



## Conseil économique et social

Distr. générale  
7 février 2019  
Français  
Original : français

### Instance permanente sur les questions autochtones

#### Dix-huitième session

New York, 22 avril-3 mai 2019

Point 14 de l'ordre du jour provisoire\*

**Travaux futurs de l'Instance permanente, notamment sur les questions intéressant le Conseil économique et social et sur les nouveaux problèmes**

### Étude sur la tuberculose et les peuples autochtones\*\*

#### Note du Secrétariat

À sa dix-septième session, l'Instance permanente sur les questions autochtones a chargé Mariam Wallet Aboubakrine, membre de l'Instance, de conduire une étude sur la tuberculose et les peuples autochtones et de la lui présenter à sa dix-huitième session (voir [E/2018/43-E/C.19/2018/11](#), par. 115).

\* [E/C.19/2019/1](#).

\*\* La contribution de certaines personnes et organisations a été déterminante pour la réalisation de cette étude. Je tiens à remercier Zoé Boirin-Fargues pour sa participation à toutes les étapes de ce travail, Myrna Cunningham et Sandra Del Pino pour la mise à ma disposition des données sur la région de l'Amérique latine et les Caraïbes. Ma gratitude va également à Zaira Taveira et ses collègues du Ministère de la santé du Brésil pour la documentation fournie. J'apprécie l'appui de mes collègues de l'Instance permanente sur les questions autochtones dans le choix de ce thème.



## I. Introduction

1. Selon les plus récents recensements, les peuples autochtones représentent environ 360 millions de personnes dans le monde<sup>1</sup>. Ils vivent souvent dans des territoires reculés, difficiles d'accès pour les services de base tels que l'éducation, la santé ou les infrastructures routières. À ces contraintes physiques naturelles s'ajoutent d'autres maux : l'émergence de nombreux conflits sur leurs terres, les effets du changement climatique et autres catastrophes naturelles. De plus, l'histoire des peuples autochtones est marquée par la colonisation qui laisse un héritage délétère sur les communautés autochtones.

2. Par exemple, en Afrique occidentale française, la décolonisation conduit à un morcellement du territoire touareg entre les États indépendants de l'Algérie, du Burkina Faso, de la Libye, du Mali et du Niger. Ainsi, des frontières artificielles et de nouvelles visions et contraintes s'imposent à ce peuple, mettant en péril toute son organisation. En matière d'organisation politique, « le pays touareg se définit à travers une communauté culturelle qui noue des liens identitaires autour d'une langue et sur la base d'une organisation familiale, sociale et politique ».<sup>2</sup> Les Touaregs étaient organisés en tribus. Plusieurs tribus formaient une confédération dirigée par un chef, l'*amenokal*, qui devait les protéger de toute sorte de menaces. Aujourd'hui, les Touaregs sont identifiés comme des minorités ethniques dans des États qui ont des politiques de développement ne prenant pas toujours en compte leur mode de vie, plaçant ce peuple dans une situation de précarité extrême. Cette situation est exacerbée par la sécheresse et la récurrence de conflits. Le dernier, datant de 2012, se complexifie et se chronicise. D'où un niveau alarmant des indicateurs de développement, dont ceux de la santé. Selon le Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés, le taux de malnutrition au camp de réfugiés de Mbera, dont 99 % des habitants sont des Touaregs du Mali, est de 11,98 %<sup>3</sup>.

3. Malheureusement, d'autres communautés autochtones affichent des taux de malnutrition alarmants. Par exemple, selon l'Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture, 61 % des enfants autochtones au Guatemala souffraient de malnutrition en 2014 et 2015<sup>4</sup>. De même, 70 % des Inuits du Nunavut vivent dans une situation d'insécurité alimentaire, taux six fois plus élevé que la moyenne nationale<sup>5</sup>. Or, comme nous le verrons, la malnutrition fait partie des facteurs favorisant l'apparition de la tuberculose. De manière générale, les peuples autochtones présentent les pires indicateurs en matière de santé<sup>6</sup>.

### *Qu'est-ce que la tuberculose ?*

4. La tuberculose est une maladie infectieuse due à une bactérie nommée *Mycobacterium tuberculosis*. Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), un quart de la population mondiale est porteuse d'une tuberculose latente (non transmissible), et il existe 5 % de risque que celle-ci se développe en tuberculose

<sup>1</sup> Harry Patrinos and Gillette Hall, "Indigenous peoples, poverty and development", draft manuscript (World Bank, April 2010).

<sup>2</sup> Talkalit Walet Aboubacrine, *Femme touarègue face aux inégalités du système éducatif moderne. Comment concilier la coutume, les réalités d'un mode de vie pastoral et la scolarisation des filles?* (Éditions universitaires européennes, 2014), p. 20.

<sup>3</sup> [www.unhcr.org/fr/53cf7dc70.pdf](http://www.unhcr.org/fr/53cf7dc70.pdf).

<sup>4</sup> [www.fao.org/news/story/en/item/1164256/icode/](http://www.fao.org/news/story/en/item/1164256/icode/).

<sup>5</sup> [www.itk.ca/nuluq-mapping-project/inuit-food-insecurity-canada-background/](http://www.itk.ca/nuluq-mapping-project/inuit-food-insecurity-canada-background/).

<sup>6</sup> Marina Smelyanskaya, « Key Populations Brief: Indigenous Peoples » (Stop TB Partnership, 2017), p. 5 ; « Le droit à la santé et les peuples autochtones », Avis n° 9 du Mécanisme d'experts sur les droits des peuples autochtones (2016), par. 3 ; World Health Organization, « Health of indigenous peoples », Fact sheet No. 326, October 2007.

active. Les symptômes de la tuberculose évolutive sont la toux, la fièvre, les sueurs nocturnes ou la perte de poids<sup>7</sup>.

5. Lorsque la tuberculose est évolutive, le traitement consiste en la prise de quatre médicaments antituberculeux pendant six mois. L'efficacité du traitement dépend de l'accompagnement apporté au sujet. Lorsque la tuberculose est multi-résistante, deux de ces médicaments ne sont pas efficaces. Il faut alors avoir recours à d'autres voies thérapeutiques plus chères, et qui s'échelonnent sur une plus longue durée (deux ans) : le traitement est donc plus contraignant. Enfin, aucun traitement n'existe encore pour la tuberculose ultrarésistante.

6. D'après l'OMS, l'Afrique, l'Asie, l'Amérique centrale et du Sud, l'Europe centrale et de l'Est et certains pays de l'Union européenne<sup>8</sup> sont des zones à forte influence de tuberculose<sup>9</sup>. Comme nous le verrons, certains facteurs, particulièrement présents chez les peuples autochtones, influencent le développement de la maladie.

### ***Pourquoi dédier une étude à la tuberculose chez les peuples autochtones ?***

7. Depuis près de quatre décennies, les revendications des peuples autochtones ont dépassé le niveau de leurs pays et de leurs régions pour atteindre et influencer les instances internationales, dont l'Organisation des Nations Unies (ONU). Cependant, peu d'attention a été portée sur les questions de santé des peuples autochtones, et les rares études qui y sont consacrées portent sur la santé mentale et la santé maternelle et infantile. La tuberculose n'a pas fait l'objet d'une analyse approfondie, alors qu'il est possible de prévenir cette maladie et qu'elle touche encore, et de manière disproportionnée, les communautés autochtones.

8. Cette étude vise donc à faire un état des lieux de la maladie chez les peuples autochtones, à mettre en exergue l'urgence d'agir pour inverser la tendance actuelle, et à identifier les éléments à prendre en compte pour parvenir à l'objectif d'éliminer la tuberculose d'ici à 2030, qui est l'un des objectifs de développement durable défini par l'ONU en 2015<sup>10</sup>. Le slogan du Programme de développement durable à l'horizon 2030 est de ne laisser personne de côté<sup>11</sup>, y compris les peuples autochtones. Ces derniers sont ainsi clairement mentionnés dans la Déclaration de Moscou pour mettre fin à la tuberculose<sup>12</sup>, ainsi que dans l'engagement au paragraphe 17 de la Déclaration politique issue de la réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose, de septembre 2018<sup>13</sup>.

9. Notre étude se base sur différents rapports, articles scientifiques, et témoignages auxquels nous avons eu accès. Elle ne prétend pas à l'exhaustivité, mais se veut plutôt comme un signal d'alarme afin qu'une prise de conscience suffisante se produise pour mener à des actions concrètes.

10. Nous décrirons pour commencer le droit à la santé des peuples autochtones et les obligations qui en découlent pour les États. Nous ferons ensuite état, dans les limites des données accessibles, de la prévalence de la tuberculose dans différentes

<sup>7</sup> [www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/tuberculosis](http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/tuberculosis).

<sup>8</sup> Bulgarie, Estonie, Hongrie, Lettonie, Lituanie, Pologne, Portugal, Roumanie.

<sup>9</sup> L'Asie (26 %) et l'Afrique (26 %) sont les continents les plus touchés. En 2015, la tuberculose était parmi les 10 principales causes de décès dans le monde, avant le VIH et le paludisme. En 2016, 65 % des nouveaux cas ont été déclarés en Inde, Indonésie, Chine, Philippines, Nigéria, Pakistan, et Afrique du Sud ([www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/tuberculosis](http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/tuberculosis)).

<sup>10</sup> Voir résolution 70/1 de l'Assemblée générale.

<sup>11</sup> *Ibid.*

<sup>12</sup> [www.who.int/tb/features\\_archive/French\\_MoscowDeclarationtoEndTB.pdf?ua=1](http://www.who.int/tb/features_archive/French_MoscowDeclarationtoEndTB.pdf?ua=1).

<sup>13</sup> Résolution 73/3 de l'Assemblée générale.

régions socioculturelles autochtones et des facteurs pouvant expliquer cette prédominance.

11. Nous faisons spécifiquement référence à la situation des peuples autochtones au Canada, car il s'agit d'un pays développé où le taux de tuberculose parmi les peuples autochtones est le plus élevé par rapport aux peuples non autochtones. [[close up]] Nous faisons également référence à la situation des peuple tribal/adivasi en Inde puisqu'il s'agit du pays où le taux de tuberculose est le plus élevé au monde.

12. Nous concluons cette recherche par quelques recommandations qui pourraient guider les parties prenantes pour que la tuberculose chez les communautés autochtones soit éradiquée, car sans ces communautés, le rendez-vous de 2030, autour de l'objectif fixé par la communauté mondiale de mettre fin à cette épidémie et de ne laisser personne pour compte, ne pourra pas avoir lieu.

## II. Le droit à la santé des peuples autochtones, un droit à mettre en œuvre

### A. Le droit à la santé

13. Le droit à la santé est consacré par plusieurs textes internationaux<sup>14</sup>, particulièrement par l'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels. Celui-ci prévoit ainsi le « droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre »<sup>15</sup>.

#### *Quelles sont les composantes du droit à la santé ?*

14. Dans son observation générale n° 14 sur le droit à la santé, adoptée en 2000, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels souligne le lien étroit entre droit à la santé et autres droits de l'homme. Il précise que le droit à la santé s'étend aux « facteurs fondamentaux déterminants de la santé » que sont l'accès à l'eau salubre et potable et à un système adéquat d'assainissement, une alimentation et une nutrition correctes, des conditions de travail sûres et hygiéniques et un environnement sain ainsi qu'un accès à l'éducation et à l'information sanitaires, notamment en matière d'hygiène sexuelle et de santé génésique<sup>16</sup>.

15. Le droit à la santé comprend le « droit de l'être humain de contrôler sa propre santé et son propre corps [et] le droit de ne pas être soumis sans son consentement à un traitement ou une expérience médicale » ainsi que le « droit d'accès à un système de protection de la santé qui garantisse à chacun, sur un pied d'égalité la possibilité de jouir du meilleur état de santé possible »<sup>17</sup>.

#### *Comment définit-on le « meilleur état de santé possible » ?*

16. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels reconnaît que la définition du « meilleur état de santé susceptible d'être atteint » repose tant sur la

<sup>14</sup> Le droit à la santé a été reconnu pour la première fois dans la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé en 1946. Il a été réaffirmé dans la Déclaration d'Alma-Ata de 1978 et dans la Déclaration mondiale sur la Santé adoptée par l'Assemblée mondiale de la Santé en 1998. Il est notamment reconnu par l'article 25(1) de la Déclaration universelle des droits de l'Homme, l'article 12 (1) du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels et par certains instruments régionaux comme la Charte sociale européenne de 1961 amendée ou la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples de 1986.

<sup>15</sup> Résolution 2200 (XXI) de l'Assemblée générale, annexe.

<sup>16</sup> E/2001/22, annexe IV, par. 3, 4 et 11.

<sup>17</sup> Ibid., par. 8.

situation biologique et socioéconomique de chaque individu au départ, que sur les ressources de l'État<sup>18</sup>.

17. Pour évaluer le respect du droit à la santé, il est nécessaire d'analyser que les installations, biens et services en matière de santé répondent aux quatre éléments interdépendants suivants : la disponibilité ; l'accessibilité, qui inclut l'accessibilité physique en particulier pour « les groupes vulnérables ou marginalisés tels que les minorités ethniques et les populations autochtones » et l'accessibilité économique « y compris pour les groupes socialement défavorisés » ; l'acceptabilité ; et la qualité (caractère approprié et qualité)<sup>19</sup>.

***Quelles sont les obligations des États en vertu de ce droit ?***

18. Le Comité souligne à plusieurs reprises l'obligation pour les États de respecter le principe de non-discrimination et le principe de participation de la population<sup>20</sup>.

19. Dans le cadre de l'article 12 du Pacte, les États sont tenus « de fournir des soins de santé, y compris des programmes de vaccination contre les grandes maladies infectieuses, et de garantir l'égalité d'accès à tous les éléments déterminants de la santé, tels qu'une alimentation sûre sur le plan nutritif et de l'eau potable, des services d'assainissement de base, et des conditions de logement et de vie convenables » ; et ont l'obligation de « promouvoir le droit à la santé », notamment de « veiller à ce que les services de santé soient adaptés au contexte culturel et que le personnel dispensant les soins de santé reçoive une formation lui permettant de déterminer et de satisfaire les besoins particuliers de groupes vulnérables ou marginalisés »<sup>21</sup>.

20. Les États ont l'obligation de progressivement mettre en œuvre les droits prévus par le Pacte. L'obligation de garantir le respect du principe de non-discrimination et l'obligation d'agir en vue d'assurer l'application pleine et entière de l'article 12 sont en revanche à effet immédiat<sup>22</sup>.

**B. Quelle lecture de ce droit à la santé pour les peuples autochtones ?**

21. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a précisé que les peuples autochtones ont droit « à des mesures spécifiques pour leur faciliter l'accès aux services et aux soins de santé ». Ces services doivent être « adaptés au contexte culturel, tout en tenant compte des soins préventifs, thérapeutiques et remèdes traditionnels ». Afin que les peuples autochtones puissent jouir du meilleur état de santé possible, les États « devraient fournir aux peuples autochtones des ressources leur permettant de concevoir, de fournir et de contrôler de tels services », et ils devraient assurer la protection des plantes médicinales essentielles, des animaux et des minéraux nécessaires aux peuples autochtones<sup>23</sup>.

22. Le Comité souligne par ailleurs que la santé des individus, dans le contexte autochtone, revêt une « dimension collective » et que des mesures qui éloigneraient les peuples autochtones, contre leur volonté, de leurs territoires et environnement

<sup>18</sup> Ibid., par. 9.

<sup>19</sup> Ibid., par. 12.

<sup>20</sup> Ibid., par. 11, 54, 57.

<sup>21</sup> Ibid., par. 36 et 37.

<sup>22</sup> Ibid., par. 30-32.

<sup>23</sup> Ibid., par. 27.

traditionnels, « les privant de leurs sources de nutrition et rompant leur relation symbiotique avec leurs terres », auraient des effets néfastes sur leur santé<sup>24</sup>.

23. L'article 24 de la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones consacre le droit à la santé des peuples autochtones, qui, à l'instar de l'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, est articulé autour du principe de non-discrimination et de l'objectif d'atteindre le meilleur état de santé possible.

Il prévoit que :

1. Les peuples autochtones ont droit à leur pharmacopée traditionnelle et ils ont le droit de conserver leurs pratiques médicales, notamment de préserver leurs plantes médicinales, animaux et minéraux d'intérêt vital. Les autochtones ont aussi le droit d'avoir accès, sans aucune discrimination, à tous les services sociaux et de santé.

2. Les autochtones ont le droit, en toute égalité, de jouir du meilleur état possible de santé physique et mentale. Les États prennent les mesures nécessaires en vue d'assurer progressivement la pleine réalisation de ce droit ».

24. L'article 21 (1) de la Déclaration, sur la base du principe de non-discrimination, consacre le droit des peuples autochtones « à l'amélioration de leur situation économique et sociale [dans le domaine de] la santé ».

25. De plus, en vertu de l'article 23, le droit des peuples autochtones « d'être activement associés à l'élaboration et la définition des programmes de santé [...] les concernant, et, autant que possible, de les administrer par l'intermédiaire de leurs propres institutions » fait partie intégrante de leur droit au développement.

26. Dans ce sens, le Mécanisme d'experts sur les droits des peuples autochtones a rendu un avis portant spécifiquement sur le droit à la santé en 2016 et dans lequel il souligne les liens entretenus entre ce droit et les droits fondamentaux des peuples autochtones à « l'autodétermination, au développement, à la culture, à la terre, aux territoires et aux ressources, à la pratique de leur langue et à l'environnement naturel »<sup>25</sup>.

27. Il explique que la colonisation et la discrimination, dont sont toujours victimes les peuples autochtones, ont empêché la pleine réalisation des droits à la santé des peuples autochtones<sup>26</sup>, ce que la section suivante illustrera dans le contexte spécifique de la tuberculose.

### **III. La tuberculose chez les peuples autochtones, une situation alarmante**

28. Il est largement reconnu que la tuberculose touche les peuples autochtones de manière disproportionnée, et même en l'absence de données complètes sur le sujet. Plusieurs éléments permettant d'expliquer cette inégalité devraient recevoir une attention particulière au moment de définir des réponses efficaces pour enrayer cette maladie.

---

<sup>24</sup> Ibid.

<sup>25</sup> « Le droit à la santé et les peuples autochtones », Avis n° 9 du Mécanisme d'experts (2016), par. 3.

<sup>26</sup> Ibid., par. 2.

## A. Manque de données, d'analyse et d'évaluation

29. Le manque de données relatives, non seulement à la santé des peuples autochtones, mais également à leur situation économique et sociale, constitue un premier problème. Il a été dénoncé à plusieurs reprises, tant au niveau de l'ONU<sup>27</sup> qu'au niveau national<sup>28</sup>.

30. L'absence de données ventilées par origine ethnique, couplée à l'exclusion systémique des peuples autochtones à la prise de décisions les affectant, empêche la compréhension des problématiques de santé des peuples autochtones et l'élaboration de politiques adaptées et efficaces. À cela s'ajoute le manque d'analyse et d'évaluation des programmes et services de santé par rapport aux peuples autochtones<sup>29</sup>.

31. Concernant la tuberculose en particulier, il existe très peu de données disponibles<sup>30</sup>, particulièrement pour les peuples autochtones d'Asie du Sud, de Chine, d'Afrique, et de l'ancienne Union soviétique<sup>31</sup>.

## B. Une maladie affectant majoritairement les peuples autochtones

32. Les données accessibles concernant la tuberculose chez les peuples autochtones attestent d'une situation alarmante nécessitant que de plus grands efforts soient fournis<sup>32</sup>.

33. En Amérique du Nord, en 2010, le taux d'incidence de la tuberculose chez les deux groupes de communautés autochtones était 6.8 et 22.9 fois plus élevé aux États-Unis<sup>33</sup> que dans le reste de la population. Comme nous le verrons, la disparité entre populations autochtones et non autochtones est encore plus élevée au Canada, et l'histoire coloniale et les facteurs socio-économiques, associés aux défis posés par l'isolement de certaines communautés, expliquent, sans les justifier, ces disparités.

34. Dans la région d'Amérique latine et des Caraïbes, 15 pays membres de l'Organisation panaméricaine de la santé ont intégré des données ethniques dans leur système de déclaration des cas de tuberculose<sup>34</sup>. Les communautés autochtones sont davantage touchées par la maladie que le reste de la population. Le taux de prévalence

<sup>27</sup> Smelyanskaya, "Key Populations Brief", p. 2 ; Avis n° 9 du Mécanisme d'experts, par. 8 ; United Nations, *State of the World's Indigenous Peoples: Indigenous Peoples' Access to Health Services*, p. 3 ; Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud.

<sup>28</sup> Canada ([www.nccah-censa.ca/docs/context/FS-PaucityMetisHealth-MetisCentre-FR.pdf](http://www.nccah-censa.ca/docs/context/FS-PaucityMetisHealth-MetisCentre-FR.pdf)) ; India, Ministry of Health and Family Welfare and Ministry of Tribal Affairs, "Tribal Health in India: Bridging the Gap and a Roadmap for the Future", Report of the Expert Committee on Tribal Health, Executive Summary and Recommendations (2018).

<sup>29</sup> Stefania Errico, "The rights of indigenous peoples in Asia" (Geneva, International Labour Organization, 2017), p.6.

<sup>30</sup> Smelyanskaya, "Key Populations Brief".

<sup>31</sup> Ibid., p.7 ; D. Tollefson and others. "Burden of tuberculosis in indigenous peoples globally: a systematic review", *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, vol. 17, No. 9 (September 2018).

<sup>32</sup> Voir, en particulier, Smelyanskaya, "Key Populations Brief".

<sup>33</sup> Voir Tollefson, "Burden of tuberculosis", p.1142 ; Bruce Chandler, "Alaska's ongoing journey with tuberculosis", *State of Alaska Epidemiology Bulletin*, vol. 19, No. 1 (April 2017), p. 3.

<sup>34</sup> Belize, Brésil, Chili, Colombie, Costa Rica, Équateur, Guatemala, Guyana, Honduras, Mexique, Panama, Paraguay, Pérou, Suriname et Venezuela (République bolivarienne du). Le Honduras n'a pas d'information disponible, le Guatemala n'en a que depuis 2017 et l'Équateur vient d'incorporer cette variable. OPS/OMS, *Situación de la tuberculosis en los pueblos indígenas de la Región* (Washington, DC, 2018).

de tuberculose chez les Guarani de l'État plurinational de Bolivie est par exemple 5 à 8 fois plus élevés que dans le reste de la population<sup>35</sup>.

35. Au Paraguay, le taux d'incidence est de 427 pour 100 000 habitants chez les communautés autochtones contre 36.3 dans le reste de la population. Le déplacement des communautés de leurs territoires ancestraux, et les taux plus élevés de diabète, de malnutrition et d'alcoolisme, les rendent particulièrement vulnérables à la maladie<sup>36</sup>.

36. Les données disponibles en Fédération de Russie<sup>37</sup> et dans les autres pays de la région circumpolaire<sup>38</sup>, attestent elles-aussi de la prédominance de la tuberculose chez les peuples autochtones. Le taux de tuberculose chez les Inuits du Groenland est ainsi 14.2 fois plus élevé que dans le reste de la population<sup>39</sup>.

37. Dans la région pacifique, la Stratégie régionale de l'OMS pour le Pacifique occidentale ne mentionne pas les peuples autochtones comme appartenant aux groupes à risque ou vulnérables<sup>40</sup>. En Nouvelle-Zélande, la plus grande proportion des nouveaux cas de tuberculose en 2015 est apparue chez les Maori (3.2 pour 100 000), un taux cinq fois plus élevé que pour le reste de la population<sup>41</sup>. En Australie, le taux de tuberculose chez les Aborigènes et insulaires du détroit de Torres était, en 2014, six fois plus élevé que dans la population non autochtone<sup>42</sup>. Le taux de tuberculose chez les Aborigènes d'Australie est moins élevé que celui des Maori de Nouvelle-Zélande et des Polynésiens, mais toujours plus élevé que celui des groupes non autochtones<sup>43</sup>. Le programme national des Îles Fidji ne mentionne pas spécifiquement les peuples autochtones, mais souligne l'importance d'impliquer les guérisseurs traditionnels dans le dépistage des cas de tuberculose<sup>44</sup>.

38. Pour la région de l'Asie du Sud-Est<sup>45</sup> et la région Afrique<sup>46</sup>, nous n'avons trouvé aucune donnée portant sur la tuberculose chez les peuples autochtones des pays les

<sup>35</sup> Fund for the Development of Indigenous Peoples of Latin America and the Caribbean (FILAC), *Status of Tuberculosis in Indigenous Peoples of Latin America and the Caribbean* (2018), p.4.

<sup>36</sup> Ibid., pp. 4 et 6.

<sup>37</sup> Tatiana E. Burtseva and others, « The health of populations living in the indigenous minority settlements of northern Yakutia », *International Journal of Circumpolar Health*, vol.73, No. 1 (October 2014), p.11.

<sup>38</sup> Leena Soininen, « The health of the Finnish Sami in light of mortality and cancer pattern », academic dissertation, University of Helsinki, 2015, pp. 93-95 ; Sámediggi, *Proposal for Ethical Guidelines for Sámi Health Research and Research on Sámi Human Biological Material* (Karasjok, Norway), p. 24 ; Karen Bjorn-Mortensen and others, « Erythema nodosum and the risk of tuberculosis in a high incidence setting », *International Journal of Circumpolar Health*, vol. 75 (October 2016).

<sup>39</sup> Smelyanskaya, « Key Populations Brief », p. 6.

<sup>40</sup> World Health Organization, *Regional Strategy to Stop Tuberculosis in the Western Pacific 2011–2015* (Geneva, 2011).

<sup>41</sup> Institute of Environmental Science and Research Limited, *Tuberculosis in New Zealand: Annual Report 2015* (Porirua, New Zealand, 2018).

<sup>42</sup> Cindy Toms and others, « Tuberculosis notifications in Australia, 2014 », *Communicable Diseases Intelligence*, vol. 41, No. 3 (September 2017).

<sup>43</sup> Tollefson, « Burden of tuberculosis ».

<sup>44</sup> Fiji, Ministry of Health and Medical Services, *Fiji TB Manual*, 4th edition, 2017.

<sup>45</sup> Bangladesh, Bhoutan, Inde, Indonésie, Maldives, Myanmar, Népal, République de Corée, Sri Lanka, Thaïlande, Timor-Leste. La moitié des cas de tuberculose sont déclarés dans les pays de cette région (l'Inde et l'Indonésie comptant 37 % de ces cas), 35 % des cas de tuberculose multi-résistante, alors que la population de ces pays ne représente que 26 % de la population mondiale ([www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5582343/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5582343/)) Il est cependant estimé qu'un tiers des personnes atteintes de tuberculose ne sont pas diagnostiquées ou sont traitées en dehors des programmes nationaux ([www.who.int/bulletin/volumes/88/3/09-073874/en/](http://www.who.int/bulletin/volumes/88/3/09-073874/en/))

<sup>46</sup> Il n'existe que des études isolées sur des groupes autochtones précis. Par exemple, une étude montre que le premier laboratoire dédié au diagnostic de la maladie en milieu pastoral au Tchad a révélé un taux de prévalence de 4,5 % de la tuberculose humaine (A. Montavon et autres, « La



composant. En Afrique, la rareté des services de santé dans les régions où vivent les peuples autochtones, qui atteste de la marginalisation, de l'exclusion politique et sociale dont sont victimes les peuples autochtones de ce continent, explique en partie ce manque de données<sup>47</sup>.

39. Notons avec préoccupation que plusieurs études, menées notamment au Groenland, au Canada, en Australie ou encore dans la région de l'Amérique latine révèlent que ce sont les jeunes autochtones qui souffrent le plus de la tuberculose<sup>48</sup>.

40. Le VIH constitue par ailleurs un facteur de risque important d'apparition de la tuberculose. L'étude menée par le Partenariat mondial Halte à la tuberculose en 2017 montre que les femmes autochtones, davantage exposées au VIH, sont plus susceptibles de contracter la tuberculose ; et ce en raison de la discrimination systémique qu'elles subissent en tant que femmes et en tant qu'autochtones, également en raison du manque de connaissances sur le VIH, et de certaines pratiques culturelles telles que la polygamie ou les mariages précoces<sup>49</sup>. Dans les pays développés, les hommes autochtones sont plus exposés au VIH que les hommes non autochtones, en raison notamment de leur surreprésentation en milieu carcéral<sup>50</sup>.

### C. Tuberculose chez les peuples autochtones – quelques éléments clefs

#### *Agir sur les facteurs socio-économiques favorisant la maladie*

41. Dans toutes les régions, le taux élevé de tuberculose chez les peuples autochtones est intrinsèquement lié aux situations socio-économiques particulières de ces derniers<sup>51</sup>.

42. Les facteurs socio-économiques<sup>52</sup> favorisant l'émergence de la maladie et constituant un frein pour la prévention et le traitement de la maladie sont liés les uns

---

santé des pasteurs mobiles au Sahel – bilan de 15 années de recherches et développement », *Tropical Medicine and International Health*, vol. 18, No. 9 (September 2013). Dans le cadre d'une réunion interne de l'organisation Action Damien, qui s'est tenue du 22 au 25 août 2018, à Kinshasa, Jacques Gumbaluka a souligné le manque de données en matière de tuberculose chez les autochtones du Haut-Uele en République démocratique du Congo. Il révèle qu'en 2016, sur l'échantillon de 13 autochtones considéré de cette région, 78 % des patients ont terminé le traitement contre un taux moyen toute population confondue de 81,3 %.

<sup>47</sup> International Work Group for Indigenous Affairs et Commission africaine sur les peuples autochtones d'Afrique, *Peuples Autochtones d'Afrique : les peuples oubliés? Travail de la Commission africaine sur les peuples autochtones d'Afrique* (Copenhague, 2006).

<sup>48</sup> Lena Faust and others, "Recommendations for the screening of paediatric latent tuberculosis infection in indigenous communities: a systematic review of screening strategies among high-risk groups in low-incidence countries", *BMC Public Health*, vol. 18, No 1 (August 2018), p 2 ; Noni MacDonald and others, "Tuberculosis in Nunavut: a century of failure", *CMAJ*, vol. 183, No. 7 (April 2011), p. 741.

<sup>49</sup> Smelyanskaya, "Key Populations Brief", p. 15.

<sup>50</sup> Ibid.

<sup>51</sup> Burtseva, "The health of populations living in the indigenous minority settlements of northern Yakutia", p.11. Sur la Norvège: Soile Hämäläinen and others, "Sami yoik, Sami history, Sami health: a narrative review", *International Journal of Circumpolar Health*, vol. 77, No. 1 (2018), p. 3.

<sup>52</sup> Les déterminants sociaux de la santé sont définis comme tels par l'Organisation mondiale de la Santé : « les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ». (cité dans Canada, Normes canadiennes pour la lutte antituberculeuse, 7e édition, chap. 14. [[p. 379]])

aux autres. Il s'agit de la pauvreté<sup>53</sup>, du manque de ressources et d'éducation<sup>54</sup> qui est également à l'origine du manque de professionnels de santé autochtones, et de la promiscuité. L'insécurité alimentaire et la malnutrition, notamment induites par les effets du changement climatique et des atteintes à l'environnement, les maladies comme le diabète, l'obésité et autres maladies chroniques, ainsi que le tabagisme, l'alcool et la drogue augmentent également le risque d'apparition de la maladie<sup>55</sup>. À cela peuvent s'ajouter l'itinérance, l'absence de domicile, les problèmes de santé mentale, et la stigmatisation des personnes atteintes de la maladie, qui compliquent le dépistage de la maladie et le suivi du traitement<sup>56</sup>.

43. L'éradication de la tuberculose chez les communautés autochtones implique donc d'agir sur ces facteurs particuliers<sup>57</sup>.

#### ***Rétablir des relations de confiance : partenariats et adaptation culturelle***

44. Plusieurs études menées dans différents pays soulignent que le manque de confiance des communautés autochtones dans les systèmes de santé constitue un frein à la prévention et au traitement de la tuberculose. Ce manque de confiance est le résultat de pratiques historiques discriminatoires et traumatisantes, telles que l'expérimentation scientifique ou la stérilisation forcées, des écarts culturels et/ou linguistiques qui limitent la compréhension mutuelle, de l'inégalité dans la distribution des services de santé, et même parfois de l'antipathie des professionnels de santé<sup>58</sup>.

45. Il est par ailleurs renforcé par la discrimination systémique subie par les communautés autochtones, qui se manifeste notamment par le manque d'accès à l'information ou encore les mauvais traitements - d'autant plus préjudiciables dans le cas de la tuberculose que le suivi du traitement est essentiel à la guérison<sup>59</sup>.

46. Aucune mesure ne pourra être efficace sans un travail permettant de rétablir une relation de confiance des communautés autochtones dans les systèmes de santé. Pour cela, les États devraient notamment intégrer les peuples autochtones comme partenaires dans la conception et la mise en œuvre des programmes de santé, intégrant les perspectives autochtones sur la santé<sup>60</sup>, et former le personnel de santé afin que celui-ci soit conscient du contexte historique, sensible aux problématiques vécues par les communautés autochtones, et puisse offrir des soins adaptés culturellement. L'implication des communautés et la définition de stratégies de santé interculturelles ont en effet démontré être des pratiques efficaces<sup>61</sup>.

#### ***Prévention et traitement des communautés isolées et nomades***

47. L'isolement des communautés pose des défis particuliers liés au suivi du traitement, à la garantie d'accès à des services de santé de qualité, à la formation de

<sup>53</sup> Smelyanskaya, "Key Populations Brief", p.11.

<sup>54</sup> Pouvant être dû à « l'isolement géographique, à la stigmatisation et à la discrimination, aux barrières linguistiques et culturelles » (notre traduction), Smelyanskaya, "Key Populations Brief", p.12.

<sup>55</sup> Chandler, "Alaska's ongoing journey with tuberculosis", pp.4-6.

<sup>56</sup> Ibid., pp. 5-6.

<sup>57</sup> Conformément à l'approche retenue par l'Organisation mondiale de la Santé.

<sup>58</sup> India, "Tribal Health in India", p. 5 ; Smelyanskaya, "Key Populations Brief", p. 15 ; Sámediggi, *Proposal for Ethical Guidelines*, p. 21.

<sup>59</sup> Smelyanskaya, "Key Populations Brief", p.15.

<sup>60</sup> Ibid., p.17 ; Sámediggi, *Proposal for Ethical Guidelines*, p. 26 ; FILAC, *Status of Tuberculosis in Indigenous Peoples*, p. 7.

<sup>61</sup> FILAC, *Status of Tuberculosis in Indigenous Peoples*, p.8.

personnel qualifié et à l'octroi des ressources suffisantes<sup>62</sup>. Les cas du Canada et de l'Inde, traités ci-dessous, en sont une illustration.

48. Le nomadisme nécessite également des réponses adaptées afin de garantir l'accès aux services de santé et d'adapter ces derniers aux besoins et aux modes de vie de ces communautés. Le cas des pasteurs nomades en Afrique le montre bien. La proximité avec les animaux et l'impact de l'environnement (poussière, air sec et chaud, grande humidité) doivent également être pris en compte<sup>63</sup>.

49. Il a été démontré que la décentralisation du diagnostic et du traitement de la maladie améliore l'accessibilité des services<sup>64</sup>. Certaines initiatives ont par ailleurs été réalisées, comme la construction de logements temporaires à côté des centres de santé pour permettre à un membre de la famille d'accompagner le patient<sup>65</sup>.

### ***Renforcer la coopération interétatique***

50. Il n'existe pas de système unique de surveillance de la tuberculose au niveau international<sup>66</sup>, alors que la surveillance de la maladie est essentielle à sa prévention et à son contrôle<sup>67</sup>. Dans certains contextes, la coopération interétatique apparaît alors nécessaire.

### *Exemple de la région circumpolaire*

51. La région circumpolaire se caractérise par son climat difficile, sa population peu nombreuse et dispersée sur de longues distances, et qui dépend de la pêche et de la chasse. Le manque d'infrastructure, l'absence de systèmes adéquats de traitement des eaux usées et d'approvisionnement en eau, et de systèmes de santé compliquent la prévention et le traitement de la tuberculose. À cela s'ajoutent beaucoup des facteurs socio-économiques déjà décrits ci-dessus, en particulier la pauvreté et la malnutrition<sup>68</sup>. Ces derniers sont renforcés par les effets du changement climatique et par les changements économiques engendrés par la circulation plus importante de population du sud au nord (tourisme, industrie pétrolière et minière)<sup>69</sup>.

52. Dans les années 70, la « coopération circumpolaire » a favorisé la tenue d'études sur la santé des peuples autochtones. Plus encore, le Conseil de l'Arctique crée, en 1999, le Groupe de travail sur le développement durable ainsi que le Système international de surveillance circumpolaire des maladies bactériennes invasives,

<sup>62</sup> Smelyanskaya, "Key Populations Brief", p. 12 ; Chandler, "Alaska's ongoing journey with tuberculosis", pp. 5-6. Voir également exemple du Canada ci-après.

<sup>63</sup> Montavon, "La santé des pasteurs mobiles au Sahel ».

<sup>64</sup> FILAC, *Status of Tuberculosis in Indigenous Peoples*, p. 8.

<sup>65</sup> Initiative prise au Kenya. En Namibie, des membres de la famille des patients sont formés afin qu'ils puissent, pendant les longues périodes de chasse susceptibles d'interrompre le traitement, mesurer l'importance de ce dernier et aider le patient à le poursuivre (Smelyanskaya, "Key Populations Brief", pp.17-18).

<sup>66</sup> L'Organisation mondiale de la Santé ne définit pas une approche standardisée de la surveillance de la tuberculose, mais fournit une liste de normes et critères d'évaluation des systèmes de surveillance ; Annie-Claude Bourgeois and others, "Descriptive review of tuberculosis surveillance systems across the circumpolar regions", *International Journal of Circumpolar Health*, vol. 75 (April 2016), p. 2.

<sup>67</sup> Alan J. Parkinson and others, "International Circumpolar Surveillance, an Arctic network for the surveillance of infectious diseases", *Emerging Infectious Diseases*, vol. 14, No. 1 (2008), p. 20.

<sup>68</sup> Ibid., p.19 ; Canada, Normes canadiennes pour la lutte antituberculeuse, chap. 14; MacDonald, "Tuberculosis in Nunavut", p. 741 ; Soininen, "The health of the Finnish Sami", p. 57.

<sup>69</sup> Parkinson, "International Circumpolar Surveillance", p. 22 ; Soininen, "The health of the Finnish Sami", p. 60.

réseau de surveillance des maladies infectieuses actif dans les États et territoires de la région<sup>70</sup>.

53. En 2006, un Groupe de travail sur la tuberculose a été établi<sup>71</sup>. Il a pour mission d'améliorer la détection de la tuberculose, d'analyser les évolutions et les impacts de la maladie, d'augmenter la sensibilisation à la maladie et d'améliorer la collaboration de la recherche sur celle-ci<sup>72</sup>.

54. Dans la mesure où aucune juridiction, mise à part celle de la Norvège, ne collecte d'information sur les déterminants sociaux de la santé et les facteurs de risque pour la tuberculose, telle que la consommation de tabac, la prise de stéroïdes, le VIH ou le diabète, l'existence de ce groupe de travail est salutaire<sup>73</sup>. Il constitue un canal pertinent pour que les différents États et territoires puissent collaborer et définir ensemble, en partenariat avec les peuples autochtones, des réponses adaptées aux particularités de la région circumpolaire. D'autres régions pourraient s'en inspirer<sup>74</sup>.

#### **D. Exemple du Canada : pays à faible incidence de tuberculose présentant la plus grande disparité entre autochtones et non-autochtones**

55. Le Canada est un pays développé à faible incidence de tuberculose, qui connaît pourtant un taux de tuberculose beaucoup plus élevé chez les peuples autochtones que dans le reste de la population<sup>75</sup>. C'est au Nunavut que cet écart est le plus marqué : en 2009, le taux d'incidence de la tuberculose était 150 fois plus élevé que chez la population non autochtone<sup>76</sup>. La tuberculose touche également fortement les membres des Premières Nations ayant le statut d'Indien au Manitoba et au Saskatchewan, avec un taux 27.4 fois plus élevé pour les premières, et 7.3 pour les seconds<sup>77</sup>. Alors que le taux de tuberculose a diminué dans la population non autochtone, elle a augmenté de 14.7 % à 21.2 % dans la population autochtone du Canada entre 1970 et 2010<sup>78</sup>. Le pays n'échappe pas au constat d'un taux plus élevé chez les jeunes autochtones.

56. Les Normes canadiennes pour la lutte antituberculeuse reconnaissent le besoin de renforcer la prévention de la tuberculose dans les communautés autochtones, d'établir des partenariats avec les communautés, et de prioriser la recherche des contacts. Santé Canada a adopté une stratégie de lutte antituberculeuse à l'intention des membres des Premières Nations vivant dans les réserves en 2012<sup>79</sup>. La priorité définie par ces normes n'est plus de traiter des cas isolés, mais d'améliorer les

<sup>70</sup> Groenland, Islande, Alaska, régions du nord du Canada, de la Norvège, de la Suède, de la Finlande et de la Fédération de Russie.

<sup>71</sup> Bourgeois, "Descriptive review of tuberculosis surveillance systems", p. 3.

<sup>72</sup> Parkinson, « International Circumpolar Surveillance », p. 33.

<sup>73</sup> Bourgeois, « Descriptive review of tuberculosis surveillance systems », pp. 6-7.

<sup>74</sup> On note que dans la région d'Asie du Sud-Est, une réunion des ministères de la santé des 11 pays de la région s'est tenue à Delhi en 2017. Dans la déclaration issue de cette réunion, les pays reconnaissent les facteurs socio-économiques influençant la maladie et l'importance de l'engagement des communautés, y compris les communautés à risque, du renforcement de leur capacité et ce de manière holistique, à créer un fonds commun pour le partage des connaissances et données. La déclaration ne mentionne cependant pas les peuples autochtones ([www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(17\)30817-6.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(17)30817-6.pdf) ; [www.theunion.org/news-centre/news/body/Call-for-Action.pdf](http://www.theunion.org/news-centre/news/body/Call-for-Action.pdf)).

<sup>75</sup> Smelyanskaya, "Key Populations Brief", p. 5.

<sup>76</sup> Tollefson, "Burden of tuberculosis", p.1142.

<sup>77</sup> Ibid.

<sup>78</sup> Ibid.

<sup>79</sup> Ibid., p. 381.

stratégies de recherche des contacts, afin de prévenir la transmission de la maladie, en prenant en compte les particularités des communautés autochtones<sup>80</sup>.

57. Les défis auxquels fait face le Canada sont partagés par d'autres pays : l'insuffisance du dépistage de la tuberculose latente afin de prévenir la tuberculose active ; les limites dans l'accès aux services, liés à l'isolement des populations au Nunavut, mais également au manque de personnel (roulement élevé), au manque de connaissance des travailleurs de santé occasionnels, aux services diagnostics limités et aux barrières culturelles. S'ajoutent à cela le manque de confiance des communautés autochtones dans les services de santé, comme nous l'avons vu, ainsi que la mobilité des membres des Premières Nations entre les provinces, et qui nécessitent une communication entre celles-ci et la mise en place de partenariats avec les communautés<sup>81</sup>. Le Canada doit également veiller à garantir une coordination entre les différentes échelles de gouvernements<sup>82</sup>.

58. Plusieurs études soulignent l'importance du manque de logements adéquats et de la sécurité alimentaire comme facteurs de risque<sup>83</sup> et le besoin pour le Canada de traiter d'abord des déterminants sociaux de la santé autochtone qui sont intrinsèquement liés à la colonisation, à la globalisation, à la perte de la langue et de la culture et à la perte des terres. Les peuples autochtones devraient ainsi être reconnus comme de « véritables partenaires de la vie contemporaine et de reconnaître leur droit à l'autodétermination »<sup>84</sup>.

59. Notons que les Normes identifient comme pratiques d'intervention efficaces : l'intégration des croyances autochtones aux programmes de santé, selon les souhaits des patients ; l'élaboration de « concepts langagiers élaborés en partenariat avec les Autochtones » ; l'utilisation de méthodes multimédia créatives, ainsi qu'une « éducation efficace [par] messages cognitifs, mais également [par] messages affectifs, d'empathie, d'ouverture et de préoccupation à l'égard du patient et de respect ». Pour améliorer le suivi des soins par les patients, les Normes recommandent notamment de rapprocher les soins du patient (p. ex. soins à domicile), l'utilisation d'incitatifs (p. ex. nourriture) ; des mesures facilitatrices (p. ex. coupons) ; ainsi que l'élaboration de mécanismes de rappel et de suivi, la simplification des protocoles, la réduction du délai avant l'aiguillage et un suivi rigoureux des patients qui déménagent. Elles recommandent également de renforcer l'accessibilité des services de santé sur les plans culturel et affectif et que « les travailleurs en santé communautaire autochtones, de préférence de la communauté elle-même ou de la région, agissent comme des éducateurs, des défenseurs des droits et des médiateurs culturels »<sup>85</sup>.

<sup>80</sup> Ibid., pp. 382-383 ; Victoria J. Cook and others. "Modern contact investigation methods for enhancing tuberculosis control in aboriginal communities", *International Journal of Circumpolar Health*, vol. 71, No. 1 (May 2012), p. 1.

<sup>81</sup> Les Normes canadiennes contiennent un ensemble de recommandations (voir par. 58 ci-dessous).

<sup>82</sup> MacDonald, "Tuberculosis in Nunavut", p. 741.

<sup>83</sup> Faust, "Recommendations for the screening of paediatric latent tuberculosis infection in indigenous communities", p. 1 ; Richard Long and others, "Tuberculosis elimination in Canada: Truce or Victory?", *CMAJ*, vol.187, No. 16 (November 2015), p. 1192.

<sup>84</sup> Ibid.

<sup>85</sup> Canada, *Normes canadiennes pour la lutte antituberculeuse*, 7<sup>e</sup> édition, chap. 14.

## E. Exemple de l'Inde, pays émergent et présentant le plus haut taux d'incidence de tuberculose

60. Un quart des cas de tuberculose du monde se trouve en Inde, qui affiche par ailleurs le taux le plus élevé de tuberculose multi-résistante<sup>86</sup>. En 2016, 28 millions de personnes étaient atteintes de la tuberculose et 4,5 millions sont décédés.<sup>87</sup>

61. Depuis 1997, l'Inde a développé un programme national de contrôle de la tuberculose qui s'applique à l'ensemble du territoire depuis mars 2006. La tuberculose est traitée par les services publics, à travers le programme révisé de 2016, ainsi que par le secteur privé qui traiterait plus de la moitié des cas de tuberculose. La coexistence des services publics et privés pose des défis particuliers, notamment en termes de collecte des données. Beaucoup ignoreraient par ailleurs la gratuité des services publics de santé<sup>88</sup>.

62. L'objectif du nouveau plan stratégique national 2017-2025 est de réduire drastiquement la mortalité et morbidité dues à la tuberculose et de travailler à l'élimination de la tuberculose d'ici à 2025.

63. La stratégie se développe autour de quatre axes : détecter, traiter, prévenir et construire. Pour les personnes des groupes à « haut risque », il s'agit de prévenir le développement de la tuberculose active parmi les personnes atteintes de tuberculose latente et donc, au préalable, de détecter les cas de tuberculose latente, notamment en s'attaquant aux déterminants sociaux de la tuberculose.

64. Parmi les populations « clefs » considérées à haut risque ou « groupes vulnérables », le plan cible les populations des zones tribales. Afin de prioriser les interventions, le plan définit des critères permettant de sélectionner certaines zones. Les zones présentant un taux élevé de malnutrition ou pour lesquelles des cas de tuberculose sont connus, ou encore les zones dans lesquelles la population consomme des produits animaliers<sup>89</sup>, sont par exemple prioritaires<sup>90</sup>.

65. Le Gouvernement de l'Inde reconnaît 104 millions d'autochtones, répartis dans 705 tribus (*scheduled tribes*), représentant 8,6 % de la population<sup>91</sup>. Soixante-quinze groupes tribaux sont classés comme « particularly vulnerable tribal/adivasi groups »

66. Un rapport du Gouvernement indien sur la santé des peuples tribaux, publié en 2018, reconnaît le manque d'informations relatives à la santé de ces groupes<sup>92</sup>. Les informations disponibles indiquent cependant clairement que celle-ci est beaucoup plus faible que chez le reste de la population et que les *scheduled tribes* souffrent de manière disproportionnée des maladies transmissibles. Le taux d'incidence de

<sup>86</sup> [www.tbfacts.org/tb-india/](http://www.tbfacts.org/tb-india/).

<sup>87</sup> Ibid.

<sup>88</sup> Ibid.

<sup>89</sup> Notamment pour prévenir le développement de la tuberculose zoonotique, problématique partagée par les pasteurs nomades au Mali (interview de M. Aboubacrine ag Ayaya, 30 juillet 2018, Agadir, Maroc. Celui-ci a travaillé de 1962 à 2000 comme infirmier vétérinaire puis comme vétérinaire au Mali. Il a aussi été consultant en élevage auprès des pasteurs nomades au Mali, en Mauritanie, au Burkina Faso et au Tchad).

<sup>90</sup> [www.tbfacts.org/tb-india-nsp/](http://www.tbfacts.org/tb-india-nsp/).

<sup>91</sup> L'article 342 de la Constitution définit les "Scheduled Tribes" comme les "tribes or tribal communities or parts of or groups within tribal communities which the President of India may specify by public notification". Selon le gouvernement de l'Inde, 40,6 % des populations tribales vivent en dessous du seuil de pauvreté, contre 20,5 % chez la population non-tribale ; 10,7 % de la population tribale a accès à de l'eau du robinet, contre 28,5 % de la population non-tribale.

<sup>92</sup> India, Ministry of Health and Family Welfare and Ministry of Tribal Affairs, "Tribal Health in India: Bridging the Gap and a Roadmap for the Future", Report of the Expert Committee on Tribal Health, Executive Summary and Recommendations (2018).

tuberculose serait de 703 pour 100 000 chez les peuples autochtones, contre 256 dans le reste de la population. Les études analysées suggèrent que seulement 11 % des cas de tuberculose pulmonaire dans les communautés autochtones sont traités.

67. Parmi les facteurs expliquant cette disparité, on retrouve celui du manque d'infrastructure dans les zones tribales, du coût, de la distance et du manque de transport des communautés aux centres de soins, ainsi que l'attitude antipathique des professionnels de santé, le fossé linguistique et l'écart de compréhension, ainsi que le manque de confiance dans un système étranger .

68. Les limites d'interactions entre professionnels de santé, le sentiment d'isolement social et professionnel, la faiblesse des politiques de ressources humaines, la pauvreté des conditions et environnements de travail et le manque de personnel infirmier seraient autant de facteurs expliquant les écarts entre le personnel de santé travaillant en zones tribales et celui exerçant dans le reste du pays. Le rapport relève par ailleurs que la qualité des soins est insuffisante en raison du manque de motivation, de compréhension et de respect mutuel. La réticence des personnes autochtones à recourir au système de santé indien s'explique par the lack of emotional content and spiritual security in the modern health care et du manque de connaissances du système indien de santé.

69. Enfin, le rapport souligne l'absence préjudiciable des communautés autochtones dans la planification et la mise en œuvre des programmes de santé.

70. Parmi les principes devant entourer la politique du gouvernement en matière de santé autochtone, le rapport identifie l'autonomie, permettant d'assurer que les services de santé soient adaptés aux besoins et à la culture des peuples autochtones, l'accessibilité des services de santé, la coordination des actions afin de s'attaquer aux déterminants sociaux de la santé, et l'octroi de ressources financières suffisantes.

71. La priorité doit par ailleurs être donnée à la création d'une structure administrative permettant la participation, la planification et la gestion à un niveau local. La décentralisation du diagnostic et du traitement est une stratégie que l'on retrouve également dans les programmes de lutte contre la tuberculose en Amérique du Sud<sup>93</sup>.

72. Le rapport du Gouvernement indien recommande notamment : l'amélioration des infrastructures publiques de santé dans les zones tribales, en assurant que les services sont gérés par des personnes qualifiées et sensibles, « qui traitent les personnes autochtones avec respect » ; la formation des personnes locales pour augmenter le personnel de santé dans les zones tribales de manière durable ; et la prise de certaines initiatives pour attirer des spécialistes dans ces zones.

73. Le rapport contient également un ensemble de recommandations afin d'intégrer la médecine tribale/adivasi traditionnelle dans les centres de soins de santé primaire, notamment en identifiant les pratiques et remèdes traditionnels efficaces et en permettant aux guérisseurs traditionnels de pratiquer dans les centres de soins de santé primaire. Nous notons que l'identification des pratiques traditionnelles doit se faire en partenariat avec les peuples autochtones et dans le respect des droits des communautés autochtones en la matière, tels que reconnus par la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones.

---

<sup>93</sup> FILAC, *Status of Tuberculosis in Indigenous Peoples*.

## IV. Recommandations

74. Afin de parvenir à l'objectif d'éradiquer la tuberculose d'ici à 2030, sans que les peuples autochtones, particulièrement exposés à cette maladie, ne soit laissés pour compte, nous invitons les États, les organisations internationales et nationales en santé, ainsi que les membres des communautés autochtones, à prendre en compte les recommandations suivantes :

1. Les États membres devraient procéder à la récolte de données ventilées permettant d'une part d'avoir une description précise de la maladie chez les peuples autochtones, afin de mettre en œuvre leur droit à la santé, tel que défini par l'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels et par l'article 24 de la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones et, d'autre part, devraient rendre compte dans le rapport de 2020 des progrès accomplis dans la lutte contre la tuberculose parmi les peuples autochtones conformément au paragraphe 53 de la Déclaration politique issue de la réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose, de septembre 2018<sup>94</sup>.

2. Les États membres, organisations internationales, telles que l'OMS, le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme et la communauté scientifique devraient développer la recherche portant sur la tuberculose chez les peuples autochtones, en partenariat avec les communautés, afin de comprendre la particularité de chaque communauté<sup>95</sup> et région, et définir des réponses adaptées à l'épidémie<sup>96</sup>.

3. Conformément au droit à l'autodétermination et au droit au développement des peuples autochtones, tels que reconnus par les articles 3 et 23 de la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones, les États devraient agir sur les facteurs socio-économiques favorisant la maladie<sup>97</sup>, tels que le VIH, le tabagisme, l'alcoolisme, l'insécurité alimentaire, et le diabète<sup>98</sup>, la crise du logement, et ce en partenariat avec les peuples autochtones.

4. En vertu de leur droit au consentement préalable, libre et éclairé, tel que reconnu par l'article 19 de la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones, les États membres devraient élaborer et mettre en œuvre, en partenariat avec les peuples autochtones, toute politique ou tout programme

<sup>94</sup> Résolution 73/3 de l'Assemblée générale.

<sup>95</sup> Par exemple, aucun programme ne pourrait être efficace s'il ne tenait pas compte de certains éléments de la culture touareg favorisant la propagation de la maladie : les touaregs vivent en communauté, mangent ensemble et se parlent très proches physiquement, *takshé*. Ils sont gênés d'isoler un membre de leur communauté du fait de son statut bactériologique. Ces éléments favorisent la contamination par l'air et les sécrétions. Ainsi, pour ce qui est de la prévention de la pathologie, un expert préconise la vaccination pendant les périodes de rassemblement qui sont la saison chaude et l'hivernage.

<sup>96</sup> Sámediggi, *Proposal for Ethical Guidelines*, pp. 25-26 ; voir également World Health Organization, "Indigenous peoples & participatory health research" ([www.who.int/ethics/indigenous\\_peoples/en/index1.html](http://www.who.int/ethics/indigenous_peoples/en/index1.html)) ; Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador, *Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador* (juin 2005) ; Canada, Canadian Institutes of Health Research, *CIHR Guidelines for Health Research Involving Aboriginal People* (2007).

<sup>97</sup> Approche promue par l'Organisation mondiale de la Santé ([www.un.org/sg/en/content/sg/statement/2018-09-26/secretary-generals-remarks-high-level-meeting-tuberculosis](http://www.un.org/sg/en/content/sg/statement/2018-09-26/secretary-generals-remarks-high-level-meeting-tuberculosis)).

<sup>98</sup> Maxime Cormier and others, "Proximate determinants of tuberculosis in Indigenous peoples worldwide: a systematic review", *Lancet Global Health*, vol. 7, No. 1 (January 2019).



de prévention, et de dépistage et de traitement de la tuberculose, afin que ces politiques et programmes puissent être accessibles et culturellement adaptés, et intégrer à ces derniers les perspectives des peuples autochtones sur la santé<sup>99</sup>, conformément à l'article 24 de la Déclaration ; et ce tout en respectant leur droit de préserver, de contrôler, de protéger et de développer leur savoir traditionnel, tel que protégé par l'article 31 de la Déclaration.

5. Afin de soutenir le suivi du traitement par les patients atteints de la tuberculose, particulièrement ceux appartenant à des peuples nomades, les États membres ont à leur disposition plusieurs stratégies, notamment celle de former des membres des communautés afin que ces derniers assistent les personnes malades tout en permettant la poursuite de leur mode de vie traditionnel, conformément à l'article 20 (1) de la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones ; et la construction de logements proches des centres de santé, pour permettre l'accompagnement du patient par un membre de sa communauté.

6. Afin de faire face au manque de personnel en santé dans les zones éloignées, les États membres ont à leur disposition plusieurs stratégies, telles que la formation de base de personnel au niveau local, le soutien financier aux membres des communautés autochtones souhaitant être formés et travailler au sein de leur communauté, la création de cliniques mobiles, le développement de la télémédecine.

7. Les États membres devraient veiller à accorder une attention particulière au dépistage de la tuberculose chez les enfants et les jeunes autochtones, conformément à l'article 17 de la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones.

8. Les organisations internationales et États devraient renforcer les collaborations régionales portant spécifiquement sur les peuples autochtones, et en partenariat avec ces derniers, afin de mettre en place des systèmes de surveillance partagés permettant la circulation des données et la définition de stratégies efficaces de prévention et de traitement de la tuberculose.

---

<sup>99</sup> Smelyanskaya, "Key Populations Brief", p.10.