

LE POUVOIR, DES DONNÉES

KAHNAWAKE, QUÉBEC – Sur la rive sud du fleuve Saint-Laurent, à environ 15 minutes de la métropole insulaire de Montréal, se trouve l'un des territoires des Premières Nations au Canada les plus grands et les plus connus : la communauté mohawk de Kahnawake.

S'étendant sur près de 50 km², cette dynamique communauté des Premières Nations (la plus grande au Québec) compte près de 10 000 habitants, dont les artistes primés en art textile Babe et Carla Hemlock, le chef d'orchestre John Kim Bell (premier Autochtone à avoir dirigé un orchestre symphonique), la médaillée d'or des Jeux panaméricains Waneek Horn Miller, et le médaillé d'or olympique Alwyn Morris, sans parler des générations de travailleurs de la sidérurgie qui, au cours du 20^e siècle, ont contribué à façonner la silhouette de la ville de New-York, dont le World Trade Centre, le pont de Brooklyn et l'Empire State Building.

Mais il suffit de feuilleter un livre d'histoire pour constater que la réputation de cette communauté remonte à bien plus loin que le siècle dernier. En effet, Kahnawake a joué un rôle déterminant à plusieurs moments charnières de l'histoire, notamment lors du Traité du wampum à deux rangs de 1613, de la formation de la Confédération iroquoise des Six Nations en 1722, et de la résistance armée contre les troupes américaines durant la guerre de 1812.

Avec un tel héritage de pionniers et de visionnaires, il n'est pas étonnant d'apprendre que Kahnawake est à l'avant-garde lorsqu'il s'agit d'exploiter le pouvoir des données.

L'an dernier, après des mois de discussions, Kahnawake est devenue la première communauté dans l'histoire de l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations (ERSPN, ou ERS) à assumer l'entière responsabilité de cette importante enquête.

Depuis avril 2015, Kahnawake est responsable de tout ce qui concerne la Phase 3 de l'ERS (le plus récent cycle de l'enquête), de l'administration, de l'échantillonnage et du recrutement, à l'engagement de la communauté, au déploiement et à la collecte de données. Il s'agit d'une tâche colossale habituellement dirigée par le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN) et ses partenaires régionaux, la Commission de la Santé et des Services sociaux des Premières Nations

Kahnawake

Comment une communauté mohawk réalise le pouvoir des données de façon unique et inspirante



Vue aérienne de Kahnawake, Québec

du Québec et du Labrador (CSSSPNQL). Cette approche novatrice était une première pour tous les intervenants, et la communauté s'est révélée parfaitement capable de relever ce défi.

« Je crois qu'il est bien connu que Kahnawake est très avancée dans de nombreux domaines », affirme la Chef Rhonda Kirby, qui siège au conseil mohawk de Kahnawake. « Nous avons toujours favorisé une approche très proactive, et nous savons combien il est important que les membres de notre communauté s'investissent dans l'ERS. Nous sommes donc heureux d'y participer. »

Depuis 20 ans, l'ERS est une source importante de données pour les communautés des Premières Nations et les ministères fédéraux qui utilisent cette information de qualité et pertinente pour guider leurs politiques et leur planification.

Mise sur pied en 1997, l'ERS est la seule enquête nationale sur la santé au Canada sous la gouverne des Premières Nations. Dirigée par le CGIPN, une organisation à but non lucratif des Premières Nations, et ses partenaires régionaux, l'ERS permet de recueillir des données importantes dans plus de 250 réserves et collectivités nordiques des Premières Nations en se fondant à la fois sur des visions occidentales et traditionnelles de la santé et du bien-être.

Les discussions entre la CSSSPNQL et Onkwata'karitáhtshera (l'agence de services de santé et de services sociaux de Kahnawake) ont commencé en

juillet 2014. Six mois plus tard, une entente était conclue. Cette entente mutuellement bénéfique permet aux deux organisations de partager des données de l'ERS entre elles, ce qui signifie que Kahnawake aura accès à ses données communautaires pour la programmation et la planification, tel que le plan de santé communautaire à venir.

« Il est très important pour nous de nous assurer que nous allons dans la bonne direction et que nous comprenons les besoins de la communauté », affirme la Chef Kirby. « Les données issues de l'ERS nous aident à moduler notre orientation ou à améliorer ce que nous avons déjà. »

En raison de la croissance rapide de sa population, Kahnawake est confrontée à un ensemble de problèmes qui comprennent le logement, les soins aux aînés, la santé mentale, les dépendances, l'utilisation de la langue mohawk, et le décrochage scolaire au secondaire, sans parler de la prévalence élevée du diabète, du cancer, de l'obésité et des maladies cardiovasculaires.

Certains de ces enjeux seront résolus grâce aux travaux de rénovation de 21 M\$ à l'hôpital Kateri Memorial, la seule installation de ce genre dans une réserve au Québec. Construit en 1986, l'hôpital subit actuellement une cure de rajeunissement depuis longtemps nécessaire qui permettra de faire passer sa capacité de 43 à 73 lits, d'embaucher 100 employés de plus, et de mettre sur pied un département de radiographie et une unité de médecine traditionnelle (la seule de son genre dans toute la province). Mais sans données de qualité collectées par les Premières Nations et pour les Premières Nations, difficile de savoir si des projets comme ceux-ci ciblent bien les besoins en santé de la communauté.

« Jusqu'à présent, une grande partie de notre information était de nature anecdotique. Une personne racontait à une autre personne qu'elle souffrait d'un problème de santé, comme la sclérodémie, par exemple, et nous en entendions alors parler par d'autres personnes. C'était toujours du oui-dire » indique Valerie Diabo, directrice des soins infirmiers au Kateri Memorial. « Nous espérons que l'ERS va nous fournir des données solides qui vont appuyer une partie de l'information qui nous parvient. Par exemple, nous saurons combien de nos enfants fument. Devrons-nous mettre des programmes en place pour contrer cette situation? Les données vont nous donner un aperçu des tendances; des choses auxquelles nous devrions porter une attention particulière et que nous n'avons peut-être pas intégrées à notre plan de santé. »

L'enthousiasme pour le pouvoir des données s'étend à toutes les facettes du travail de Kahnawake pour l'ERS. Blair Armstrong, coordonnateur communautaire de l'ERS pour Onkwata'karitáhtshera, affirme qu'ils ont mobilisé

toutes leurs ressources afin qu'elles mettent l'épaule à la roue pour assurer la diffusion de l'information.

Cela comprend des pubs radio sur l'ERS, des entrevues en direct, des affiches, des dépliants, des brochures, des baromètres pour la progression de l'enquête, de la sensibilisation par les médias sociaux, des publicités sur YouTube, des capsules à la télé communautaire, et des kiosques d'information lors des événements communautaires comme la foire des récoltes, les foires artisanales et, même, les collectes de sang.

« Nous faisons réellement beaucoup de promotion », indique Armstrong. « On peut même voir des annonces pour l'ERS sur nos grands babillards électroniques. » Il affirme que la rétroaction de la communauté a été « fantastique » jusqu'ici.

Leur passion pour l'ERS est indéniable et même contagieuse! Après avoir passé une journée à Kahnawake, on sent réellement que tout le monde dans cette communauté comprend que des données de qualité peuvent être un vecteur de changements concrets. On pourrait même qualifier les gens de disciples du pouvoir des données.

« Tout le monde au CGIPN est impressionné par les efforts et les initiatives mis de l'avant par Kahnawake pour l'ERS », affirme Addie Pryce, coordonnatrice de l'ERS et du développement des capacités au CGIPN. « Cette communauté est réellement un modèle pour toutes celles qui cherchent des façons novatrices de collecter et d'utiliser les données des Premières Nations. »

Tous ces efforts n'auraient pas été possibles sans la coopération et l'initiative des partenaires régionaux du CGIPN au Québec, qui ont été les premiers à identifier cette nouvelle voie.

« Notre priorité est de retourner les données aux communautés afin qu'elles puissent en tirer tout le potentiel pour apporter des changements concrets », indique Jonathan Leclerc, coordonnateur régional de l'ERS à la CSSSPNQL. « Une des raisons pour lesquelles j'aime travailler avec Kahnawake est que l'enquête n'est pas qu'une simple enquête pour eux. Ils ont une vision et ils savent ce qu'ils veulent faire avec les données. C'est une réelle source d'inspiration pour nous. »

« Quand on fait ce travail, il arrive qu'on se demande si tout le monde comprend l'importance de ce que l'on fait. Mais ici, on sait que c'est important. »

Pour plus d'information sur l'ERS et le CGIPN, veuillez consulter FNIGC.ca