indicateurs les plus utiles et les plus appropriés.

Promouvoir la mesure de la sécurité culturelle dans les organismes de santé est un élément important du travail collectif visant à éliminer le racisme envers les Autochtones dans les systèmes de santé.

Commentaires

L'ICIS s'est engagé à favoriser la réalisation des priorités des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de santé, de bien-être et de données. Ses travaux visent notamment à appuyer les activités de mesure de la sécurité culturelle dans les systèmes de santé. Nous sommes conscients que ce domaine évolue, que notre apprentissage se poursuit et que chaque contexte est différent. Dans cet esprit, nous vous encourageons à nous faire part de vos commentaires sur le présent rapport et de vos conseils sur les moyens de faire progresser les travaux sur la mesure de la sécurité culturelle.

Écrivez-nous à santeautochtone@icis.ca.

Annexes

Annexe A : Principes de souveraineté des données sur les Autochtones

Principes PCAP^{MD}

Les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession des Premières Nations — plus connus sous le nom de PCAP^{MD} — affirment que les Premières Nations ont le contrôle des processus de collecte de données et qu'elles possèdent et contrôlent la manière dont ces informations peuvent être utilisées. Ces principes, créés et régis par le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, visent à contrer l'utilisation et l'appropriation indues antérieures et actuelles des données et de la propriété intellectuelle des Premières Nations²⁵.

Principes PCAI (Manitoba Métis Federation)

À partir des principes PCAP^{MD}, la Manitoba Métis Federation a créé les principes PCAI, remplaçant le dernier principe de possession par celui d'intendance. Ces principes traitent des questions de planification et de gestion responsables des ressources²⁶. Toutefois, en Colombie-Britannique, la Métis Nation British Columbia a temporairement adopté les principes PCAP^{MD} pour la gouvernance de ses propres données, en attendant que des principes propres aux Métis soient élaborés.

Inuit Qaujimajatuqangit

Le terme *Inuit Qaujimajatuqangit* désigne un ensemble de connaissances englobant la vision inuite du monde et guidé par une série de principes sur lesquels reposent les relations des Inuits avec les non-Inuits²⁷. Il vise à rendre compte du savoir individuel et collectif, ainsi que des connaissances écologiques (traditionnelles et contemporaines) ancrées dans le quotidien des Inuits²⁸.

Principes APC (Inuit Tapiriit Kanatami)

La Stratégie nationale inuite sur la recherche établit les principes d'accès, de propriété et de contrôle (APC) des données et de l'information²⁹.

Tableau A1 Exemples de principes de souveraineté des données sur les Autochtones définis au Canada et à l'étranger

Principes de souveraineté des données sur les Autochtones	Source
Principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP^{MD})²⁵	Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations
Principes de propriété, de contrôle, d'accès et d'intendance (PCAI)²⁶	Manitoba Métis Federation
Principes décrivant la vision inuite du monde et sur lesquels reposent les relations des Inuits avec les non-Inuits²⁷	Inuit Qaujimajatuqangit
Stratégie nationale inuite sur la recherche, qui inclut les principes garantissant l'accès, la propriété et le contrôle des données et de l'information²⁹	Inuit Tapiriit Kanatami
Application des principes^{MD30} PCAP	Cadre de la British Columbia First Nations' Data Governance Initiative
Principes CARE : avantage collectif, autorité de contrôler, responsabilité et éthique³¹	Global Indigenous Data Alliance
Liste de vérification pour la production de rapports de recherche sur la santé concernant les Autochtones : gouvernance, priorisation, relations, méthodologies, participation, capacité, analyse et interprétation, et diffusion³²	The CONSIDER statement
Principes SEEDS : autodétermination, exercice de la souveraineté, adhésion à des protocoles éthiques, respect de l'intendance et de la gouvernance des données et soutien à la réconciliation³³	International Population Data Linkage Network
Principes maoris de souveraineté des données : autorité (contrôle, compétence, autodétermination), relations (contexte, désagrégation des données, utilisation future), obligations (équilibre entre les droits et les responsabilités), avantage collectif (capacité, connexion), réciprocité (respect, consentement) et protection (éthique, restrictions)³⁴	Te Mana Raraunga
Contrôle de l'écosystème des données, données contextuelles et désagrégées, données pertinentes qui favorisent l'autodétermination durable et l'autogouvernance efficace, structures de données relevant des Autochtones et des Premières Nations, données qui protègent et respectent les intérêts individuels et collectifs³⁵	Maiam nayri Wingara Aboriginal and Torres Strait Islander Data Sovereignty Collective

Annexe B : Ententes de partage de données

Les ententes de partage de données sont des ententes officielles précisant les conditions et exigences applicables à la collecte et à l'utilisation des données. Elles peuvent être établies avec les détenteurs des droits autochtones et les collectivités concernées dans le but d'assurer la collecte et l'utilisation respectueuses des données sur les Autochtones.

En général, les ententes de partage de données comprennent les éléments suivants : préambule, définitions, objectifs, données à partager, utilisation des données, mécanismes de partage des données, propriété des données, publication et diffusion, confidentialité et sécurité, conservation et destruction de l'information, propriété intellectuelle, durée et renouvellement, et résiliation. D'autres éléments peuvent aussi y être ajoutés :

- méthodes de collaboration entre le dépositaire ou l'intendant des données et le détenteur des droits autochtone;
- rôle de chaque partie à l'entente;
- évaluation des incidences sur la vie privée;
- processus visant à garantir aux Autochtones le contrôle sur leurs données et leur capacité d'y accéder;
- exigences en matière de formation (p. ex. sur la sécurité culturelle) pour toutes les personnes qui accèdent aux données ou qui les analysent;
- interprétation culturelle par les Autochtones et participation des Autochtones dans l'interprétation globale des données et dans la diffusion des rapports.

Il se peut que dans certaines circonstances, les principes de gouvernance des données ne cadrent pas avec les lois régissant le respect de la vie et l'accès aux renseignements personnels sur la santé. Des consultations supplémentaires et l'application de solutions innovatrices peuvent alors se révéler nécessaires.

Autres ressources

Alberta First Nations Information Governance Centre, [Framework for a Data Sharing Agreement](#) (en anglais seulement)

Annexe C : Outils et ressources

[Cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et d'information sur la santé de l'ICIS](#) : Politiques, processus et pratiques de gouvernance des données que peuvent appliquer les organismes et les réseaux de santé pour tirer une valeur accrue des données et de l'information sur la santé.

[Directives sur l'utilisation des normes de collecte de données fondées sur la race et l'identité autochtone pour la production de rapports sur la santé au Canada \(ICIS\)](#) : Ce document présente les normes minimales pancanadiennes pour la collecte de données fondées sur la race et l'identité autochtone dans le milieu de la santé, ainsi que des directives sur l'utilisation sécuritaire et appropriée des données.

[Indigenous Patient Centred Measurement, BC Patient Centred Measurement](#) (en anglais seulement) : Outils et résultats de sondages, et information sur le programme de BC Patient Centred Measurement.

[Mesurer la sécurité culturelle dans les systèmes de santé \(ICIS\)](#) : Ce document fournit un cadre et des exemples pour la mesure de la sécurité culturelle et du racisme envers les Autochtones dans les systèmes de santé. Il s'accompagne d'une liste d'indicateurs possibles.

[Normes de sécurité culturelle pour les organismes de services de santé de la Colombie-Britannique](#) (en anglais seulement) : Normes de sécurité culturelle à l'intention des organismes de services de santé en Colombie-Britannique.

[Northern Health Indigenous Health, Assessment tool](#) (en anglais seulement) : Outil d'évaluation de la sécurité culturelle et du changement systémique de l'autorité sanitaire régionale Northern Health (Colombie-Britannique).

[Ressources du Indigenous Primary Health Care Council](#) (en anglais seulement) : Trousses et ressources d'aide pour l'amélioration de la sécurité culturelle dans les organismes de services de santé.

[Ressources et publications du Centre de collaboration nationale de la santé autochtone](#) : Collection de ressources sur la sécurité culturelle et d'autres sujets.

Annexe D : Gouvernance des données sur les Autochtones tout au long du cycle de vie des données

Les considérations liées à la souveraineté et à la gouvernance des données sur les Autochtones couvrent l'ensemble des fonctions du cycle de vie des données — de la collecte à la diffusion et jusqu'à la destruction des données. Comme mentionné, dans les situations optimales, les détenteurs des droits autochtones participent à la prise de décisions à toutes les étapes des fonctions liées à leurs données, officialisées dans une [entente de partage de données](#). Entre-temps, les considérations liées à la gouvernance des données sur les Autochtones peuvent être prises en compte à l'aide de la structure de gouvernance convenue. Cet outil peut aider les organismes à réfléchir aux façons d'assurer la gouvernance des données sur les Autochtones à chacune des étapes.

Figure D1 Gouvernance des données sur les Autochtones tout au long du cycle de vie des données



Remarque

Adapté à partir du [Cadre de la qualité de l'information de l'ICIS](#).

Collecte et intendance des données

Généralement, les données sont créées et saisies par un dispensateur de soins (p. ex. personne chargée de l'inscription ou infirmière), un professionnel de l'information (p. ex. analyste ou codificateur), un établissement ou un organisme professionnel. À cette étape, les personnes qui génèrent les données jouent un rôle fondamental dans la qualité des données et dans leur conformité aux normes³⁶. Là où les données sont recueillies et régies par des organismes non autochtones, chaque élément du processus de collecte devrait être vérifié par les détenteurs des droits autochtones ou leurs représentants. Cela comprend la formulation et l'évaluation des questions, le processus de consentement éclairé (dans le cas des sondages), l'examen éthique de la collecte proposée des données et la méthode de prise de contact avec les répondants autochtones. Voici quelques-unes des questions importantes à se poser au cours de cette étape :

- Quelle population autochtone les données représentent-elles (p. ex. Autochtones vivant en milieu urbain, collectivité particulière) et comment le processus de gouvernance des données peut-il mieux représenter cette population?
- Qui est le dépositaire ou le gardien des données? Quels mécanismes ont été établis pour appuyer les processus de gouvernance des données sur les Autochtones (p. ex. conseil, comité)?
- Les intérêts des Autochtones et leurs droits en matière de données sont-ils reconnus? Dans l'affirmative, comment les détenteurs des droits autochtones accèdent-ils aux données?
- Les droits de propriété intellectuelle des Autochtones à l'égard de leur savoir traditionnel et de leurs expressions culturelles traditionnelles sont-ils reconnus?
- L'objectif de la collecte des données sur les Autochtones et leur utilisation sont-ils clairement définis et communiqués aux patients concernés?
- Quels sont les mécanismes en place pour repérer les patients autochtones?
- Des données sur l'identité autochtone seront-elles recueillies et, dans l'affirmative, de quelle façon? Ces données comprennent-elles de l'information sur les nations ou les collectivités? L'organisme recueillera-t-il ces données conformément à des normes établies? A-t-on déterminé avec soin l'information minimale requise sur l'identité afin d'alléger le fardeau des répondants?
- Comment les risques de préjudices lors de la collecte des données seront-ils atténués?
- Quels processus seront mis en place pour assurer une collecte de données sécuritaire? À quoi ressemblera le processus de consentement éclairé?
- Quelle formation en matière de sécurité culturelle, de gouvernance des données sur les Autochtones et de collecte sécuritaire des données le personnel recevra-t-il?

[Directives sur l'utilisation des normes de collecte de données fondées sur la race et l'identité autochtone pour la production de rapports sur la santé au Canada](#)

Traitement des données

À cette étape, les données sont vérifiées, nettoyées et préparées aux fins d'analyse statistique³⁶. Les détenteurs de droits autochtones, au moyen de la structure de gouvernance établie, peuvent fournir un organe d'examen et des conseils quant aux problèmes de qualité majeurs détectés. Voici quelques-unes des questions importantes à se poser au cours de cette étape :

- Quels processus seront utilisés pour l'assurance de la qualité, le nettoyage et la transformation des données?
- Quelle est la qualité des données recueillies? Les données comprennent-elles des renseignements identificatoires?
- Quelles données risquent de donner lieu à des cellules de faible valeur et comment cette situation sera-t-elle gérée? Quels processus seront utilisés pour dépersonnaliser les données?
- Comment les données seront-elles catégorisées afin de favoriser des analyses pertinentes et respectueuses?
- Les données recueillies décrivent-elles ce qu'elles sont censées décrire?
- Les normes établies pour les données sont-elles respectées?

Analyse et interprétation des données

À cette étape, les données traitées servent à générer de l'information, par exemple pour la sélection et l'élaboration d'indicateurs de la sécurité culturelle et pour la production de tableaux de données, de rapports analytiques, d'infographies et d'outils interactifs de production de rapports³⁶. Avant leur diffusion externe, il se peut que les analyses soient transmises aux entités représentant les peuples autochtones concernés aux fins d'examen et de commentaires, dans le cadre du processus établi de gouvernance des données. Voici quelques-unes des questions importantes à se poser au cours de cette étape :

- L'analyse répond-elle aux besoins ciblés par les Autochtones et reflète-t-elle une priorité des Autochtones en matière de bien-être?
- Appuie-t-elle les modèles autochtones de bien-être?
- Suppose-t-elle la surveillance de l'utilisation des services par les Autochtones et l'amélioration des résultats pour la santé des Autochtones?

- Corrige-t-elle un manque d'information (p. ex. en augmentant les connaissances)?
- Est-elle respectueuse de la culture? Par exemple, les résultats risquent-ils d'avoir un effet stigmatisant ou déclencheur? Dans l'affirmative, comment l'information sera-t-elle contextualisée et communiquée, et comment les risques seront-ils atténués?
- L'analyse est-elle pertinente lorsqu'il est question de favoriser l'équité et la sécurité culturelle des patients autochtones? Permettra-t-elle de cerner les domaines dans lesquels les Autochtones vivent de la discrimination ou du racisme?
- Les résultats de l'analyse favoriseront-ils la réalisation d'activités qui mèneront à des changements? Quels sont les objectifs de performance du système de santé et les cibles sélectionnées pour les indicateurs de la sécurité culturelle?
- L'analyse fournit-elle l'information contextuelle nécessaire pour bien comprendre les résultats des indicateurs au sein d'une population autochtone et expliquer les écarts possibles avec la population non autochtone?

Diffusion des données

À cette étape, les données ou analyses sont distribuées afin que d'autres puissent les utiliser (partenaires, membres de la collectivité, organismes, etc.). La participation des Autochtones (et peut-être l'élaboration conjointe) est cruciale ici afin que le message soit sécuritaire et respectueux. Voici quelques-unes des questions importantes à se poser au cours de cette étape :

- Comment l'information sera-t-elle contextualisée afin de permettre l'élaboration de messages exacts et respectueux lors de la préparation des données aux fins de diffusion?
- Quel processus officiel d'examen sera mis en place avant la diffusion des données?
- Comment les détenteurs de droits, les collectivités concernées et les autres partenaires clés seront-ils informés et consultés?
- Quelle aide et quelles ressources seront offertes aux personnes qui utilisent l'information (p. ex. adaptations linguistiques, données contextuelles)?
- Les Autochtones participent-ils aux décisions pour les questions liées à leurs données?
- Comment la vie privée et la sécurité des personnes seront-elles protégées, et comment les risques de divulgation involontaire seront-ils atténués?
- Quelles autorisations faut-il obtenir avant la diffusion des données et de l'information?

Stockage et destruction des données

L'entente de partage des données conclue avec les détenteurs des droits inclut généralement des directives sur le stockage et la destruction des données. Il devrait revenir aux détenteurs de droits autochtones de déterminer la durée de conservation et le mode de stockage à long terme de leurs données. Voici quelques-unes des questions importantes à se poser au cours de cette étape :

- De quelle façon et à quel endroit les données seront-elles stockées?
- Quels processus ont été établis pour assurer la confidentialité et la sécurité des données? Comment les données seront-elles protégées contre toute utilisation ou divulgation non autorisée? Quelles sont les exigences législatives en vigueur concernant la confidentialité et la sécurité des données?
- Combien de temps les données seront-elles conservées avant d'être détruites? Quels moyens sécuritaires seront utilisés pour détruire les données?

Respect de la vie privée et sécurité

Il incombe aux organismes de protéger les renseignements personnels sur la santé des personnes et des collectivités tout au long du cycle de vie des données et de l'information.

La méthode employée pour dépersonnaliser les données est un facteur important, compte tenu des expériences vécues par les Autochtones, dont les données ont été utilisées aux fins de contrôle et de stigmatisation. Les pratiques exemplaires en matière de dépersonnalisation (une étape nécessaire pour le partage des données personnelles sur la santé) doivent être appliquées afin de protéger la confidentialité des données des patients. Ces pratiques peuvent comprendre la consignation du processus de dépersonnalisation, le recours à un expert pour la méthode de dépersonnalisation sélectionnée et la définition des identificateurs qui peuvent ensuite être supprimés, ou la création des pseudonymes³⁷.

Remarque à propos des données qualitatives

Jusqu'à maintenant, la discussion a surtout porté sur les données quantitatives. Toutefois, les données de sondage comprennent souvent un élément qualitatif qui prend la forme de questions ouvertes visant à obtenir des commentaires additionnels des répondants et peuvent faire état d'expériences vécues durant la prestation de soins. En raison de la nature très personnelle de ces données, qui peuvent décrire des expériences négatives ou de mauvais résultats, et de l'impossibilité d'éliminer tous les éléments identificatoires sans nuire à l'intégrité de l'information, les données qualitatives peuvent nécessiter des protocoles de collecte, d'analyse, d'accès, de stockage et de destruction différents de ceux appliqués aux données quantitatives.

Annexe E : Texte de remplacement pour les figures

Figure 1 : Processus de sélection des indicateurs

Ce processus comporte 4 étapes : définir la portée des indicateurs, choisir les indicateurs, mettre au point les définitions des indicateurs, et suivre les progrès et évaluer la pertinence au fil du temps. Il devrait y avoir collaboration avec les Autochtones et gouvernance des données tout au long du processus de sélection des indicateurs.

Figure 2 : Cadre pour mesurer la sécurité culturelle dans les systèmes de santé

Il s'agit d'un cadre pour la mesure de la sécurité culturelle des Autochtones dans les systèmes de santé. Il illustre le processus selon lequel les interventions du système de santé respectueuses de la culture favorisent une expérience du système de santé empreinte de sécurité culturelle, ce qui améliore la performance du système de santé et conduit à de meilleurs résultats pour la santé. Les déterminants de la santé influent sur l'ensemble de ce processus. Les 4 catégories — Interventions du système de santé, Expérience du système de santé, Performance du système de santé et Résultats pour la santé et le bien-être — peuvent être subdivisées en thèmes plus précis, chacun associé à un ensemble distinct d'indicateurs permettant de mesurer la sécurité culturelle.

Figure D1 : Gouvernance des données sur les Autochtones tout au long du cycle de vie des données

Pour les besoins du présent rapport, le cycle de vie des données a été adapté à partir du Cadre de la qualité de l'information de l'ICIS. Il comprend 5 étapes importantes, soit la collecte et l'intendance des données, leur traitement, leur analyse et leur interprétation, leur diffusion, ainsi que leur stockage ou leur destruction. Il devrait y avoir collaboration avec les Autochtones tout au long du cycle de vie.

Références

1. Allan B, Smylie J. [First Peoples. Second Class Treatment: The Role of Racism in the Health and Well-Being of Indigenous Peoples in Canada](#). 2015.
2. Turpel-Lafond ME. [In Plain Sight: Addressing Indigenous-Specific Racism and Discrimination in B.C. Health Care](#). 2020.
3. Harding L. [What's the Harm? Examining the Stereotyping of Indigenous Peoples in Health Systems](#). 2018.
4. Harmon A, et al. [From Cosmetics to NASCAR, Calls for Racial Justice Are Spreading](#). *The New York Times*. 13 juin 2020.
5. Conseil canadien de la santé. [Empathie, dignité et respect : créer la sécurisation culturelle pour les Autochtones dans les systèmes de santé en milieu urbain](#). 2012.
6. Loppie S, et al.; Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. [L'effet du racisme sur les autochtones et ses conséquences](#). 2014/2020.
7. McCallum MJ, Perry A. [Structures of Indifference: An Indigenous Life and Death in a Canadian City](#). 2018.
8. Paradies Y, et al. [Racism as a determinant of health: A systematic review and meta-analysis](#). *PLoS One*. 2015.
9. Vukic A, et al. [Understanding race and racism in nursing: Insights from Aboriginal nurses](#). *ISRN Nursing*. 2012.
10. Turpel-Lafond ME, et al. [In Plain Sight: Elaboration on the review](#). *BCMJ*. Mars 2021.
11. Experiential Learning Hub, Centre for Excellence in Learning and Teaching. [Equity, Diversity and Inclusion in Practice](#). 2022.
12. Régie de la santé des Premières Nations. [Cultural safety and humility](#). Consulté en janvier 2023.
13. Taylor J, Kukutai T, dir.; Centre for Aboriginal Economic Policy Research (CAEPR). [Indigenous Data Sovereignty: Toward an Agenda](#). 2016
14. Carroll SR, et al. [Indigenous data governance: Strategies from the United States Native nations](#). *Data Science Journal*. 2019.

15. International Work Group for Indigenous Affairs. [*The Indigenous World 2021: Indigenous Data Sovereignty*](#). 2021.
16. Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. [*Stratégie de gouvernance des données des Premières Nations*](#). Mars 2020.
17. Organisation des Nations Unies. [*Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones*](#). Mars 2008.
18. Colombie-Britannique. [*Declaration on the Rights of Indigenous Peoples Act*](#). Consulté en janvier 2023.
19. Colombie-Britannique. [*Anti-Racism Data Act: About the legislation*](#). Consulté en janvier 2023.
20. L'Encyclopédie canadienne. [*Système de laissez-passer au Canada*](#). Consulté en janvier 2023.
21. Gouvernement du Canada. [*Chapitre 9 : Recherche impliquant les Premières Nations, les Inuits ou les Métis du Canada*](#). In : *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. 2018.
22. Institut canadien d'information sur la santé. [*Directives sur l'utilisation des normes de collecte de données fondées sur la race et l'identité autochtone pour la production de rapports sur la santé au Canada*](#). 2022.
23. Bougie E, et al.; Statistique Canada. [*Hospitalisations pour blessure non intentionnelle et statut socioéconomique dans les régions ayant un fort pourcentage de Premières Nations. Rapports sur la santé*](#). 2014.
24. Institut canadien d'information sur la santé. [*Mesurer la sécurité culturelle dans les systèmes de santé*](#). 2021.
25. Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. [*Les principes de PCAP® des Premières Nations*](#). Consulté le 17 janvier 2023.
26. Faculté des sciences de la santé de l'Université du Manitoba. [*Framework for Research Engagement With First Nation, Metis, and Inuit Peoples*](#). 2019.
27. Taglik S; Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. [*Inuit Qaujimajatuqangit : Le rôle du savoir autochtone pour favoriser le bien-être des communautés inuites du Nunavut*](#). 2012.

28. Commission du Nunavut chargée de l'examen des répercussions. [Principes directeurs du Qaujimajatuqangit inuit](#). Consulté le 17 janvier 2023.
29. Inuit Tapiriit Kanatami. [Stratégie nationale inuite sur la recherche](#). 2018.
30. British Columbia First Nations' Data Governance Initiative. [BCFNDGI mandates and agreements](#). Consulté en janvier 2023.
31. Global Indigenous Data Alliance. [The CARE Principles](#). 2019.
32. Huria T, et al. [Consolidated criteria for strengthening reporting of health research involving Indigenous Peoples: The CONSIDER statement](#). *BMC Medical Research Methodology*. 2019.
33. Rowe R, et al. [The SEEDS of Indigenous population health data linkage](#). *International Journal of Population Data Science*. 2021.
34. Clark V; Université de Waikato. [Mana Whakaora: Equity Report](#). 2020.
35. Maïam nayri Wingara. [Indigenous Data Sovereignty Principles](#). Consulté en janvier 2023.
36. Institut canadien d'information sur la santé. [Cadre de la qualité de l'information de l'ICIS](#). 2017.
37. Organisation de coopération et de développement économiques. [Health Data Governance: Privacy, Monitoring and Research — Policy Brief](#). 2015.



ICIS Ottawa

495, chemin Richmond
Bureau 600
Ottawa (Ont.)
K2A 4H6
613-241-7860

ICIS Toronto

4110, rue Yonge
Bureau 300
Toronto (Ont.)
M2P 2B7
416-481-2002

ICIS Victoria

880, rue Douglas
Bureau 600
Victoria (C.-B.)
V8W 2B7
250-220-4100

ICIS Montréal

1010, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 602
Montréal (Qc)
H3A 2R7
514-842-2226

icis.ca

32051-0423

