



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES **PREMIÈRES NATIONS**
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

L'information sur la santé des Premières Nations

Document d'information complémentaire

Présenté à

La Commission d'enquête sur les relations entre
les Autochtones et certains services publics au Québec :
écoute, réconciliation et progrès

Le 15 octobre 2018



TABLE DES MATIÈRES

1.	CONTEXTE	1
2.	LA GOUVERNANCE DE L'INFORMATION SUR LA SANTE PAR ET POUR LES PREMIERES NATIONS AU QUEBEC	2
2.1	La gouvernance des Premières Nations au Québec.....	2
3.	L'ABSENCE D'INFORMATION SUR LA SANTE DES PREMIERES NATIONS : UNE SITUATION QUI PERDURE DEPUIS TROP LONGTEMPS.....	4
4.	CONSIDERATIONS METHODOLOGIQUES, ETHIQUES ET INSTITUTIONNELLES.....	5
4.1	L'exploitation possible des bases de données du MSSS pour documenter l'état de santé des Premières Nations au Québec.....	5
4.2	L'expertise de la CSSSPNQL en recherche et dans la gestion de données confidentielles	6
4.3	Les obstacles institutionnels, la surveillance et l'accès aux données.....	6
5.	CONCLUSION	8



1. CONTEXTE

Ce document fait suite à la présentation du Dr Arruda, directeur national de santé publique, à la *Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics au Québec*, le 12 septembre 2018, ainsi qu'au document déposé à cette Commission par la Dre Caron, Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSPSPNQL) - document P-777¹.

Il nous apparaît essentiel de nuancer certaines des informations présentées par le Dr Arruda, notamment en lien avec l'absence de données concernant les Premières Nations dites « non conventionnées »² et les problèmes d'accès aux fichiers sociosanitaires du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

En effet, lorsque questionné sur cette absence de données sociosanitaires et la responsabilité du MSSS, le Dr Arruda a mentionné que l'absence de ces informations était principalement attribuable à des enjeux de nature épidémiologique, statistique et éthique.

Selon le Dr Arruda, les fichiers de données sociosanitaires du MSSS sont des fichiers administratifs non prévus pour la surveillance; il n'y a pas d'identifiant autochtone aux registres provinciaux; les contraintes statistiques et éthiques liées aux petits nombres interdisent l'exploitation des données pour de petites populations; et, enfin, la législation sur la protection de la confidentialité des données bloquerait l'accès à l'information.

Ces propos méritent d'être nuancés, car si certains défis existent bel et bien dans l'exploitation de ces fichiers, de nombreux exemples démontrent que ceux-ci peuvent être relevés pour produire des informations fiables, valides, et qui respectent les normes éthiques sur la santé des Premières Nations au Québec.

Ce document vise aussi à :

- Affirmer le droit des Premières Nations de prendre en charge leur santé et d'évaluer l'état de santé de leurs populations, notamment à l'aide des données issues des fichiers sociosanitaires du MSSS;
- Démontrer l'exploitation tout à fait possible des fichiers du MSSS pour documenter l'état de santé des Premières Nations au Québec.

¹ https://www.cerp.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_clients/Documents_deposes_a_la_Commission/P-777.pdf

² Les nations « non conventionnées » comprennent l'ensemble des Premières Nations au Québec, à l'exception de la Nation Crie et de la Nation Naskapie, signataires respectivement de la Convention de la Baie-James et de la Convention de la Baie-James et du Nord-est québécois, toutes deux intégrées dans le réseau de la santé du Québec. Dans ce document, pour alléger le texte, nous désignerons les huit nations non conventionnées sous le terme « Premières Nations ».



2. LA GOUVERNANCE DE L'INFORMATION SUR LA SANTÉ PAR ET POUR LES PREMIÈRES NATIONS AU QUÉBEC

L'information sur la santé est au cœur des enjeux de prise en charge et de gouvernance des Premières Nations et de leurs droits en cette matière.

Dans la *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones* de 2007, appuyée sans réserve par le Canada, en 2016, il est stipulé que :

« Les peuples autochtones ont droit, sans discrimination d'aucune sorte, à l'amélioration de leur situation économique et sociale, notamment dans les domaines de l'éducation, de l'emploi, de la formation et de la reconversion professionnelles, du logement, de l'assainissement, de la santé et de la sécurité sociale. » (Article 21)

« Les peuples autochtones ont le droit de définir et d'élaborer des priorités et des stratégies en vue d'exercer leur droit au développement. En particulier, ils ont le droit d'être activement associés à l'élaboration et à la définition des programmes de santé, de logement et d'autres programmes économiques et sociaux les concernant, et, autant que possible, de les administrer par l'intermédiaire de leurs propres institutions. » (Article 23)

À l'échelle canadienne, l'ensemble des Premières Nations, dont celles au Québec, se sont dotées d'outils d'information pour exercer leur gouvernance et voir à la prise en charge de la santé et du mieux-être de leurs populations. Parmi ces outils, figure l'Enquête régionale sur la santé (ERS) des Premières Nations qui est gérée et réalisée par et pour les Premières Nations. À l'instar de l'Enquête sur la santé des collectivités canadiennes (ESCC), l'ERS est récurrente. Elle permet de documenter l'état de santé tout en tenant compte des spécificités historiques, culturelles, sociales et spirituelles des Premières Nations.

En parallèle, le comité directeur de l'ERS a établi des principes de gouvernance des données en 1995 afin de veiller à ce que la propriété, le contrôle, l'accès et la possession des données soient placés sous l'égide des Premières Nations dans l'ensemble du Canada. Ainsi, les principes de PCAP³ (propriété, contrôle, accès et possession) encadrent les activités de surveillance ou de recherche concernant les Premières Nations pour éviter toute dérive colonialiste et action au détriment des Premières Nations.

2.1 La gouvernance des Premières Nations au Québec

C'est dans une perspective de prise en charge de la santé des Premières Nations et de gouvernance que l'Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador (APNQL) a mis sur pied, en 1994, la CSSSPNQL dont la mission est d'« accompagner les Premières Nations au Québec dans l'atteinte de leurs objectifs en matière de santé, de mieux-être, de culture et d'autodétermination⁴ ».

³ <https://fnigc.ca/fr/pcapr.html>

⁴ Mission de la CSSSPNQL : <http://www.cssspnql.com/propos>



Depuis plusieurs années, la CSSSPNQL travaille à documenter l'état de santé des populations des Premières Nations.

À partir des données de l'ERS, la CSSSPNQL produit des indicateurs de santé pour chacune des communautés. Mentionnons que les informations les concernant ne sont pas diffusées et exploitées sans contrôle rigoureux. Comme stipulé dans le Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador (APNQL, 2014) et selon les principes de PCAP® qui le guident, les communautés et les populations visées se voient reconnaître des droits relativement à la détermination des règles de protection des sources de données, ainsi que des règles encadrant leur accès et leur utilisation. De plus, l'application des principes de PCAP® s'effectue dans le respect des lois portant sur la protection des renseignements personnels qui sont en vigueur au Canada et dans la province concernée.

Tout projet de recherche et d'utilisation de données fait l'objet d'ententes signées entre les représentants des populations visées par les projets de recherche ou de surveillance en santé. Les équipes de recherche précisent aussi impérativement dans quelles circonstances les données peuvent être acquises, utilisées et diffusées.

La CSSSPNQL a établi plusieurs ententes qui respectent les principes de PCAP® pour réaliser des études et analyser des données, que ce soit dans des milieux universitaires (McGill, Université du Québec à Chicoutimi, etc.) ou institutionnels (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], Institut de la statistique du Québec). C'est notamment dans le cadre d'une de ces ententes qu'un projet pilote a été entrepris, en 2012, avec l'Infocentre de l'INSPQ pour voir à la faisabilité scientifique de produire des indicateurs de santé à partir des données sociosanitaires des fichiers du MSSS.



3. L'ABSENCE D'INFORMATION SUR LA SANTÉ DES PREMIÈRES NATIONS : UNE SITUATION QUI PERDURE DEPUIS TROP LONGTEMPS

De l'avis de l'Organisation mondiale de la Santé, toute société préoccupée par la santé de sa population se doit de mesurer l'étendue des problèmes de santé et de leurs déterminants, et d'utiliser ces données dans la conception, l'adaptation et la planification de ses politiques et programmes afin d'optimiser la santé de tous (Commission des déterminants sociaux de la santé, 2008).

« Les problèmes sont souvent ignorés faute de données⁵. »

Or, la plupart des communautés des Premières Nations au Québec ne disposent d'aucune information sociosanitaire sur leur population provenant des fichiers du MSSS (Registre des événements démographiques, MED-ECHO, Fichier des tumeurs, MADO). Il est à peine croyable que l'espérance de vie, les taux de mortalité et les taux de natalité des communautés des Premières Nations demeurent inconnus et non documentés⁶.

Cette situation « exceptionnelle », dénoncée depuis de nombreuses années tant par les Premières Nations⁷ que par la communauté scientifique⁸ ou les organisations de santé publique⁹, semble être le reflet d'enjeux et de défis apparemment incommensurables qui relèvent davantage de prises de positions institutionnelles que de limites méthodologiques.

Cette situation apparaît d'autant plus exceptionnelle qu'elle va à l'encontre de la responsabilité du MSSS en matière de santé publique. De plus, elle prive les peuples autochtones d'informations essentielles à la détermination de leurs propres priorités en matière de santé publique. Il s'agit d'un obstacle additionnel à l'exercice de leurs droits d'être activement associés à l'élaboration et à la définition des programmes de santé qui est reconnu dans la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones¹⁰.

Depuis près d'une dizaine d'années, la CSSSPNQL a entrepris des démarches auprès des autorités sociosanitaires du Québec pour produire ces informations à partir des fichiers sociosanitaires du MSSS. Or, malgré tous les efforts consentis, ces démarches pour documenter l'état de santé des Premières Nations sont jusqu'à maintenant restées vaines¹¹.

⁵ Commission des déterminants sociaux de la santé (2008) : http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/fr/

⁶ Les seules communautés ayant accès à ces données sont celles du peuple inuit, des nations crie et naskapie, ainsi que tout récemment la communauté de Kahnawà:ke.

⁷ Voir par exemple, le plan directeur santé et services sociaux 2007-2017 de la CSSSPNQL

⁸ Voir par exemple l'étude de l'INSPQ (2009), *Cancer chez les Autochtones du Québec vivant dans les réserves et les villages nordiques, de 1984 à 2004*.

⁹ Dr Arruda a déploré lui-même cette situation lors de son intervention, le 12 septembre 2018.

¹⁰ *Supra*, p.2.

¹¹ Le document déposé par la Dre Caron auprès de la Commission Viens (P-777) fait aussi part des obstacles successifs et des obstructions institutionnelles qui se sont dressés au cours des dernières années et qui ont entravé la démarche de la CSSSPNQL.



4. CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES, ÉTHIQUES ET INSTITUTIONNELLES

4.1 L'exploitation possible des bases de données du MSSS pour documenter l'état de santé des Premières Nations au Québec

La plupart des sources de données épidémiologiques, dont les bases de données médico-administratives du MSSS, ne recueillent pas d'information sur l'identité des Premières Nations, à l'exception maintenant du fichier des naissances (information autodéclarée sur la nation d'appartenance). Ces limites liées au repérage des populations issues de Premières Nations dans les bases de données du MSSS ne signifient pas qu'il est impossible d'obtenir des statistiques de base comme l'espérance de vie, le taux de natalité, les taux de mortalité ou d'hospitalisation pour les Premières Nations au Québec. En effet, il est toujours possible d'identifier les populations qui vivent en communauté sur la base d'un indicateur géographique, notamment les codes municipaux qui correspondent aux territoires des communautés.

S'il est effectivement plus difficile de produire des statistiques valides et fiables pour les Premières Nations, on peut affirmer que les fichiers de données sociosanitaires du MSSS¹² peuvent être utilisés pour documenter la santé des Premières Nations vivant en communauté, comme en témoignent les quelques exemples qui suivent.

- Les régions crie de Eeyou Istchee et inuites du Nunavik (communautés conventionnées) établissent depuis de nombreuses années leur portrait de santé respectif à partir des fichiers du MSSS (voir leurs sites¹³).
- En 2009, l'étude *Cancer chez les Autochtones du Québec vivant dans les réserves et les villages nordiques, de 1984 à 2004*¹⁴ a été réalisée à partir du Fichier de tumeurs du Québec du MSSS et de l'identification géographique des personnes.
- En 2012, le projet pilote¹⁵ mené par la CSSSPNQL avec la collaboration de l'INSPQ a démontré la faisabilité scientifique d'exploiter les fichiers des naissances du MSSS pour produire des indicateurs de santé pour l'ensemble des populations vivant dans les communautés non conventionnées, les données pouvant être ventilées par nation et par communauté.
- Enfin, tout récemment, la communauté mohawk de Kahnawà:ke a pu élaborer le premier profil complet de santé de sa communauté (*Onkwaná:ta Our Community – Onkwatákarí:te Our Health*¹⁶), à l'aide des données issues des fichiers du MSSS. Mentionnons pour ce dernier exemple que cette démarche n'aurait pu aboutir sans la collaboration de la direction de santé publique et l'engagement personnel du médecin de santé publique travaillant également dans cette communauté.

¹² Le Registre des événements démographiques, le Registre MED-ECHO et le Fichier de tumeurs du Québec (devenu le Registre québécois du cancer).

¹³ <http://www.creehealth.org/fr/biblioth%C3%A8que/aper%C3%A7u-de-l%C3%A9tat-de-sant%C3%A9-de-la-population-de-la-r%C3%A9gion-18> et <https://nrhss.ca/fr/documentation/portrait-et-enquete>

¹⁴ https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/736_cancerautochtones.pdf

¹⁵ Infra p.3

¹⁶ https://www.kmhc.ca/CHP/kahnawake_health_portrait.pdf



4.2 L'expertise de la CSSSPNQL en recherche et dans la gestion de données confidentielles

Depuis sa création, la CSSSPNQL a développé une expertise dans les activités de recherche et dans la gestion sécuritaire des données. On en a la démonstration à travers les nombreuses activités de recherche que mène la CSSSPNQL dans différents domaines (santé, services sociaux, emploi, éducation, justice, éthique, évaluation, etc.), ainsi que dans les responsabilités qu'elle assume relativement à l'hébergement et à la gestion des bases de données que ce soit des enquêtes populationnelles qu'elle mène¹⁷, de celles contenant des données médico-administratives¹⁸ ou des données sur l'assurance-emploi¹⁹ ou encore de celles sur la gestion des centres de la petite enfance (situés en communautés).

Cette expertise en recherche est reconnue par le milieu universitaire (comme en témoignent l'utilisation de ces données et les nombreux projets menés conjointement avec des chercheurs), mais également par les autorités publiques du Québec²⁰.

Quant à la reconnaissance de l'expertise dans l'hébergement de bases de données et dans la gestion de systèmes d'information communs aux communautés, elle provient autant des autorités fédérales que des autorités provinciales, dont le ministère de la Famille et le ministère de la Santé et des Services sociaux.

Il va de soi que cette expertise de la CSSSPNQL ne pourrait être reconnue sans, d'une part, la mise en œuvre de bonnes pratiques en matière de protection et de sécurisation des données (sécurisation physique et informatique des données hébergées) et, d'autre part, l'application rigoureuse de règles éthiques et méthodologiques par rapport à l'exploitation et à la diffusion de données²¹.

On peut se demander aussi pour quelle raison, cette légitimité dont bénéficie la CSSSPNQL auprès des autorités gouvernementales, en tant qu'organisme de recherche ou de centre de données dans divers domaines ne pourrait pas s'appliquer à celui de la santé publique.

4.3 Les obstacles institutionnels, la surveillance et l'accès aux données

Depuis le début de sa démarche, la CSSSPNQL se heurte non pas à des défis méthodologiques ou éthiques, mais principalement à des obstacles institutionnels et structurels.

La surveillance, qui est confiée de manière exclusive au MSSS et aux directeurs de santé publique en vertu de la *Loi sur la santé publique*, n'est pas sans interroger la responsabilité de la direction

¹⁷ Ces enquêtes sont l'ERS, précédemment mentionnée, et l'Enquête régionale sur la petite enfance, l'éducation et l'emploi. La CSSSPNQL est responsable de leur réalisation dans les communautés au Québec, depuis 1997 et 2012 respectivement.

¹⁸ Ces données sont contenues dans des dossiers personnels reliés aux Services de santé non assurés (SSNA) ou au système I-CLSC qui est utilisé par les professionnels des services de santé d'une majorité de communautés.

¹⁹ Il s'agit de dossiers contenus dans le système Ping, bientôt remplacé par le système Horizon.

²⁰ La CSSSPNQL a reçu une subvention de recherche de la part du MSSS en tant qu'organisme de recherche.

²¹ On peut mentionner l'application des principes de PCAP®, l'application des règles de masquage lorsque le nombre de cas est inférieur à 5 ou celle des règles non-diffusion des résultats lorsqu'il y a un problème de précision ou de fiabilité statistique.



générale de la santé publique par rapport à l'absence de couverture des populations des Premières Nations non conventionnées. Cette responsabilité non assumée donne lieu aussi à une situation des plus sibylline et confuse : d'un côté, le MSSS partage le bien-fondé de la démarche de la CSSSPNQL d'améliorer les connaissances sur la santé des Premières Nations et se déclare prêt à la soutenir, mais de l'autre, il déclare ne pas pouvoir produire de données en raison du mandat de surveillance qui lui est exclusif ou des limites inhérentes au plan de surveillance québécois qui ne cible pas directement les Premières Nations.

Lorsque le Québec adopte des lois d'application générale, comme la *Loi sur la santé publique*, laquelle impose des obligations aux professionnels des communautés Premières Nations relativement à la cueillette d'informations et la constitution de registres (comme celui des MADO), les directeurs des services de santé et les dirigeants des communautés et organisations devraient aussi pouvoir bénéficier des avantages qu'offre cette même loi en matière d'information sur l'état de santé de leur population. Toutefois, le Québec refuse d'apporter les aménagements législatifs ou administratifs nécessaires, privant ainsi les Premières Nations d'outils précieux pour déterminer leurs propres priorités et les cibles à atteindre en matière de santé publique, sur le plan local. On refuse ainsi aux Premières Nations le droit de bénéficier pleinement d'avantages accordés collectivement aux Québécois. Ce traitement est inéquitable.

Par ailleurs, la nature confidentielle des données des fichiers du MSSS est l'autre pierre d'achoppement, en raison notamment de leur accès assujéti à l'autorisation de la Commission d'accès à l'information du Québec (CAIQ). Cette obligation s'appliquait lorsque la CSSSPNQL demandait l'accès aux données individuelles mais anonymisées des fichiers du MSSS, en raison du risque de réidentification des personnes.

Or, cette obligation semble être caduque pour l'accès à des données agrégées par communauté ou nation, ce qui est la demande actuelle de la CSSSPNQL. En effet, on peut se demander quel est le risque de réidentifier un individu à partir de données agrégées pour des indicateurs tels que l'espérance de vie, le taux de natalité, la proportion d'hospitalisations, etc. On peut mentionner que lors de ses derniers échanges avec le MSSS, la CAIQ semblait se poser cette même question²².

Ces différents obstacles institutionnels et structurels s'opposent directement à tout changement susceptible de donner les moyens à la CSSSPNQL d'obtenir les informations dont elle a besoin pour identifier avec précision les cibles à atteindre en matière de santé publique. Ces obstacles minent les efforts des Premières Nations pour corriger les lacunes d'un système de santé qui refuse de reconnaître leur héritage historique unique et les conséquences socio-économiques qui en ont découlé. Ces obstacles vont certainement à l'encontre de la *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones*.

²² Suite à la demande de la CSSSPNQL d'accéder aux données agrégées, la CAIQ a envoyé un courriel au MSSS en mai 2018, lui demandant notamment de préciser si, dans ce cas, les informations demandées peuvent être considérées comme des renseignements personnels et si le cadre légal de protection des données s'applique.



5. CONCLUSION

Dans un contexte de décolonisation de la recherche et de développement des capacités de gouvernance des Premières Nations, il semble indispensable que les autorités de santé publique du Québec dépassent les arguties méthodologiques et institutionnelles pour que l'état de santé des Premières Nations au Québec puisse être documenté adéquatement.

Puisque l'ensemble des acteurs s'entendent pour déplorer l'absence d'information sur la santé des Premières Nations, nous souhaitons que la prochaine étape permette de lever les obstacles institutionnels et structurels que font perdurer les autorités publiques du Québec pour se désengager de leurs responsabilités et légitimer cet état de fait.

Il est donc de la responsabilité du Gouvernement du Québec et plus particulièrement du MSSS de lever rapidement ces obstacles afin de corriger l'inégalité et l'iniquité de traitement envers les Premières Nations au Québec. Toutefois, les solutions à l'impasse actuelle doivent être conçues de manière à soutenir la CSSSPNQL dans la poursuite de ses travaux pour documenter l'état de santé des Premières Nations au Québec et définir des indicateurs au même titre que ceux qui sont mis en place pour la majorité des Québécois.

Plus généralement, le Gouvernement du Québec doit orienter son action sur la base des dispositions de la *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones*. Il doit permettre aux Premières Nations d'accéder à toutes les données de santé utiles sur leurs populations, puis il doit soutenir, avec la collaboration des institutions québécoises, la détermination de priorités de santé publique répondant à leurs besoins. Enfin, il doit accepter que des organismes créés et reconnus par les autorités politiques des Premières Nations au Québec puissent pleinement exercer leur responsabilité en matière de santé publique et de gouvernance de l'information sur la santé des Premières Nations.



**COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR**