M-018
P-1160

LA SURVEILLANCE DES INIQUITES DE SANTE AU SEIN DES POPULATIONS AUTOCHTONES AU QUEBEC

PRÉSENTÉ À

LA COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LES RELATIONS ENTRE LES AUTOCHTONES ET CERTAINS SERVICES PUBLICS AU QUÉBEC : ÉCOUTE, RÉCONCILIATION ET PROGRÈS

PAR

Faisca Richer, MD, MSc, FRCPC
Professeur, Département d'épidémiologie, Faculté de Médecine, Université McGill

Montréal
11 octobre 2018

1 - COORDONNÉES

MME
PRÉNOM : Faisca
NOM : Richer
ORGANISME : Département d'épidémiologie et de biostatistiques, Faculté de Médecine, Université McGill
ADRESSE : 1020, avenue des Pins Ouest
VILLE : Montréal
CODE POSTAL : H3A 1A2
TÉLÉPHONE : 438 992 8982
COURRIEL : faisca.richer@inspq.qc.ca

2 - BRÈVE PRÉSENTATION

DE L'ORGANISME OU DE LA PERSONNE QUI DÉPOSE LE MÉMOIRE

En tant que médecin spécialiste en santé publique œuvrant auprès des populations autochtones au Québec depuis plus d'une dizaine d'années, j'ai eu l'occasion de développer une expertise spécifique à l'intervention de santé publique tant auprès de populations conventionnées que non conventionnées, ainsi qu'en tant que clinicienne auprès des populations autochtones vivant en situation d'itinérance à Montréal.

Bien que j'aie déjà participé aux audiences de la Commission lors de la présentation de l'organisme Médecins du Monde, et collaboré à la préparation des documents présentés par le Dr Caron de la CSSSPNQL, je trouve pertinent d'envoyer le présent mémoire dans le but de corriger certaines des affirmations émise par le Dr Horacio Arruda Directeur national de santé publique lors de sa comparution à la Commission le 12 septembre 2018. En effet, de nombreuses affirmations de Dr Arruda ont malheureusement trahi sa grande méconnaissance des défis structurels vécus par les populations autochtones au Québec, mais il convient à mon avis surtout de bien rétablir les faits sur celles touchant le domaine de la surveillance de l'état de santé de ces populations autochtones au Québec.

Lorsque questionné sur l'absence de données de surveillance au regard des populations autochtones au Québec, le Dr Arruda a laissé entendre que ceci était essentiellement justifié par des difficultés d'ordre méthodologique et épidémiologique, tels l'absence d'identifiant autochtone aux registres provinciaux, ainsi que l'impossibilité de diffuser des données basées sur de petites populations. Or, bien que certains défis existent bel et bien dans l'opérationnalisation de la surveillance de la santé des populations autochtones au Québec, ceux-ci ne justifient en rien la complaisance actuelle des gouvernements quant au manque actuel de données de surveillance dans ces populations.

Le **but du présent mémoire** consiste donc à **réaffirmer l'absolue <u>nécessité</u> de documenter les écarts de santé à combler entre les populations autochtones et non-autochtone au Québec, ainsi qu'à démontrer qu'il est possible de le faire de manière éthique et rigoureuse.**

« No data often means no recognition of the problem" (CDSS, 2008)

En cohérence les responsabilités légales et professionnelles liées à la surveillance en santé publique, l'OMS recommande que tous les pays, qu'ils soient à revenu faible ou élevé, se dotent de systèmes de surveillance de l'équité en santé. En effet, en plus des moyennes populationnelles, il est recommandé que les écarts soient présentés en fonction du genre, de même qu'en fonction d'un certain nombre d'indicateurs de stratification sociale pertinents (telles le revenu, le niveau d'instruction, l'appartenance ethnique et / ou la répartition urbaine/rurale).

L'OMS appuie cette recommandation par le constat « qu'en l'absence de systèmes de surveillance des iniquités de santé, les pays ont du mal à faire des avancées significatives sur le plan de l'équité en santé. » (CDSS, 2008). Et c'est en lien avec cette recommandations que l'OMS précise explicitement l'importance de documenter les écarts entre Autochtones et non-Autochtones au sein d'un même territoire (CDSS, 2008).

L'OMS considère en effet la **« disponibilité de données de bonne qualité sur la santé des populations autochtones » comme une exigence minimale à inclure dans tout système de surveillance des iniquités en santé à l'échelle nationale** (CDSS, 2008).

Ces recommandations font évidemment écho aux récents appels à l'action de la Commission Vérité Réconciliation qui rappellent la responsabilité de tous les ordres de gouvernement de « fournir (…) toutes données récentes (…) afin de (…) documenter **les progrès réalisés pour combler les écarts entre les collectivités autochtones et les collectivités non autochtones en ce qui a trait à divers indicateurs de la santé» (CVR, appel à l'action 55.iv)**.

Couverture et identification des populations visées

Pour bien mesurer les écarts de santé existant entre populations autochtones et non-autochtones au sein d'un même territoire, les systèmes de surveillance doivent nécessairement non seulement **inclure, mais <u>également</u> identifier les personnes autochtones, et ce, peu importe leur lieu de résidence** (qu'elles vivent en communauté ou non)**, ou leur identité socio-culturelle** (Premières Nations, les Métis et les Inuit). Or, les sources de données épidémiologiques disponibles pour le moment au Québec présentent de nombreuses lacunes, tant en termes de couverture et d'identification des populations autochtones.

En effet, non seulement de nombreuses enquêtes de santé excluent explicitement les communautés autochtones, mais également, la grande majorité des bases de données médico-administratives habituellement utilisés en surveillance ne recueillent d'information sur l'identité autochtone. Ainsi seuls le registre des naissances et le recensement incluent des questions sur l'identité autochtone. Les forces et limites des diverses sources de données en lien avec la surveillance de la santé des populations autochtones sont résumées au tableau de la page suivante.

Type d'indicateurs	Source	Population autochtone incluse	Forces et limites
Indicateurs socio-économiques	Recensement	Identifiant autochtones (auto-identification inclus	*Force : permet d'identifier toutes les personnes qui s'identifient comme autochtone (en communauté ou hors communauté)* *Limites: certaines communautés ne participent pas au recensement et celles qui y participent ont des taux participation bcp plus faibles que pour les populations non-autochtones ; ne capte pas les personnes qui n'ont pas de résidence fixe*
Indicateurs de mortalité	Fichiers des décès	Identifiant géographique seulement	*Force:* : inclut les personnes résidant dans la communauté *Limites :* ne peut identifier les personnes résidant hors communauté :
Indicateurs de fécondité, issues de grossesse	Fichiers des naissances	Identifiant autochtone (depuis peu)	*Force : permet d'identifier toutes les personnes qui s'identifient comme autochtone (en communauté ou hors communauté*
Indicateurs de morbidité hospitalière	Fichier med-Echo	Identifiant géographique	*Force: couverture en principe complète pour les résidants de la communauté* *Limites :* ne peut identifier les personnes résidant hors communauté
Indicateurs de morbidité par Maladies transmissibles	Fichier MADO	Identifiant géographique	*Limites :* ne peut identifier les personnes résidant hors communauté : sous-déclaration

Les limites de couverture et d'identification ci-haut mentionnées, **ne signifie toutefois pas qu'il ne soit aucunement possible d'obtenir des statistiques de base pour certaines populations autochtones** au Québec. En effet, il convient de rappeler qu'en absence d'identifiant autochtone, il est toujours possible **d'identifier les populations qui vivent en communauté** sur la base d'un indicateur géographique (le code postal, ou celui de la communauté, par exemple). Ceci signifie que toutes les données incluses aux registres (de décès, des MADOs et des cancers) peuvent facilement être obtenues pour les populations autochtones qui vivent en communauté.

En fait, ceci est déjà possible pour les populations qui résident en communautés conventionnées (Inuit et Cris), puisqu'elles disposent de Directions régionales de santé publique ayant accès aux fichiers de surveillance et aux banques de données comme toute autre région socio-sanitaire de la province. C'est donc dire que les Directions de santé publique des régions cries de Eeyou Ischtee et inuites du Nunavik peuvent élaborer leur portrait de santé respectifs et effectuer des comparaisons entre leur population et celle du Québec. Et ces portraits sont habituellement disponibles soit sur leurs sites. . http://www.creehealth.org/surveillance-data/population-health et https://nrbhss.ca/sites/default/files/Highlights_Nunavik_2015_FR.pdf

Notons, par ailleurs que, bien que ces données soient disponibles pour les membres des communautés non-conventionnées, ces informations ne sont pas extraites sur une base régulière. C'est donc dire qu'outre les données du recensement, et celles de l'ERS, **il n'existe pas à l'heure actuelle de surveillance des données de mortalité, de naissance ni de morbidité hospitalière pour les communautés non-conventionnées au Québec**.

À notre connaissance, seule la communauté Mohawk de Kahnawà:ke a obtenu l'accès à ses données auprès de la DSP qui les sert (DSPde la Montérégie). Ceci leur a permis d'élaborer le premier profil de santé (*Onkwaná:ta*

Our Community ; *Onkwatákarí:te* Our Health) complet pour leur population.[1] Précisons toutefois que, même si la DSP de la Montérégie a offert sa collaboration tout au long de ce processus, cette publication n'aurait probablement pas été possible réalisé sans les contributions d'un médecin de santé publique œuvrant au sein de la communauté.

De plus, l'absence d'identification autochtone signifie **qu'il est pour le moment impossible de connaître ces indicateurs de base pour les populations urbaines au Québec, qui représentent une proportion importante et sans cesse croissante de la population autochtone**. Malgré tout, la DSP de Montréal a récemment entrepris l'élaboration d'un tel profil en collaboration avec des représentants des organismes communautaires œuvrant auprès de ces populations et celui-ci devrait pouvoir être rendu disponible sous peu (communication personnelle, Mme Maude Landry, DSP Montréal-Centre).

Et finalement, rappelons que d'autres provinces canadiennes se sont données les outils de surveillance adéquats par le développement d'identifiant autochtone qui sont maintenant systématiquement intégrés aux bases de données. Ceci est notamment disponible grâce à l'Aboriginal Administrative Data Standard (de la Colombie Britannique), l'Aboriginal Identity Indicator in Cancer Patients – Protocol (ON), et le Newfoundland and Labrador Aboriginal Administrative Data Identifier.

Enjeux de surveillance en santé de petites populations

La problématique des petits échantillons est une réalité incontournable dont il faut tenir compte lors de l'analyse et de l'interprétation de populations autochtones au Québec. Or, il existe des règles de bonnes pratiques permettant de contrer les difficultés suivantes (CEE, 2015) :

- **Risque de bris de confidentialité :** Les numérateurs étant parfois très faibles, le risque que certains individus puissent être identifiable ne peut être exclus. Pour cette raison, il habituellement recommandé de ne diffuser toute statistique basée sur un numérateur de moins de 5 ou 9 cas (selon le cas), ou d'agréger certaines catégories de variables pour en augmenter la taille.
- **Faible puissance statistique:** Dans le but d'accroître la puissance statistique (et donc la stabilité) des statistiques présentées, les années peuvent être agrégées sur des périodes de 4 ou 5 ans. Aussi, les critères habituels[2] sont toujours utilisés afin de ne présenter que les statistiques raisonnablement stables (ou statistiquement significatives).

Les multiples rapports auxquels nous avons référé jusqu'à présent respectent tous ces règles de rigueur statistique et éthique démontrant ainsi qu'il est certainement possible d'élaborer des profils de santé pour la population autochtones au Québec qui soit valides et pertinents pour la prise de décision.

[1] https://www.kmhc.ca/CHP/kahnawake_health_portrait.pdf

[2] Ces critères sont un coefficient de variation (CV) inférieur à 33,3% pour les variables univariées et l'absence de chevauchement des Intervalles de confiance à 95% (IC 95%) pour les analyses bi-variées.

Enjeux de gouvernance des données

> *Les mesures colonialistes des gouvernements au Canada incluent également l'usage d'informations sur la santé des Autochtones sans leur consentement. Ainsi, les données de surveillance ont souvent été utilisée pour « pathologiser » les populations en mettant l'emphase sur les indicateurs de santé négatifs décontextualisés des traumatismes collectifs vécus. Cela donne faussement l'impression que les problématiques et comportements de santé ne sont que le résultat de choix personnels plutôt que le reflet des défis des communautés sur le plan culturels et sociaux. Pour toutes ces raisons, il demeure au sein des populations autochtones une profonde méfiance tout processus de collection de données par le gouvernement de même qu'une résistance importante au partage d'informations personnelles.* (adapté de McBride, AFN)

Cet extrait nous rappelle que, malheureusement, même lorsque les communautés et populations autochtones font l'objet de projets de surveillance ou de recherche, celles-ci sont souvent mises à l'écart des processus d'interprétation et de diffusion des données, ce qui ne manque pas d'augmenter le potentiel de mauvaise interprétation des informations.

C'est en réponse au besoin des populations autochtones de protéger leurs données de l'utilisation sans consentement que le *First Nations Information Governance Centre* a développé les principes *OCAP®*: *ownership, control, access, and possession* en 1996. Ces principes résument les protocoles qui doivent être respectés lors de tout projet de surveillance ou de recherche auprès des populations autochtones. Selon ces principes, les communautés et populations visées ont des droits quant aux sources données, leur accès, leur utilisation. L'exemple de l'Enquête régionale de santé (ERS) est exemplaire en ce sens car il s'agit d'une enquête dont les données sont adaptées, collectées, possédées et gérées par le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations relevant de l'Assemblée des Premières Nations. L'ERS dispose donc de son propre code d'éthique de manière à protéger les données et de faciliter leurs bénéfices apportées aux communautés.

3 - RÉSUMÉ

PRINCIPALES RECOMMANDATIONS ET ÉLÉMENTS DE RÉFLEXION EN UNE PAGE

Les enjeux juridictionnels et de couverture décrits ci-haut font en sorte qu'il n'a pas jusqu'à présent été possible de dresser un portrait global des iniquités de santé vécues par l'ensemble des populations autochtones en comparaison des populations non-autochtones au Québec. Notons, par ailleurs que, alors que certaines de ces données soient disponibles, particulièrement pour les populations qui vivent en communautés, ces informations ne sont pas extraites sur une base régulière, sauf peut-être pour les communautés conventionnées qui disposent de la gouvernance de leurs données régionales comme toute autre région socio sanitaire du Québec.

Il en résulte qu'encore aujourd'hui, il n'est toujours pas possible de accéder les indicateurs de santé de base de mortalité, de naissance ni de morbidité hospitalière pour les communautés non-conventionnées ou les populations autochtones qui vivent en milieu urbain au Québec. Or, nul ne saurait être dupe du fait que le manque flagrant d'information sur les écarts de santé entre les populations autochtones et non-autochtones en communautés non-conventionnées et en milieu urbain coïncide avec le fait que ces populations sont également celles qui sont les moins bien desservies sur le plan des services de santé.

Il apparaît donc impératif que le Québec, à l'instar d'autres provinces au canada, se dote rapidement d'une véritable stratégie de surveillance des iniquités de santé au Québec rassemblant les données déjà disponibles pour l'ensemble des populations autochtones (résidant en communautés comme en milieu urbain). Or, la gouvernance et la mise en œuvre d'une telle **stratégie devra être assumée entièrement par des organismes représentant ces populations et ce, en concordance avec les principes OCAP**. En effet, seul le respect de ces principes permettra d'éviter les risques de mauvais usage de ces données et de s'assurer que leur diffusion ne s serve qu' à soutenir à l'action visant l'équité en santé pour toutes les populations autochtones au Québec.

BIBLIOGRAPHIE

Allan, B, and J Smylie. *First Peoples, second class treatment: The role of racism in the health and well-being of Indigenous peoples in Canada.* Well Living House for Wellesley Institute, 2015.

Centre for Epidemiology and Evidence. 2015. HealthStats NSW: Privacy issues and the reporting of small numbers. Sydney: NSW Ministry of Health

Commission de vérité et réconciliation du Canada. "Honorer la vérité, réconcilier pour l'avenir Sommaire du rapport final de la Commission de vérité et réconciliation du Canada." 2015.

Commission on Social Determinants of Health. *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health.* Geneva: World Health Organization, 2008.

Gouvernement du Québec. Loi sur la santé publique, S-2.2 §. Consulté à l'adresse http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-2.2

Gouvernement du Québec. « Programme national de santé publique 2015-2025 ». Québec : Gouvernement du Québec, 2015.
McBride, K. *Data Resources and Challenges for First Nations Communities.* Alberta First Nations Information Governance Centre Document Review and Position Paper.

Ministère de la Santé et des Services sociaux et Institut national de santé publique du Québec (2005). *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2004-2007*. Québec : Gouvernement du Québec.

Rotondi, MA, P O'Campo, K O'Brien, M Firestone, SH Wolfe, and et al. "Our Health Counts Toronto: using respondent-driven sampling to unmask census undercounts of an urban indigenous population in Toronto, Canada." *BMJ Open.*, 2017.

Smylie, J. *Achieving strength through numbers: First Nations, Inuit, and Métis Health Information.* National Collaborating Center for Aboriginal Health, 2010.