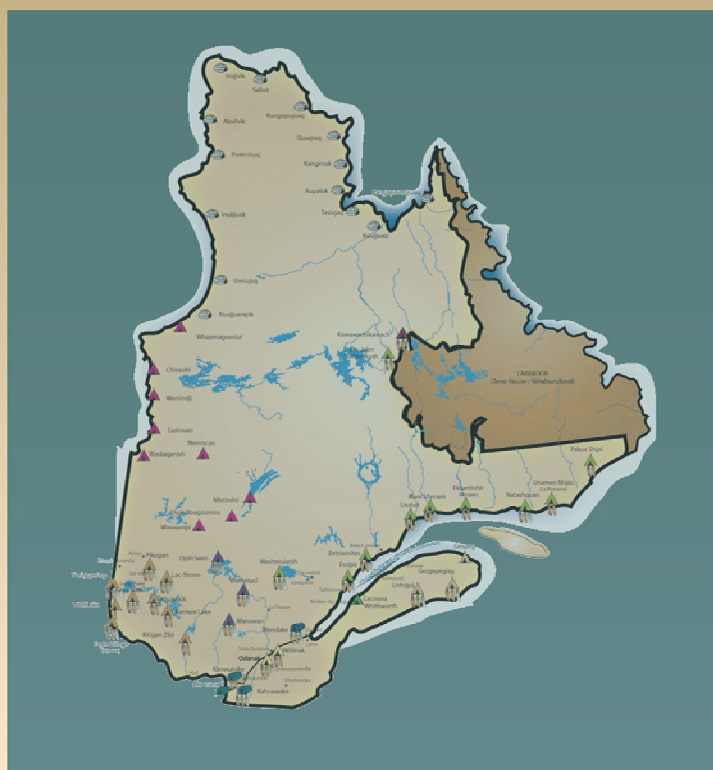


Surveillance de l'état de santé et de ses déterminants pour les communautés des Premières Nations non conventionnées du Québec

Cadre de référence



Commission de la santé
et des services sociaux
des Premières Nations
du Québec et du Labrador



Mars 2009

« Pour que les collectivités soient saines, il est essentiel qu'elles aient accès à l'information qui les concerne. Dans bien des cas, ce genre de données sur la santé n'est pas à la disponibilité des collectivités, en grande partie parce que le système de surveillance de la santé des Premières Nations du Canada est dysfonctionnel ».

Santé publique pour les Premières Nations : Un cadre pour l'amélioration de la santé de nos peuples et de nos collectivités, Novembre 2006 Page V

Supervision du projet : Guylaine Gill et Marjolaine Sioui - CSSSPNQL

Rédaction et recherche : Normand Trempe, consultant

Mise en page et graphisme : Chantal Cleary, CSSSPNQL

Remerciements : Nous désirons remercier tous les partenaires et membres du personnel de la CSSSPNQL qui ont collaboré à la réalisation de ce projet.

Source de financement : Nous désirons remercier Santé Canada pour sa contribution financière dans ce projet

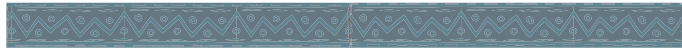
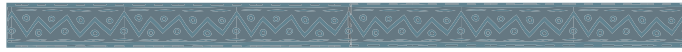


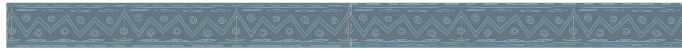
Table des matières

Acronymes.....	5
Introduction.....	7
A qui s'adresse ce cadre de référence.....	9
Une définition de la surveillance de l'état de santé.....	11
Les déterminants de la santé.....	16
Un cadre de référence pour choisir les indicateurs pour la surveillance.....	17
Les indicateurs à retenir pour le plan de surveillance des Premières Nations.....	21
Les indicateurs du plan de surveillance et le Plan Directeur 2007-2017.....	26
Les sources de données.....	27
Les unités d'observation et de comparaison.....	30
Des contraintes méthodologiques pour surveiller l'état de santé et ses déterminants pour les Premières Nations.....	33
L'accès aux données et les partenariats.....	36
La propriété, le contrôle, l'accès et la possession des données par les Premières Nations.....	38
L'option d'appariement des données ou un identifiant Premières Nations.....	39
Prochaines étapes pour l'élaboration d'un plan de surveillance pour les Premières Nations du Québec.....	41
Conclusion.....	43
ANNEXES	
Liste des annexes.....	45
Annexe 1 : Exemples de fiche de recension des indicateurs et des sources.....	47
Annexe 2 : Populations des Nations et communautés non conventionnées selon la résidence sur réserve ou hors réserve.....	49
Annexe 3 : Communautés non conventionnées ayant participé aux Enquêtes régionales de santé (ERS).....	51
Annexe 4 : Liste des personnes qui ont été rencontrées ou contactées à l'extérieur de la CSSSPNQL.....	53
Annexe 5 : Exemple des informations et de la source pour la consommation de tabac.....	55
Annexe 6 : Liste des recommandations.....	57



Acronymes

AINC	Affaires indiennes et du Nord Canada
APN	Assemblée des Premières Nations
APNQL	Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador
ASSS	Agence de la santé et des services sociaux
CAIQ	Commission d'accès à l'information du Québec
CCNSA	Centre de collaboration nationale de la santé autochtone
CNCSP	Centres nationaux de collaboration en santé publique
CPN	Centre des Premières Nations (Organisation nationale de la santé autochtone)
CSSSPNQL	Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador
DGSPNI	Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits
DSPNI	Direction de la santé des Premières nations et des Inuits
DRSP	Direction régionale de santé publique
ERS	Enquête régionale sur la santé
ERLS	Enquête régionale longitudinale sur la santé
SPN	Statistiques Premières Nations
ICIS	Institut canadien d'informations sur la santé
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec.
ISQ	Institut de la statistique du Québec
SISPi	Système d'information en santé publique
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
ONSA	Organisation nationale de la santé autochtone
PCAP	Propriété, Contrôle, Accès, Possession
PN	Premières Nations
PSPN	Plan de surveillance des Premières Nations
PNQ	Premières Nations du Québec
SC	Santé Canada
SISPNi	Système d'information sur la santé des Premières Nations et des Inuits



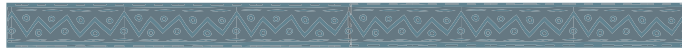
Introduction

Le présent document a été réalisé par la Commission de la santé et services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL). Il a pour objectif de présenter un cadre de référence qui servira au développement d'un plan de surveillance de santé et bien-être pour les communautés des Premières Nations du Québec. Ce processus vient appuyer les orientations du Plan directeur en santé et services sociaux des Premières Nations du Québec 2007-2017 : Remédier aux disparités... Accélérer le changement.

Le rôle de la CSSSPNQL est d'assister les communautés et les organismes des Premières Nations et des Inuits du Québec dans la défense, le maintien et l'exercice des droits inhérents en matière de santé et de services sociaux, de les aider dans la réalisation et le développement de ces programmes et de les supporter dans la prise en charge et le contrôle accru des données et autres informations sur les services et les populations des Premières Nations.

Ce cadre de référence devrait permettre l'élaboration d'un projet à moyen terme en jetant les bases d'un système permanent de surveillance de la santé des Premières Nations du Québec¹.

1) Communautés non conventionnées du Québec



À qui s'adresse ce cadre de référence

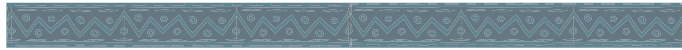
Les bénéficiaires du plan de surveillance sont les communautés des Premières Nations du Québec. Grâce à lui, elles pourront éventuellement suivre l'évolution de l'état de santé de leur population.

Certains travaux ont été réalisés au niveau canadien pour tenter de circonscrire la surveillance de l'état de santé des Premières Nations, développer un cadre de référence ou simplement tenter de mettre en place des activités spécifiques de surveillance². Quelques-uns d'entre eux seront discutés plus loin et les résultats seront utilisés au besoin. Cependant, considérant les différences majeures existant entre les systèmes de surveillance déjà en place ou en développement dans les provinces et territoires et les particularités des Premières Nations du Québec, il est apparu préférable de développer un plan particulier pour les Premières Nations du Labrador. La complexité du système canadien en général, les différences existant entre les Premières Nations du Canada et celles existant entre les autorités des provinces et des territoires ont aussi motivé le choix de faire un plan particulier pour les PNQ. À cela s'ajoute le fait qu'une grande partie des informations nécessaires pour réaliser le plan de surveillance est en possession des instances gouvernementales provinciales et qu'elles sont soumises pour l'instant aux lois québécoises d'accès à l'information. Il faut souligner aussi qu'un plan commun de surveillance de l'état de santé et de ses déterminants est déjà opérationnel pour l'ensemble de la population du Québec ce qui nous donne un cadre de référence qui pourrait être utilisable, au moins en partie, pour les Premières Nations.

Les partenaires des Premières Nations qui ont un intérêt ou des obligations face à la santé de celles-ci pourront éventuellement consulter le plan de surveillance pour vérifier l'évolution de l'état de santé, ceci évidemment sous réserve de l'acceptation de la diffusion et de l'accès à l'information par les communautés elles-mêmes et par les Premières Nations.

Le plan de surveillance deviendra aussi un outil de suivi pour le Comité de vigie du Plan Directeur de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec 2007-2017 en collaboration avec les communautés et organismes des Premières Nations. Le suivi du plan se fera à l'aide d'un ensemble d'indicateurs; plusieurs de ces indicateurs devraient se retrouver dans le plan de surveillance.

2) Citons en exemple une initiative très récente de l'Agence de santé publique du Canada qui a réuni des experts de différentes régions et associations du Canada autour de la surveillance des maladies chroniques chez les Premières Nations.



une définition de la surveillance de l'état de santé

La surveillance de l'état de santé et de ses déterminants est définie dans le Plan commun de surveillance québécois comme un « processus continu d'appréciation de l'état de santé d'une population et de ses déterminants par la collecte, l'analyse et l'interprétation des données sur la santé et ses déterminants à l'échelle d'une population ».

Ce même plan commun de surveillance identifie quatre (4) objectifs ou finalités:

1. Dresser un portrait global de l'état de santé de la population et observer les variations temporelles et spatiales
2. Identifier les problèmes prioritaires
3. Détecter les problèmes en émergence
4. Élaborer des scénarios prospectifs de l'état de santé de la population

Geoffrey Dunkley, dans un document qu'il a préparé à la demande de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DSPNI) de Santé Canada, identifie pour sa part quatre grandes finalités à la surveillance de l'état de santé. Il définit d'abord la surveillance comme « L'identification et le suivi de tout phénomène de santé ou tout déterminant de la santé grâce à la collecte continue de données de qualité, l'intégration, l'analyse et l'interprétation de données dans des produits de surveillance et la dissémination de produits de surveillance auprès de tous ceux qui doivent s'attaquer à un problème spécifique de santé publique ou à un objectif politique » [Traduction libre].

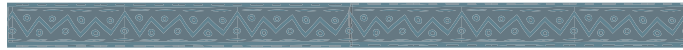
Les quatre objectifs qui sont poursuivis selon Dunkley sont :

1. l'empowerment des communautés concernées par la surveillance,
2. le développement de politiques de santé,
3. l'identification de priorités de recherche et
4. le choix des réponses à apporter dans le cas d'événements inhabituels, d'épidémies ou d'autres changements dans l'état de santé. Il utilise donc une définition plus large de la surveillance que celle actuellement véhiculée au Québec par le plan commun de surveillance.

Par ailleurs, le Centre des Premières Nations de l'Organisation nationale de santé autochtone a produit une boîte à outils pour appuyer les Premières Nations dans leurs activités de surveillance. La notion de surveillance y est aussi prise de façon très large et on y inclut tout autant des activités

3) THACKER et al. (référence complète à venir) 1986, cité dans le Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2004-2007, Directions de santé publique, Ministère de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec l'Institut national de santé publique du Québec, février 2005.

4) Le texte original se lit comme suit: « the tracking and forecasting of any Health event or health determinant through the continuous collection of high quality data, the integration, analysis and interpretation of (...) data into surveillance products (...) and the dissemination of (...) surveillance products to those who need to know (to address) a specific public health purpose or policy objective », National Health surveillance Network Working Group. Proposal to develop a network for health surveillance in Canada. Health Canada, Ottawa, 1999, p. 6, cité par Dunkley.



de vigilance que de surveillance. Ceci nous permet donc d'apporter une nuance importante entre différentes composantes de l'analyse de l'état de santé d'une population.

La principale distinction entre la surveillance et la vigilance repose sur la nature des données utilisées, sur le type de population visée et sur l'utilisation qui est faite du produit. La surveillance requiert normalement un bassin de population et un nombre de cas suffisamment grands pour atteindre une validité statistique, ce qui signifie fréquemment un cumul de données sur plusieurs années et l'agrandissement de l'unité géographique d'observation; la surveillance sert généralement à une planification à moyen ou à long terme et non à une intervention immédiate. La vigilance de son côté repose sur des données cumulées et regardées au jour le jour, et le dépassement de certains seuils requiert une action immédiate. Un seul cas de polio dans une communauté est suffisant pour déclencher une opération de vérification du statut vaccinal des enfants, comme le serait l'apparition de six (6) cas de rougeole à l'urgence d'un hôpital. Les systèmes de déclaration de maladies infectieuses en temps réel permettent cette vigilance.

Par contre, une hausse significative du nombre de suicides au niveau de la province au cours des 10 dernières années signalée par un système de surveillance pourrait amener une révision des interventions faites en prévention du suicide ou la mise en place de nouvelles interventions. Cependant, il n'y a pas de système de vigilance des suicides au quotidien, ce qui n'empêche pas un milieu de travail ou une école de déclencher une opération d'appui psychologique si un tel événement touche son milieu.

La surveillance de l'état de santé doit aussi être distinguée des activités de recherche et des suivis de programme. Alors que les activités de surveillance et de vigilance sont constantes et récurrentes, les activités de recherche sont le plus souvent ad hoc. Les suivis de programmes sont quant à eux de nature beaucoup plus administrative et ils permettent de vérifier le respect d'un travail planifié. Le tableau suivant clarifie bien les nuances.

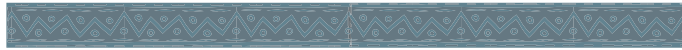
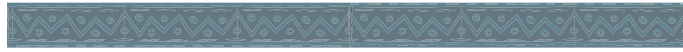


Tableau 1
Distinction entre surveillance, vigie sanitaire, recherche et suivi de gestion de programmes

	Surveillance de l'état de santé de la population	Vigilance sanitaire	Recherche	Suivi de gestion de programmes
Définition	Appréciation continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants.	Identification des situations de menace réelle ou appréhendée à la santé.	Vérification d'hypothèses. Étude d'un problème	Vérification de la conformité et documentation des écarts entre ce qui est fait et ce qui est planifié
Population visée	L'ensemble de la population.	Personnes affectées ou menacées.	Participants au projet Population	Clientèle visée par les programmes et les gestionnaires
Source des données	Systèmes permanents de collecte de données et enquêtes.	Personnes autorisées ou ayant l'obligation de déclarer ou de signaler.	Participants, données recueillies par des tiers.	Systèmes de gestion existants et collecte de données spécifiques auprès des secteurs concernés.
Délai d'obtention	1-2 ans et plus	En temps réel	Variable selon la méthode de collecte ou la source de données	Variable...
Exemples	Suivi des taux d'hospitalisation pour des traumatismes de la route.	Suivi des cas de tuberculose active		

Condensé d'un tableau de Chénard, L., I. Clapperton et membres du Groupe de travail sur l'élaboration de la Loi sur la santé publique; inspiré de Thacker, S. D. et R. L. Berkelman (1988) « Public Health Surveillance in the United States », Epidemiologic Reviews, vol. 10, p. 169.



Nous reproduisons pour les fins du travail en cours les quatre (4) objectifs de surveillance utilisés dans le plan commun de surveillance du réseau québécois de la santé afin de mieux illustrer la fonction de surveillance de l'état de santé et de ses déterminants. Ce sont :

1) Dresser un portrait global de l'état de santé de la population et observer les variations temporelles et spatiales.

Pour assurer une bonne surveillance de l'état de santé ou de ses déterminants, il est nécessaire d'avoir plus d'une mesure dans le temps. Un problème de santé peut être relativisé si l'on constate que son incidence va en augmentant plutôt qu'en diminuant et la priorité qui lui sera accordée variera en conséquence. Un problème en émergence obtiendra plus d'attention qu'un problème plus ancien sur lequel les actions entreprises semblent avoir un impact positif qui est traduit par une baisse de l'incidence.

La surveillance est aussi spatiale puisque la considération de différentes unités géographiques d'observation est nécessaire afin, encore une fois, de relativiser le problème ou le déterminant. Un taux de mortalité infantile calculé pour toutes les communautés de Premières Nations comme un tout, ou pour chacune des communautés prises séparément, va donner une information très différente. De même une comparaison de ce taux entre les communautés elles-mêmes va livrer une compréhension différente de celle obtenue en le comparant au Québec (taux de 4,6 par 1000 en 2005), au Canada (5,4 par 1000 en 2005) ou au Japon (3 par 1000 en 2007).

2) Identifier les problèmes prioritaires

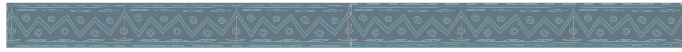
Les problèmes prioritaires sont identifiés en observant des variations positives ou négatives dans le temps et dans l'espace, en comparant les problèmes entre eux, et en considérant aussi d'autres facteurs qui ne relèvent pas comme tel de la surveillance. Soulignons par exemple la connaissance d'interventions efficaces pour réduire le problème en cause, l'acceptation par les personnes concernées de ces interventions ou l'importance qu'attribuent les décideurs à ce problème relativement à d'autres.

3) Détecter les problèmes en émergence

La surveillance permet aussi de détecter des problèmes en émergence. Encore une fois, il faut le faire sur une dimension spatiale et temporelle. Le diabète, par exemple, n'a pas toujours fait l'objet d'une surveillance spécifique mais le fait de voir augmenter sa prévalence (morbidité ou mortalité) dans le cadre d'une surveillance générale a amené les autorités sanitaires à en faire une priorité en termes de soins à planifier et d'interventions préventives à mettre en place. Dans un autre ordre d'idée, le constat de l'augmentation des traumatismes crâniens dus aux sports de glisse (ski et planche à neige) met à l'ordre du jour l'éventuelle obligation du port d'un casque lors de la pratique de ces activités.

4) Élaborer des scénarios prospectifs de l'état de santé de la population

Pour reprendre l'exemple de la mortalité infantile donné plus haut, une surveillance faite sur une longue période de temps permettra d'élaborer des scénarios réalistes dans le cadre d'une planification sanitaire, scénarios qui tiendront compte de la vitesse avec laquelle la situation évolue dans

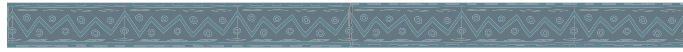


l'unité observée (une communauté, une nation, ..). Se fixer comme objectif d'atteindre le taux de mortalité infantile du Japon dans dix ans apparaîtrait irréaliste. D'autres facteurs que ceux de la surveillance entrent aussi évidemment en ligne de compte.

Ces quatre objectifs sont très inter-reliés et ils sont tous basés sur l'observation dans le temps de phénomènes sanitaires. Ils ne sont donc pas séquentiels et ce ne sont pas des objectifs à atteindre sinon des utilisations concrètes et possibles des données de surveillance.

RECOMMANDATION 1 – La définition de la surveillance et ses limites

Nous recommandons d'utiliser une définition plus restreinte de la surveillance de la santé, excluant pour l'instant ce que nous appelons ici la vigilance, quitte à inclure ultérieurement la définition la plus large tel qu'on semble le faire présentement au niveau du plan québécois.



Les déterminants de la santé et du mieux-être

« Les Premières Nations considèrent la santé comme un tout indivisible, prenant en compte le bien-être physique, mental, spirituel, émotionnel, économique, environnemental et culturel tant pour les communautés que pour les familles et les individus ».⁵ Cette définition rejoint et ajoute à celle de l'Organisation mondiale de la santé qui considère la santé comme « un état de bien être total physique, social et mental de la personne et non comme la simple absence de maladie ou d'infirmité ».

Cette définition donne le cadre de ce que devrait contenir un plan de surveillance de l'état de santé d'une population ou d'une communauté. Il ne s'agit pas simplement d'observer la présence ou l'absence de maladies ou d'infirmités mais il faut observer aussi quelles sont les conditions sociales, mentales, économiques et autres qui peuvent affecter la communauté et les individus. De cette façon, nous introduisons la seconde dimension importante de la surveillance de la santé, celle des déterminants.

En plus de surveiller l'état de santé lui-même en termes de prévalence de maladies ou de décès pour des causes spécifiques, on tente aussi de mesurer tous les facteurs, appelés déterminants, qui peuvent affecter la santé. Ces facteurs doivent inclure ceux qui reposent en partie sur les choix de l'individu lui-même, comme l'usage de la cigarette ou l'alimentation (les habitudes de vie); mais ils incluent aussi l'environnement physique et social dans lesquels naissent, vivent et meurent les membres d'une communauté (l'accès aux aliments sains, les conditions de travail, la pauvreté, etc.). On peut dès lors regarder comme un tout ce qu'on appelle les facteurs de risque, les facteurs de protection ou les déterminants.

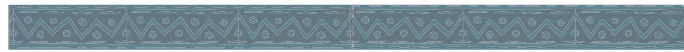
C'est principalement le Rapport Lalonde qui a introduit dans la santé publique moderne les concepts de déterminants de la santé autres que les facteurs traditionnellement associés à la maladie⁶. Chaque société ou segment de sociétés a des particularités qui modulent le choix des déterminants à surveiller. Par exemple, l'origine ethnique de la population est un déterminant beaucoup plus important à Montréal qu'il peut l'être à St-Georges de Beauce. Dans le cas des Premières Nations, la conception traditionnelle de la santé incluait déjà ce que le rapport Lalonde a fait connaître au monde. Pour les Premières Nations, le côté spirituel, communautaire, les environnements social et physique étaient déjà vus comme une composante essentielle d'une bonne santé. C'est pourquoi le plan de surveillance des Premières Nations devra chercher comment mesurer certains déterminants qui sont peu touchés dans les plans de surveillance plus classiques comme celui du Québec qui nous sert d'exemple.

RECOMMANDATION -2 Les déterminants

Nous recommandons que le plan de surveillance des Premières Nations cherche dès le début à inclure des déterminants de la santé et du mieux-être propres aux préoccupations des communautés et non seulement ceux que l'on retrouve de façon classique dans les plans de surveillance.

5) Plan Directeur de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec – 2007-2017, CSSSPNQL, juin 2007, p. 15.

6) Nouvelle perspective de la santé des Canadiens (rapport Lalonde) (1973-1974)



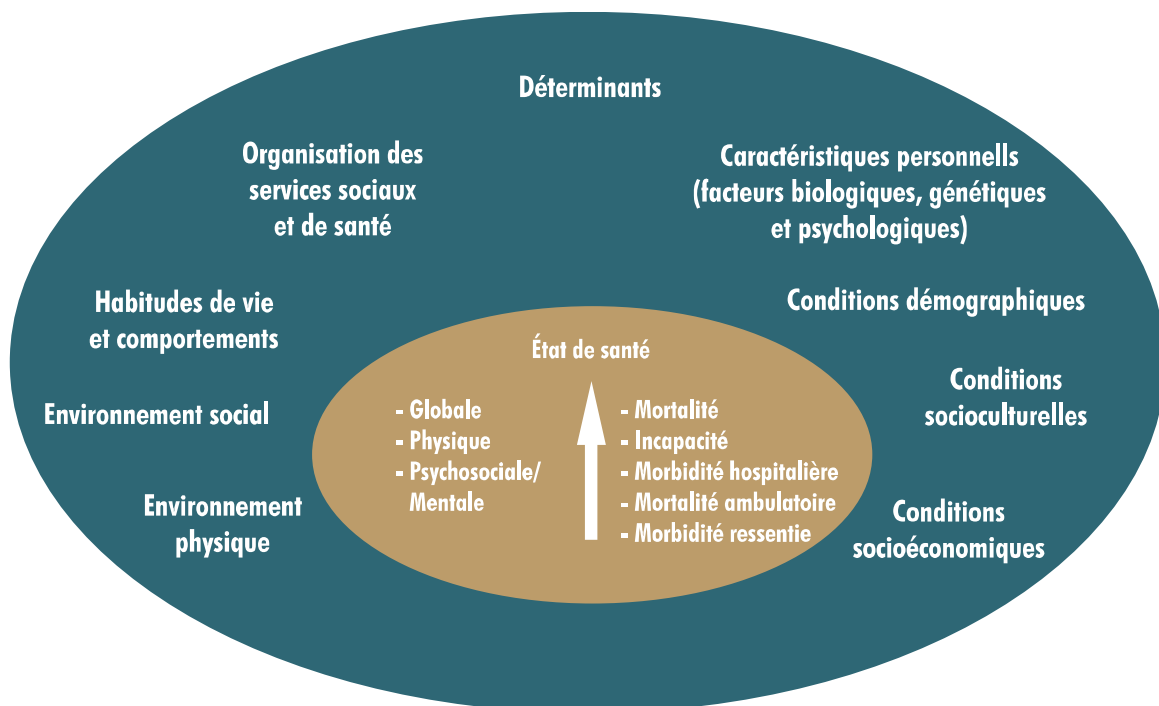
Un cadre de référence pour choisir les indicateurs pour la surveillance

De multiples modes de classification existent pour construire la liste d'indicateurs. Ils servent à délimiter l'univers de la surveillance que l'on veut exercer tout en tentant de couvrir toutes les composantes de l'état de santé.

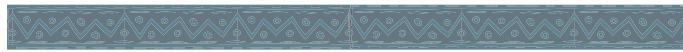
Il nous est apparu plus facile, après avoir considéré différentes nomenclatures, de conserver celle du plan commun de surveillance du Québec et ce, pour différentes raisons. D'abord, cette nomenclature est la plus proche de plusieurs des sources de données qui seront largement utilisées pour construire un plan de surveillance pour les communautés des Premières Nations du Québec. Cette nomenclature est déjà opérationnelle et des outils méthodologiques ont été développés et documentés. Par ailleurs, et nous le verrons plus loin, il sera nécessaire de développer un partenariat avec les différents responsables du plan de surveillance québécois, ce qui motive l'adoption d'un cadre de référence compatible.

Cette nomenclature, telle qu'illustrée dans la figure suivante, considère l'ensemble des déterminants et place la mesure de l'état de santé au centre, ce dernier étant une conséquence de ce qui l'entoure.

Figure 1



Tiré du Plan commun de surveillance de l'état de santé et de ses déterminants 2004-2007, Québec, février 2005, p. 18.

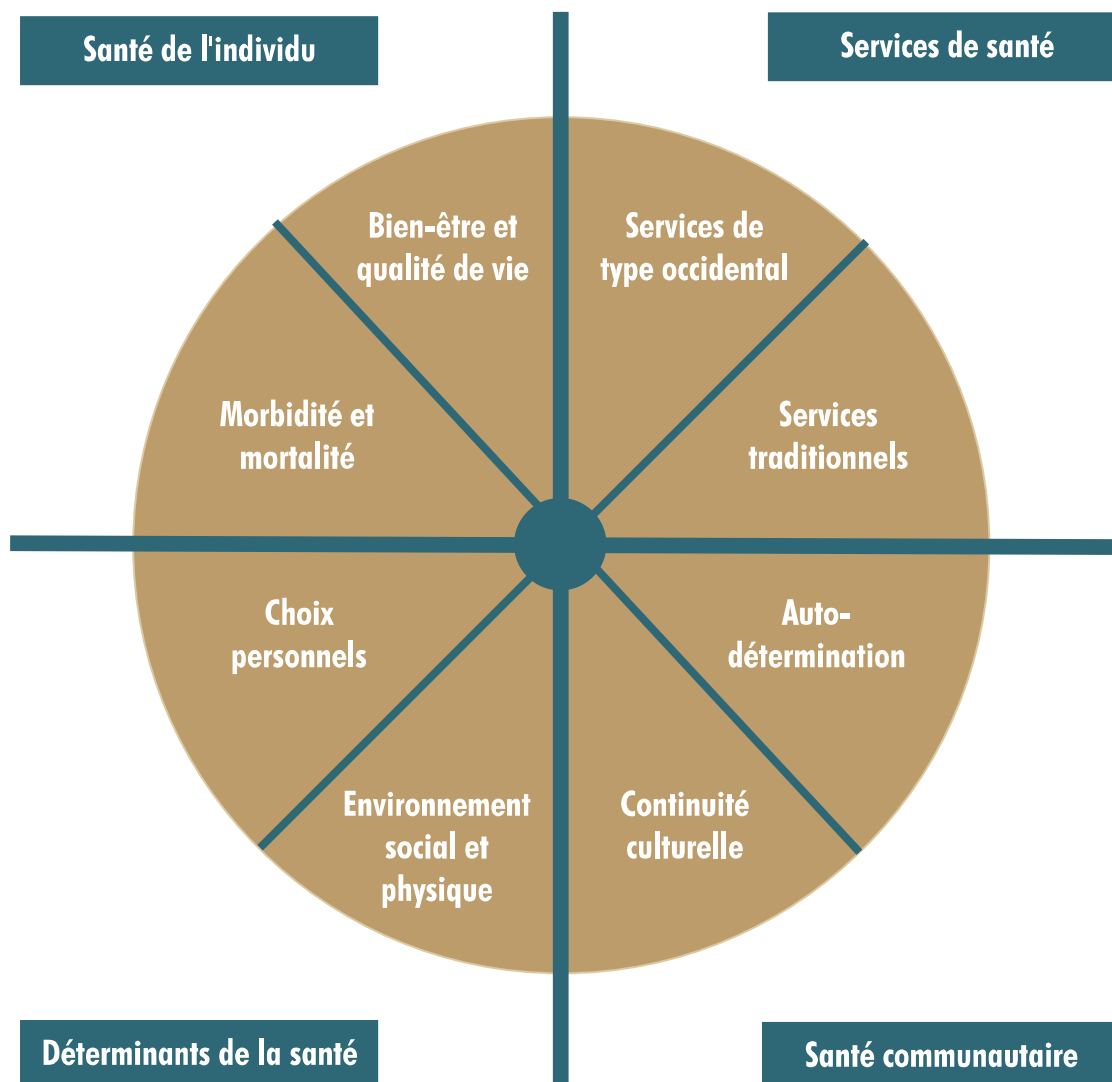


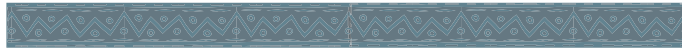
Malgré ce choix à priori, il nous apparaît pertinent de décrire brièvement d'autres cadres de référence développés par les Premières Nations afin de mieux cerner la pertinence d'autres indicateurs qui pourront éventuellement être inclus dans le plan de surveillance des Premières Nations.

Considérant le fardeau de la maladie spécifique aux PN, il sera nécessaire de choisir ou de développer des indicateurs qui leur sont spécifiques ou qui mesurent plus adéquatement la réalité en fonction de facteurs de risque qui leur sont particuliers.

L'Assemblée des Premières Nations (APN) proposait en mars 2005, le cadre suivant pour l'élaboration du Rapport sur la santé des Premières Nations.

Figure 2 Proposition de cadre de rapport sur la santé des Premières Nations





Les quatre grandes composantes du cadre sont les suivantes :

Santé individuelle. Ce domaine se concentre sur la mesure de la situation de santé des individus ou des populations. La plupart des systèmes de rapport existants en matière de santé sont fortement axés sur ce domaine qui se caractérise par un certain nombre d'indicateurs universels et comparables relatifs à la morbidité, à la mortalité et au bien-être des individus et des populations.

Déterminants de la santé. Ce domaine comprend généralement des facteurs non médicaux qui sont significatifs pour déterminer ou influencer la santé des populations des Premières Nations et la population en général. Les facteurs de comportement sont dans une large mesure définis par les choix personnels et sont potentiellement influencés par la promotion de la santé et l'éducation. L'environnement social et physique inclut des facteurs tels que le niveau de revenu, l'éducation, les conditions de vie et d'autres facteurs environnementaux.

Services de santé. Ce domaine concerne l'accès et la qualité des services de santé et l'impact de ces services sur la santé des individus et des populations. Le cadre proposé s'intéresse tant aux soins de santé de type occidental qu'aux pratiques de guérison traditionnelles.

Santé communautaire. Ce domaine englobe les caractéristiques de la santé communautaire qui comprennent des éléments d'autodétermination ainsi que la continuité culturelle. Bien que ce domaine contienne des indicateurs qui sont associés à la santé des communautés, par opposition à la santé des individus, cela représente une importante collection d'indicateurs qui sont de plus en plus démontrés par les chercheurs comme étant liés à l'état de santé des individus des Premières Nations.

Une évolution du plan de surveillance des Premières Nations inspiré du plan québécois devrait nous amener à développer des indicateurs propres aux PN qui vont permettre de mieux suivre leur état de santé et certains déterminants.

Le projet EAGLE portant sur les Impacts de l'environnement sur la santé des autochtones vivant dans la région des Grands Lacs a aussi développé un cadre de référence qui a été repris dans le projet sur les Indicateurs de santé dans les communautés autochtones. Dans ce projet, on a identifié des indicateurs non traditionnels qui pourraient éventuellement être inclus dans le plan de surveillance des PNQ. Citons, par exemple, le nombre de chasseurs, le nombre de célébrations ou le nombre d'espaces consacrés à la religion dans une communauté.^{7 8}

Le modèle EAGLE prend l'angle de la mesure de la qualité de vie plutôt que de parler de santé ou de déterminants. Les composantes de la qualité de vie sont décrites de la façon suivante dans une figure tirée du document « Compréhension des indicateurs de santé des Premières Nations »⁹ :

-
- 7) Université d'Ottawa, Institut de l'environnement, Conseil Mohawk d'Akwesasne, Nation Cree de Little River, partenariat avec la Première nation de Miawpukek, *Indicateurs de santé communautaire*, première année du projet, rapport final, Ottawa, Santé Canada, 2001.
 - 8) Leech, D., Lickers, F. H. et Haas, G., *Innovating a New Way of Measuring Health of Aboriginal Communities*, août 2006, www.innovation.cc/news/innovation-conference/leech.pdf.
 - 9) Tiré de *Compréhension des indicateurs de santé*, Centre des Premières Nations, Organisation nationale de la santé autochtone, avril 2007

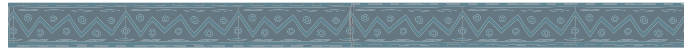
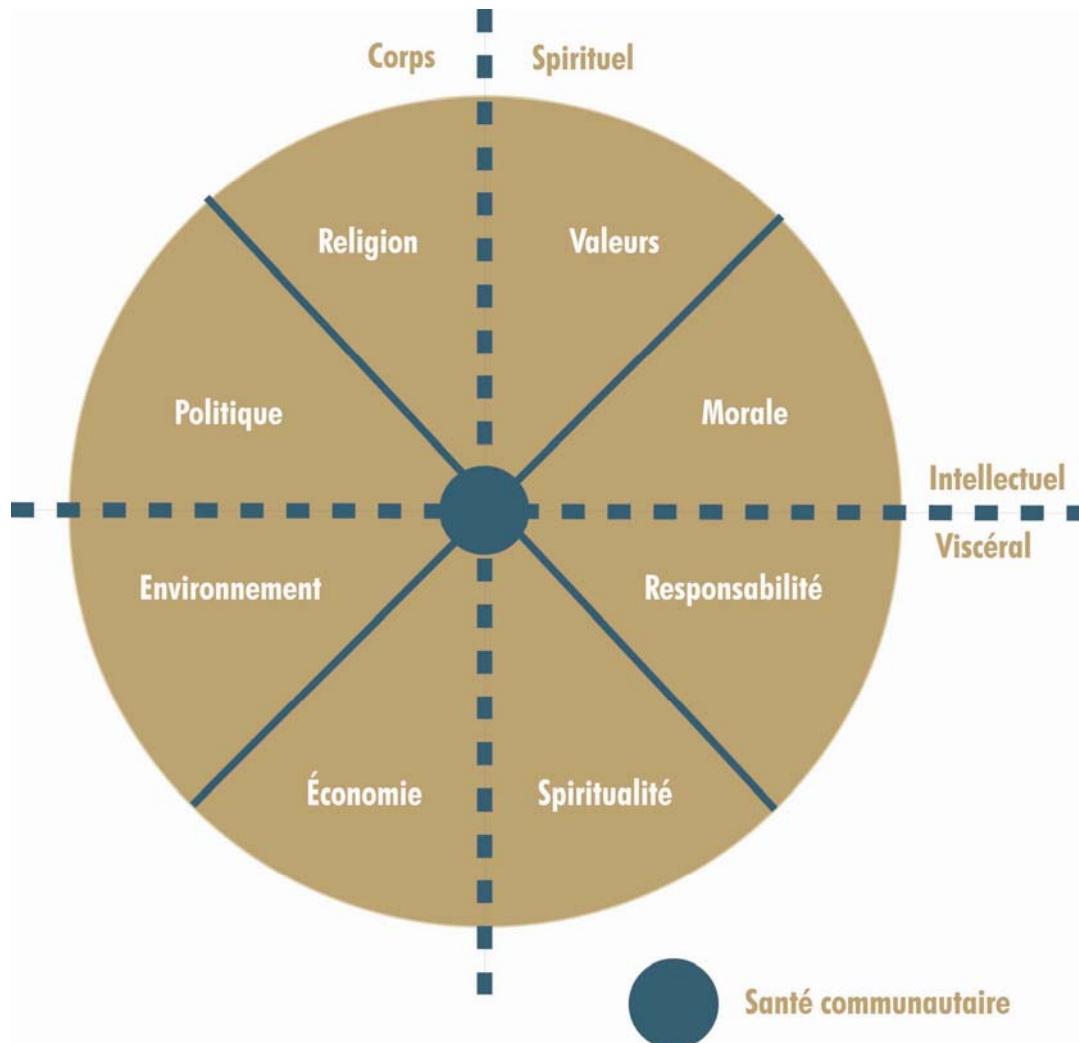


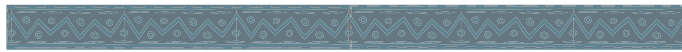
Figure 3 : Roue sur les indicateurs de la qualité de vie dans les communautés



Un cadre de référence propre aux PN devra être mis en place le plus rapidement possible, dès que les informations socio-sanitaires sur les PN seront accessibles et que des indicateurs plus intimement liés à la réalité autochtone seront développés.

RECOMMANDATION 3 – Le cadre de référence retenu

Nous recommandons d'adopter le cadre de référence du plan commun de surveillance du Québec pour assurer un démarrage plus rapide du plan de surveillance des Premières nations et pour faciliter les rapports avec l'important détenteur d'informations socio-sanitaires qu'est le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec.



Les indicateurs à retenir pour le plan de surveillance des PN

Le cadre de référence développé par l'Assemblée des Premières Nations pour le rapport sur la santé identifiait quelques principes pertinents pour le choix des indicateurs qui devraient faire partie de l'actuel plan de surveillance (traduction libre) :

- Le cadre de référence sera fondé sur une imputabilité réciproque.
- Il sera un outil pratique pour la planification communautaire et il permettra aussi de produire des rapports pour les instances fédérales, provinciales et territoriales.
- Il permettra des comparaisons avec les données canadiennes, québécoises et territoriales.
- Les indicateurs sélectionnés seront associés aux mécanismes de reddition de compte en place et à ceux qui seront développés dans un avenir rapproché.
- Les indicateurs traditionnels qui sont considérés non mesurables seront exclus du cadre de référence. Toutefois, on y fera référence dans le texte pour toute considération future.
- Les principes du PCAP (propriété, contrôle, accès et possession) seront respectés.¹⁰

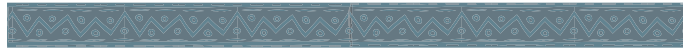
À ces principes peuvent s'en ajouter d'autres d'ordre plus pratique ou plus méthodologique. Évidemment, la disponibilité des informations sur les plans temporel et géographique est nécessaire pour pouvoir les inclure dans le plan de surveillance. De même, une qualité méthodologique des indicateurs est requise et des méthodes alternatives devront être utilisées dans plusieurs cas compte tenu de la population réduite pour atteindre certains seuils de signification statistique.

Il est important de souligner que les principes du PCAP seront pris en compte tout au long du processus. Nous pourrions identifier au fur et à mesure des développements du dossier, de quelle manière la concrétisation de ces principes pourrait faciliter l'opérationnalisation du plan de surveillance. Dans les ententes qui seront nécessaires pour préparer une première version du plan de surveillance et de ses indicateurs, il faudra prévoir un mécanisme assurant la définition progressive des mesures permettant de concilier le mieux possible le développement du plan et le respect des principes PCAP.

Il importe aussi de souligner que le plan de surveillance recense les informations disponibles, évalue leur faisabilité à des fins de surveillance et identifie les contraintes à leur utilisation. Il ne planifie pas la mise en place de systèmes là où il n'y en a pas et il ne fait pas de recommandations en ce sens. Il soulignera au besoin l'absence des informations requises pour la production de certains indicateurs qui sont souhaités ou, dans certains cas, la trop mauvaise qualité des informations existantes pour produire ces mêmes indicateurs.

10) Le texte original anglais était le suivant :

- The health reporting framework will have a First Nations focus;
- The health reporting framework will be based on the concept of reciprocal accountability;
- The framework will be a practical tool used for community planning that will also allow for reporting to federal, provincial and territorial governments;
- The framework will allow for comparison with Canadian, Quebec and health regions data;
- Selected indicators will be tied to data reporting mechanisms that are currently in place or that could conceivably be implemented in the near future;
- Traditional indicators that are considered immeasurable will be omitted from the framework but referenced in the text for future consideration;
- The principles of OCAP (Ownership, Control, Access and Possession) will be respected;



Ceci dit, les listes d'indicateurs qui pourraient servir pour le plan de surveillance sont très nombreuses et nous en avons recensé quelques-unes afin de cerner l'étendue de celle qui sera développée dans le présent plan.

Rappelons que le plan commun de surveillance pour le Québec qui nous sert de cadre de référence contient autour de 300 indicateurs et que s'ajoute présentement un autre volet, soit le plan ministériel de surveillance multithématique. La liste potentielle des indicateurs est donc presque infinie et, malgré cela, on n'y retrouve pas nécessairement tous les indicateurs qui sont d'intérêt pour les PN.

Nous verrons donc dans un premier temps, en fonction des données disponibles pour les PN et des limites inhérentes à ces données, quels indicateurs peuvent être facilement produits dans une première version du plan.

Le plan québécois identifie des objets de surveillance et des indicateurs qui permettent de surveiller ces objets. Le tableau suivant divise les objets en deux grandes catégories déterminants et état de santé; il subdivise ensuite en objets et sous objets pour enfin arriver aux indicateurs eux-mêmes. Ce tableau est extrait du plan de surveillance québécois, même s'il est incomplet, nous l'utiliserons pour illustrer notre propos.

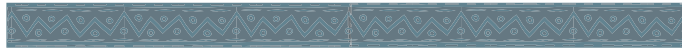
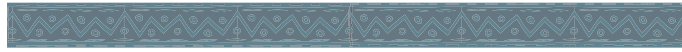


Tableau 2 : Exemples d'objets utilisés comme déterminants et d'objets relatifs à l'état de santé

Déterminants		
Objet niveau 1	Objet niveau 2	Indicateur
Conditions démographiques	Clientèle handicapée	Effectif de population avec un Handicap Effectif de population de moins de 18 ans recevant une allocation pour enfant handicapé
	Clientèle routière	Nombre de titulaires de permis de conduire
	Clientèle scolaire	
	Fécondité	
	Etc.	
Conditions socioéconomiques	Etc.	
Conditions socioculturelles	Etc.	
Environnement social	Etc.	
Environnement physique		
Habitudes de vie et comportement		
Services de santé		
État de santé		
État de santé globale	État de santé générale	Indice de l'état de santé Indice fonctionnel de l'état de santé
	Incapacité	Indice du désavantage lié à l'incapacité Prévalence de l'incapacité selon le niveau de sévérité
	Etc.	
État de santé psychosociale / mentale	Etc.	
État de santé physique		
		• Problèmes de santé physique • Problèmes liés à la santé des nouveau-nés ou des nourrissons • Traumatismes • Maladies infectieuses évitables par l'immunisation • VIH/ SIDA, VHC, infections transmissibles sexuellement et problèmes liés • Autres maladies infectieuses et problèmes liés • Intoxications d'origine environnementale • Affections liées au milieu de travail



Nous proposons donc d'analyser de façon exhaustive tous les objets et indicateurs proposés dans le plan québécois en collaboration avec les experts concernés à la CSSSPNQL afin d'identifier ceux qui sont pertinents (liste longue). Ce travail mobilisera les professionnels durant quelques jours.

L'étape suivante sera de vérifier le « réalisme » de tels indicateurs compte tenu des informations et des connaissances dont nous disposons quant à la validité et à la fiabilité des données requises (liste intermédiaire).

Une dernière étape sera de s'assurer de la capacité technique de produire ces indicateurs (liste courte). À noter que les négociations légales et l'opérationnalisation de la production viendront ultérieurement puisqu'elles ne font pas partie de la présente étape de travail.

Une démarche parallèle à celle-ci sera d'identifier des indicateurs propres à la réalité des Premières Nations et de les faire passer par les mêmes étapes de validation. Une brève revue de la documentation existante nous a permis de recenser quelques exemples de ces indicateurs.¹¹

Économie - Valeurs

- Nombre de chasseurs dans la communauté
- Nombre d'ongulés (chevreuils) attrapés
- Population des ongulés

Environnement – Morale

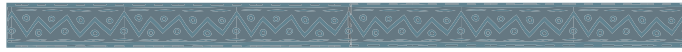
- Nombre de célébrations en communauté ou en groupe
- Superficie de la zone forestière
- Étendue et usage de la forêt

Religion – Spiritualité

- Nombre de tambours dans la communauté
- Nombre de séances de tambour par année
- Nombre d'espaces consacrés à la religion (églises, tente de sudation) dans la communauté

Aucune réflexion n'a été entamée pour estimer la valeur relative de ces indicateurs dans le cadre d'un plan de surveillance. Par exemple, est-il possible de connaître le nombre de chasseurs dans une communauté et de voir évoluer dans le temps la pratique de la chasse de façon à vérifier si cette tradition est en croissance ou en décroissance? Comment peut-on mesurer la superficie de la zone forestière et en faire un indicateur mesurable dans le temps? Ce sont des questions qui devront se poser dans cette recherche de nouveaux indicateurs.

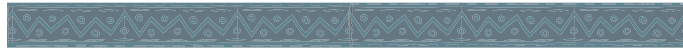
11) Leech, D., Lickers, F. H. et Haas, G. (2006). *Innovating a New Way of Measuring Health of Aboriginal Communities*. Université d'Ottawa. Récupéré à www.innovation.cc/news/innovation-conference/leech.pdf. cité dans Centre des Premières Nations. (2007). *Compréhension des indicateurs de santé*. Ottawa : Organisation nationale de la santé autochtone, p. 13-14.



RECOMMANDATIONS 4 – Les indicateurs à retenir

Nous recommandons de :

- **Procéder à une analyse exhaustive des indicateurs du plan québécois de surveillance pour produire une liste longue d'indicateurs. (Indicateurs souhaités)**
- **Lister et vérifier la faisabilité des indicateurs souhaités. (Indicateurs réalistes)**
- **Vérifier la capacité d'opérationnalisation de la production de tels indicateurs. (Indicateurs possibles)**
- **Réaliser une liste d'indicateurs propres aux PN en se basant sur la littérature existante.**
- **Vérifier la capacité d'opérationnalisation de la production de ces indicateurs**



Les indicateurs du plan de surveillance et le Plan Directeur 2007-2017

La CSSSPNQL et les communautés des Premières Nations du Québec sont présentement engagées dans la mise en œuvre du Plan directeur de la santé et des services sociaux 2007-2017 et une proposition de 125 objets ou indicateurs a été faite pour tenter de suivre l'atteinte des objectifs ou résultats identifiés dans le plan.

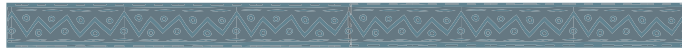
Le plan de surveillance devrait permettre la production d'au moins une partie de l'information requise pour assurer le suivi du plan. Un exercice supplémentaire sera donc fait dans le cadre de l'élaboration du plan de surveillance afin de vérifier l'adéquation entre les attentes exprimées dans le plan de suivi et les indicateurs qui pourront être documentés dans le plan de surveillance.

Le comité de Vigie mis sur pied par la CSSSPNQL pour le suivi du plan directeur 2007-2017 sera donc un des clients prioritaires du plan de surveillance.

RECOMMANDATION 5 – Les indicateurs du plan de surveillance et le Plan Directeur 2007-2017

Dans le cadre de l'élaboration de la liste des indicateurs qui pourront faire partie du plan de surveillance, nous recommandons qu'un parallèle soit établi avec le plan de suivi et les travaux du comité de vigie. Ce lien sera assuré par l'embauche d'une ressource.

Une priorité sera accordée, dans la mesure du possible, aux indicateurs qui permettront un suivi du plan directeur.



Les sources de données

Janet Smylie et Marcia Anderson¹² font une courte recension et une critique de différentes sources de données qui peuvent être utilisées pour mesurer l'état de santé des populations autochtones du Canada. Ces sources sont surtout pancanadiennes mais ce même exercice doit être fait pour les sources de données des communautés autochtones ou les sources de données québécoises qui seront utilisées pour le plan de surveillance.

Nous relevons ici les constats majeurs qui peuvent être tirés de cette recension et qui sont pertinents pour les PNQ et nous ajoutons au besoin des commentaires personnels et d'autres sources de données.

Le recensement canadien : source d'information populationnelle totalement inadéquate pour les Premières Nations pour plusieurs raisons.

Un identifiant¹³ « PN » dans les banques de données : son absence, sauf exception, est à peu près généralisée dans l'ensemble du Canada.

Données tirées des enquêtes de santé : les enquêtes pancanadiennes ou provinciales ne couvrent généralement pas, ou couvrent mal, les populations des PN. L'enquête régionale longitudinale sur la santé des PN (ERLS) compense partiellement pour cette lacune mais elle n'inclut pas toutes les PN ou toutes les communautés PN du Québec.

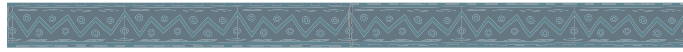
Les registres d'état civil (naissances, décès, mortinaissances, décès) : ces registres sont provinciaux et, dans le cas du Québec, ils n'incluent pas d'identifiant PN. Les registres sont basés géographiquement sur des codes postaux ou des codes municipaux et leurs détenteurs n'ont pas pour l'instant de lien privilégié avec les PN.

Données sur l'utilisation des services de santé : ces données souffrent des mêmes problèmes que celles de l'état civil. Une information peut être disponible pour certaines communautés où des services sont disponibles mais, en général, la plus grande partie des consultations médicales et les hospitalisations sont consommées hors réserve et les données reposent dans des institutions ou organismes qui n'ont pas de liens privilégiés avec les PN.

Données de systèmes spécifiques de surveillance : il existe plusieurs systèmes de surveillance pancanadien ou québécois, notamment sur le diabète (SNSD), les traumatismes et en périnatalité (Canadian Perinatal Surveillance System). Encore une fois, ils ne sont généralement pas adaptés à la réalité des PN et ils doivent être analysés et reprogrammés si nous voulons les utiliser pour la surveillance en santé des PN.

12) Janet Smylie et Marcia Anderson, "Understanding the health of Indigenous peoples in Canada: key methodological and conceptual challenges" CMAJ, 12 septembre 2006

13) Nous appelons *identifiant* un champ qui serait ajouté dans des banques de données et qui permettrait d'identifier si la personne est Première Nation. Cet identifiant serait particulièrement utile pour les PN vivant hors réserve.



Systèmes d'informations intégrés : différentes tentatives ont été faites pour mettre en place des systèmes de surveillance, notamment en maladies infectieuses. Ces systèmes sont, par exemple, le Système d'information en santé publique (SISPi), le système de surveillance canadienne intégré de la santé publique ou le système d'information sur la santé des Premières Nations et des Inuits (SISPNI). Dans certains cas, on a tenté une adaptation pour répondre spécifiquement aux besoins d'informations des PN mais, pour l'instant, aucun n'a réussi à répondre adéquatement aux attentes. Beaucoup de données existent mais elles ne génèrent que très peu d'informations.

PANORAMA : le système PANORAMA touche pour l'instant exclusivement les maladies infectieuses et la vaccination et les travaux actuels visent à le rendre complètement compatible avec les besoins en informations des PN. Le Québec a débuté son implantation dans cinq régions administratives pilotes en mars 2009, incluant les communautés conventionnées de ces territoires. Avant que ce système soit implanté dans les communautés des Premières nations non conventionnées, on devra s'assurer qu'il réponde totalement aux besoins des PN, qu'il respecte les principes de PCAP et que chaque communauté y adhère.

Informations d'Affaires indiennes et du nord canadien : AINC sera particulièrement utile pour fournir les données de population nécessaires à toutes les activités de surveillance; ces données proviennent des Conseils de bande eux-mêmes car ce sont les données les plus fidèles dont nous disposons. La CSSSPNQL reçoit déjà ces données de population qui portent sur toutes les PN bénéficiant du statut, qu'elles vivent sur ou hors réserve. Il semble que d'autres données sont également disponibles mais elles n'ont pas été explorées pour l'instant.

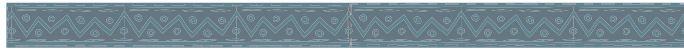
Autres systèmes d'information: d'autres systèmes d'information ont été implantés dans certaines communautés ou couvrent en tout ou en partie la population de certaines. Mentionnons notamment VACCIN, le système québécois de surveillance des maladies à déclaration obligatoire (MADO) ou encore le système PIJ en protection de la jeunesse. Des informations pourront éventuellement être tirées de tels systèmes mais ne pourront être étendus à l'ensemble des communautés ou des Nations¹⁴. Par ailleurs, plusieurs communautés ont développé des systèmes d'informations qui leur sont propres et qui demandent à être explorés.

Institut de la Statistique des Premières Nations : cet Institut mis sur pied en avril 2006 n'est pas encore pleinement fonctionnel et ne constitue pas pour l'instant une source de données valables.

Enfin, une source d'information qui a été peu explorée à cette étape du travail porte sur les Services de santé non assurés (SSNA), programme géré par Santé Canada. Ces services couvrent entre autres les médicaments, les soins dentaires, le transport médical et la correction de problèmes de vision. Ils pourraient éventuellement être une source intéressante pour la production de certains indicateurs.

Une autre difficulté qui est abordée partiellement dans l'article de Smylie et Anderson est l'existence de lois ou règlements sur la confidentialité des données qui en limitent l'accès aux PN. Ces lois et règlements sont généralement provinciaux, particulièrement dans le domaine de la santé, ils sont différents d'une province à l'autre et ils ne tiennent pas compte des besoins particuliers des PN. Cet enjeu majeur sera abordé dans une autre section du rapport.

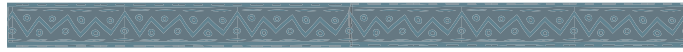
14) Communautés conventionnées



RECOMMANDATION 6 - Les sources de données

Nous recommandons qu'une recension détaillée des sources de données et l'analyse systématique de leurs limites soient effectuées dans les premiers mois du projet. Cette recension sera liée prioritairement aux indicateurs qui auront été retenus.¹⁵

15) Voir exemples aux annexes 1 et 3



Les unités d'observation et de comparaison

L'un des défis de tout plan de surveillance est d'identifier les unités géographiques à surveiller. Le Plan commun de surveillance du Québec, par exemple, produit près de 300 indicateurs pour l'ensemble du Québec, pour 18 régions socio-sanitaires et pour 95 Centres de santé et de services sociaux. L'organisation des informations, la facilité relative d'accès aux données et la taille des populations permettent, si désiré, d'effectuer des découpages plus précis au niveau du Québec.

La surveillance de l'état de santé et de ses déterminants pour les PN présente un défi particulier à cause de la taille des communautés, de leur dispersion et surtout des particularités de chacune qui ne permettent pas n'importe quelle forme de regroupement. Il ne faut pas oublier que l'un des objectifs d'un plan de surveillance est d'aider à la planification des services sociaux et de santé et que cette planification est faite par communauté. Par ailleurs, la surveillance repose toujours sur des comparaisons, que ce soit avec soi-même dans le temps, ou avec d'autres dans l'espace.

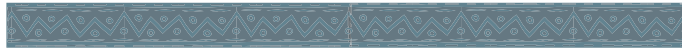
Le plan de surveillance des PN devra donc être modulé de façon bien différente du plan québécois puisqu'il existe peu d'uniformité dans les données et dans les caractéristiques des communautés. Les trois enquêtes régionales longitudinales, par exemple, n'ont pas été réalisées dans toutes les communautés, et pas toujours dans les mêmes communautés d'une enquête à l'autre. Par ailleurs, des systèmes particuliers d'informations peuvent être disponibles dans certaines communautés et pas dans d'autres.

Rappelons qu'il existe 43 communautés des Premières Nations sur le territoire de la province de Québec, et dix (10) nations (les Abénakis, les Algonquins, les Atikamekws, les Cris, les Hurons-Wendat, les Malécites, les Mi'gmaqs, les Mohawks, les Innus et les Naskapis). Ces communautés sont dispersées dans des régions à accès limité (11 %), des régions isolées et rurales (37 %) et des régions urbaines (52 %) (CSSSPNQL). Ils sont 48 218 membres à vivre dans une réserve, 1 588 à vivre sur les terres de la couronne et 21 140 à vivre hors-réserve. Selon les données du dernier recensement de Statistique Canada, Montréal comptait une population autochtone de 7 600 personnes en 2006 et de ce nombre, 4 285 étaient Premières Nations. Viennent ensuite Gatineau, avec 3 240 Premières Nations, Québec, avec 1 725, Saguenay, avec 880, Sept-îles, avec 670 Trois-Rivières et Val-d'Or avec respectivement 585 et 515 (Statistique Canada, 2006)^{16 17}.

La préoccupation de surveiller aussi l'état de santé des membres des PN vivant hors réserve a été très fréquemment discutée. L'absence d'un identifiant PN dans les grandes banques de données rend impossible leur inclusion dans le plan de surveillance pour un grand nombre d'indicateurs. Il existe cependant des banques de données, notamment celle des SSNA, où il est possible de considérer les résidents hors réserves. Nous tenterons donc, lorsque ce sera possible, de développer un certain nombre d'indicateurs couvrant l'ensemble des membres des communautés des PN, peu importe leur lieu de résidence. Dans certains cas, il sera peut-être possible de faire des comparaisons entre les résidents sur et hors réserve.

16) APNLQ et CSSSPNQL, *Le phénomène de l'itinérance chez les Premières Nations au Québec*, octobre 2008.

17) Voir annexe 2 pour la liste des Nations, des communautés et les populations respectives selon le Secrétariat québécois aux Affaires autochtones. À noter que les chiffres de population qui seront utilisés dans le plan de surveillance seront ceux du MAINC.



Soulignons ici le cas particulier des Malécites qui vivent tous hors réserve; ceci limitera beaucoup les indicateurs les concernant pour la première version du plan de surveillance.

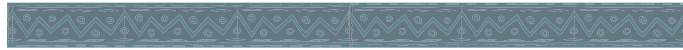
Nous proposons de retenir cinq (5) niveaux de regroupement qui seront modulés selon la disponibilité des données et la taille des populations. Il est évident que tous les indicateurs ne pourront être produits pour tous les regroupements et que l'inclusion des résidents hors réserve dépendra de la disponibilité des données les concernant.

Il est important de souligner que seule l'analyse détaillée des indicateurs retenus et des sources de données permettront de voir si ces regroupements peuvent être utilisés.

Tableau 3 : Unités d'observation pour le plan de surveillance des PN non conventionnées du Québec

Unités	Unités	Unités	Unités	Unités
Les NATIONS	Les COMMUNAUTÉS	Les regroupements de COMMUNAUTÉS retenus dans l'enquête régionale sur la santé des PN Somme de communautés	Selon le zonage géographique d'AINC Résidents sur réserve uniquement	Régions socio-sanitaires du Québec
Sous-groupes	Sous-groupes	Sous-groupes	Sous-groupes	Sous-groupes
Résidents sur réserve	Résidents sur réserve	Petite taille : Entre 0 et 300 habitants.	- Zone 1 : Situé à moins de 50 km d'un centre de services relié par une route d'accès ouverte à l'année.	Résidents sur réserve
Résidents hors réserve	Résidents hors réserve	Moyenne taille : Entre 301 et 1 499 habitants	- Zone 2 : Situé entre 50 et 350 km d'un centre de services relié par une route d'accès ouverte à l'année.	Résidents sur réserve et hors réserve mais dans la région socio-sanitaire
Total des membres de la Nation	Total des membres de la communauté	Grande taille : 1 500 habitants et plus.	- Zone 3 : Situé à plus de 350 km d'un centre de services relié par une route d'accès ouverte à l'année.	
			- Zone 4 : Aucune route d'accès ouverte à l'année vers un centre de services.	

Notons que les résultats des communautés de petite et de moyenne tailles, de même que ceux des communautés de zones 3 et 4, ont été fusionnés dans l'ERLS car, pris individuellement, ils se révélaient non significatifs au plan statistique.



RECOMMANDATION 7 – Les unités d’observation (la géographie)

Nous recommandons que :

Les unités d’observation pour la surveillance soient de cinq niveaux (Nations, communautés, regroupement par tailles, regroupement selon le zonage d’AINC, et selon les régions socio-sanitaires du Québec).

Les indicateurs soient modulés selon la disponibilité des données pour ces unités et diffusés en accord avec les communautés concernées.

Une donnée globale pour l’ensemble des PN non conventionnées soit produite pour permettre des comparaisons avec le Québec et le Canada.



Des contraintes méthodologiques pour surveiller l'état de santé et ses déterminants pour les PN

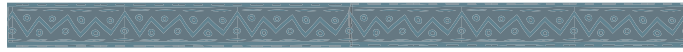
La littérature identifie un ensemble de facteurs qui doivent être pris en compte pour exercer la surveillance de la santé et faire un choix d'indicateurs. Ces facteurs feront que certains indicateurs seront retenus et d'autres pas, et que des travaux seront réalisés pour rendre disponibles d'autres indicateurs jugés importants mais qui ne répondent pas aux critères minimaux lors d'une première version d'un plan de surveillance.

Le document *Compréhension des indicateurs de santé* publié en 2007 par l'Organisation nationale de la santé autochtone¹⁸ identifie les facteurs à considérer en les plaçant dans le contexte des Premières Nations. Ces facteurs sont similaires à ce que recense la littérature et nous les reproduisons ici.

- 1) **Validité** : Un indicateur n'est valide que s'il mesure réellement l'objet voulu.
- 2) **Fiabilité (possibilité de reproduction)** : Une mesure est fiable si dans les mêmes circonstances, on obtient le même résultat (ou presque).
- 3) **Précision** : Un indicateur est précis s'il mesure les différences (p.ex. dans un groupe) ou les changements sur une période de temps qui sont d'intérêt pour l'utilisateur.
- 4) **Acceptabilité** : Un indicateur est acceptable s'il est compréhensible, crédible et utile pour les utilisateurs prévus. Parfois, l'indicateur est utile et crédible pour les universitaires ou les représentants gouvernementaux, mais il n'est pas acceptable pour les Premières Nations. La notion d'acceptabilité est comprise comme étant ce qui est approprié au niveau culturel et communautaire.
- 5) **Admissibilité** : Un indicateur est admissible s'il peut être recueilli et géré correctement avec les ressources humaines et financières disponibles. Dans plusieurs communautés des Premières Nations, la capacité de recueillir des indicateurs de santé est limitée.
- 6) **Universalité** : Un indicateur universel peut être utilisé dans divers contextes et populations. Même si l'universalité est l'une des caractéristiques fondamentales, celle-ci ne s'applique pas toujours. Au niveau communautaire, il est courant d'avoir des indicateurs qui ne s'appliquent pas ailleurs.
- 7) **Inclusion** : Les indicateurs élaborés par un processus d'inclusion des Premières Nations sont plus utiles et pertinents.

Nous reproduisons ici ces critères de qualité non pour les rendre incontournables mais pour souligner qu'ils devront être pris en compte durant les travaux. Connaissant la taille des communautés et la nécessité de travailler très souvent sur du qualitatif plutôt que sur du quantitatif, il faut prévoir cependant que plusieurs informations seront rejetées pour des raisons méthodologiques. C'est donc une invitation mutuelle à la souplesse plutôt qu'à la rigidité qui est faite.

18) Centre des Premières Nations. (2007). *Compréhension des indicateurs de santé*. Ottawa : Organisation nationale de la santé autochtone.



Par ailleurs, Marcia Anderson et al. ont publié en mars 2006 un excellent travail qui tentait d'identifier de grands domaines d'indicateurs et des sources de données de santé pour les Premières Nations, Métis et Inuits du Canada et ils apportaient de nombreux commentaires qui nuancent les critères de qualité mentionnés plus haut.¹⁹

Ce court document porte surtout sur les données disponibles au niveau canadien et touche moins à la réalité des PN du Québec. Il a cependant le grand mérite d'identifier les nombreux problèmes liés à la qualité des grandes banques de données disponibles, ceux liés aux difficultés de générer des données au niveau des communautés, ceux liés aux conflits de juridiction entre les gouvernements et organismes nationaux et les provinces, et ceux liés à l'adaptation culturelle requise pour répondre aux besoins réels des PN en matière d'indicateurs de santé et de bien-être.

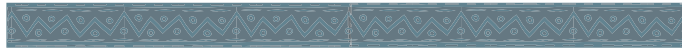
Dans le cadre actuel de développement d'un plan de surveillance propre aux Premières Nations du Québec, tous ces problèmes refont surface et ils deviennent autant de défis qui devront être surmontés.

Nous résumons brièvement certains de leurs commentaires :

- Les indicateurs canadiens ne touchent souvent pas aux questions d'importance pour les communautés des Premières Nations. Par exemple, ces indicateurs ne font pas état de l'accès à l'eau potable dans les foyers.
- Les données spécifiques aux Premières Nations sont parfois fragmentées ou ne sont pas disponibles. Cette réalité est due au manque d'infrastructure pour les données dans les communautés des Premières Nations, au manque d'identificateurs dans les bases de données territoriales et provinciales sur la santé et au manque de partage des normes nationales.
- Les politiques et processus centralisés accordent plus d'importance à l'imputabilité nationale qu'aux intérêts des Premières Nations ou à l'utilité et la pertinence locale.
- Les données des Premières Nations, Inuits et Métis sont souvent jumelées dans des statistiques pan-autochtones qui sont moins utiles aux trois groupes.
- Aux niveaux régional et communautaire, il y a de sérieuses lacunes dans l'infrastructure.
- Même si les données existent (p. ex. bases de données des gouvernements), les Premières Nations n'y ont parfois pas accès.
- La plupart des indicateurs canadiens actuels ont été élaborés sans tenir compte des intérêts, cadres ou réalités des Premières Nations.

À ces commentaires, nous en ajouterons d'autres qui font le pont avec la section suivante sur l'accès aux données et les partenariats. Une grande partie des partenaires ou des détenteurs d'informations au Québec ne voient pas l'importance de considérer les PN comme un groupe distinct et donc, de tracer un portrait de santé particulier pour ces sous-groupes de population. Même si certaines

19) Marcia Anderson et al. *First Nations, Métis and Inuit Health Indicators in Canada, a background Paper*, mars 2006

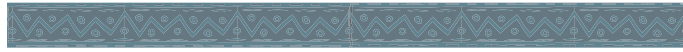


régions socio-sanitaires, notamment la Côte-Nord, s'interrogent sur l'impact que peut avoir sur leurs indicateurs régionaux de santé la présence d'une forte population autochtone, personne à ce jour, régionalement ou provincialement, n'est encore prêt à considérer les membres des PN comme un groupe dont les données seraient détachées du reste à des fins d'analyses distinctes, parce que le territoire qu'elles habitent n'est pas administrativement détaché du reste du Québec.

De la même façon, aucune mesure n'est vraiment prise pour reconnaître le droit au PN à posséder leurs propres données, comme les provinces et territoires du Canada face au gouvernement fédéral.

RECOMMANDATION 8 – Valeur méthodologique des indicateurs

Nous recommandons de bien documenter la valeur méthodologique relative de chacun des indicateurs qui sera retenu dans le plan de surveillance, afin d'en connaître les limites, sans pour autant exclure d'emblée ceux dont la valeur statistique ne répond pas aux normes scientifiques.



L'accès aux données et les partenariats

Une bonne partie des données requises pour opérationnaliser le plan de surveillance provient des banques statutaires qui sont actuellement possédées par le gouvernement du Québec. Ces données sont confiées à l'InfoCentre québécois actuellement géré par l'INSPQ, sous mandat du MSSS. L'INSPQ produit la majeure partie du plan commun de surveillance qui est rendu disponible au MSSS, aux Directions régionales de santé publique et à d'autres partenaires autorisés. Ces mêmes données, sur une base régionale cette fois, sont décentralisées vers les Directions régionales de santé publique qui peuvent elles-mêmes traiter l'information correspondant à leur territoire. Des protocoles d'accès à ces informations sont définis et cet accès est fortement contrôlé.

Le détenteur de la clef à l'information socio-sanitaire statutaire est le MSSS et il est lui-même soumis à un responsable de l'accès aux données au sein même du MSSS de même qu'à la Commission d'accès à l'information du Québec dans tout usage qu'il peut vouloir faire de ces données. Les Directions régionales de Santé publique (DRSP) sont aussi soumises à des conditions contraignantes pour l'utilisation qu'elles peuvent vouloir faire de ces données.

Dans le contexte actuel, il semblerait que les DRSP ont l'autorité et l'autonomie voulues pour produire des données pour des sous-unités de leur région, incluant les communautés des Premières Nations.

La solution la plus simple, toujours pour les banques de données statutaires, serait donc de demander à chaque DRSP de produire les indicateurs requis pour les communautés résidant sur leur territoire. Comme les DRSP ont le mandat de surveiller l'état de santé de la population selon la loi québécoise de santé publique, il n'y aurait pas de contrainte légale.

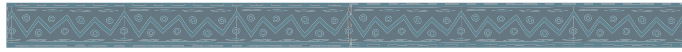
Par contre, il faudrait dans ce cas négocier avec dix (10) directions régionales différentes et il serait difficile de regrouper les communautés autrement que sur la base des régions socio-sanitaires québécoises.

La seule façon d'obtenir des informations selon des regroupements autres que par communauté serait de faire affaire avec une instance provinciale comme le MSSS lui-même ou l'INSPQ. Ce dernier s'est déjà offert comme un éventuel fournisseur des indicateurs pour les PN mais il ne pourrait le faire que sur une demande du MSSS et en évitant d'usurper les mandats régionaux des DRSP.

Par ailleurs, il n'est pas évident que le MSSS lui-même puisse décider de produire des données pour les PN et des vérifications devront être faites auprès des autorités ministérielles et, éventuellement, auprès de la Commission d'accès à l'Information du Québec (CAIQ). De même, la question des juridictions fédérales et provinciales en matière de santé des PN non conventionnées devra être prise en compte.

De plus, il faudra identifier et évaluer les autres sources de données disponibles pour les Premières Nations, comme par exemple, celles détenues par Santé Canada.

L'actualisation de la volonté exprimée dans les principes PCAP (propriété, contrôle, accès et possession des données des PN) nécessiterait des négociations et des ententes à un haut niveau et la reconnaissance par le Québec et le fédéral du droit des PN à gérer elles-mêmes leur information socio-sanitaire. Évidemment, cela dépasse de beaucoup le mandat de l'élaboration de l'actuel



plan de surveillance. Il faudra prévoir un plan de mise en œuvre à moyen et long terme.

L'orientation proposée à court terme est donc de négocier des ententes pour la production d'une partie des indicateurs choisis par une autorité centrale tout en négociant à moyen ou long terme la libération des données spécifiques aux PN vivant sur réserve au bénéfice de la CSSSPNQL et des communautés. Si cette dernière avenue se concrétise, des ententes seront requises avec chacune des communautés non seulement pour les données venant du central, mais aussi pour celles venant des systèmes d'informations contrôlées par les communautés elles-mêmes.

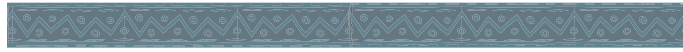
Quant aux informations concernant l'ensemble des membres des PN, sur réserve ou hors réserve, les difficultés sont discutées plus loin quand nous reviendrons sur l'identifiant PN.

RECOMMANDATION 9 – L'accès aux données et les partenariats

Nous recommandons:

D'entreprendre des démarches officielles de demande d'accès aux données provinciales qui concernent les Premières Nations vivant sur réserve.

De valider les possibilités d'ententes fédérales, provinciales et locales pour la production d'une première série d'indicateurs par une institution externe telle que l'INSPQ



La propriété, le contrôle, l'accès et la possession des données par les Premières Nations

Conformément au principe déjà affirmé par les Premières Nations d'exercer leur pleine autonomie gouvernementale, l'objectif visé par la CSSSPNQL et les communautés est d'être maîtres de leurs données et de pouvoir librement y accéder, les utiliser, les analyser et les diffuser en fonction de leurs besoins.

Dans le cadre de l'actuel projet d'un plan de surveillance pour les PN, nous devons travailler dans un contexte où les principes PCAP ne sont pas encore devenus réalité. Il est important de souligner que l'atteinte de l'objectif qu'est en soit le PCAP ne repose pas sur le projet de plan de surveillance.

Malgré cela, toutes les négociations qui seront menées pour l'obtention de données dans le cadre du projet seront des occasions pour faire valoir les principes du PCAP et, surtout, pour faire reconnaître la nécessité de réaliser des analyses spécifiques pour les PN considérant que leur état de santé est inférieur à celui du reste de la population du Québec.

Il faudra convaincre les nombreux partenaires de la nécessité de réaliser une surveillance spécifique aux PN et tenter de régler avec eux les difficultés politiques, légales et méthodologiques qui seront nombreuses.

C'est pourquoi nous devons fonctionner par étape en demandant d'abord une production centralisée de certains indicateurs afin d'obtenir des accès privilégiés aux données concernant les PN, que ce soit pour la CSSSPNQL ou pour les communautés elles-mêmes.

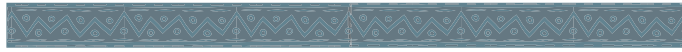
D'autre part, l'obtention de données qui sont sous le contrôle des communautés présentera d'autres défis, non seulement sur le plan méthodologique, mais aussi sur le plan politique, puisque les communautés devront être convaincues du bien-fondé et de la pertinence du plan de surveillance pour accepter de nous donner accès à leurs données. Les données tirées de l'ERLSPN sont un bon exemple de ces données appartenant à chacune des communautés et dont l'obtention et l'utilisation doivent obtenir leur plein accord.

RECOMMANDATION 10 – La propriété, le contrôle, l'accès et la possession des données par les Premières Nations

Nous recommandons de :

Faire connaître les principes PCAP et promouvoir leur application lors de toutes les interventions auprès des différents fournisseurs de données.

Rencontrer les autorités politiques et les dirigeants des communautés et faire valoir auprès d'eux, au fur et à mesure de l'avancement du projet, les bénéfices qu'ils retireront du plan de surveillance.



L'option d'appariement des données ou un identifiant Premières Nations

L'option de l'appariement des données, ou jumelage d'informations, consiste à extraire de toutes les banques existantes, les informations personnelles de chacun des membres des Premières Nations enregistrées aux AINC. Grâce aux listes de bandes et par l'obtention du numéro d'assurance maladie (NAM) de chacun des membres, on pourrait extraire l'information sanitaire personnelle de chacun et faire un suivi dans le temps de sa situation sanitaire. Le numérateur pour un indicateur devient le nombre d'événements (nombre de naissances dans la nation Mi'gmaq par exemple) sur la population concernée (dans cet exemple, la population Mi'gmaq totale).

De la même façon, on pourrait associer différents événements pour une même personne (un traumatisme routier et les consultations et traitements qui ont suivi par exemple) et ainsi obtenir des profils de consommation de services. Il faut noter que l'appariement de données par individu n'est pas toujours nécessaire pour assurer la surveillance de la santé d'une population, et qu'il est généralement fait pour des situations particulières (le diabète par exemple).

Compte tenu de l'état actuel des connaissances, des difficultés évidentes à obtenir toutes les autorisations nécessaires pour procéder à une telle démarche dans le cadre d'une surveillance générale de la santé, il nous apparaît prématuré de nous engager dans une telle voie.

Par ailleurs, nous ne savons pas quelle proportion de la population des PN ne possède pas de NAM. Les réflexions entreprises pour trouver d'autres façons de faire ce couplage ne sont pas encore concluantes pour l'instant²⁰.

Une façon différente d'arriver à un résultat semblable permettant de couvrir toute la population des PN et non seulement les résidents sur réserve, est « l'identifiant » Premières Nations. Il s'agit là aussi d'une stratégie qui dépasse le cadre du plan de surveillance, mais qui devra quand même être considérée dans le futur. Des expériences canadiennes existent et Santé Canada a financé un travail en 2005 pour développer une stratégie pour le Québec²¹. Il semble que certaines réflexions aient été faites en ce sens il y a quelques années pour intégrer un identifiant PN sur le formulaire de déclaration de naissance vivante (SP1) au Québec. Aux dernières nouvelles, il n'y a, à ce jour, aucun résultat concret.

Nous ne prévoyons donc pas à court terme investir dans le sens de l'appariement des données ou de l'identifiant PN, mais nous suivrons tous les travaux qui pourront se faire en ce sens.

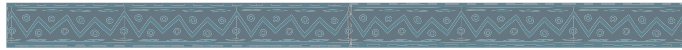
20) Voir Reading, Jeff, *First Nations Ownership, Control and Access and Development of Regional Centres to form a National First Nations Health Info-structure Virtual Network*, Assemblée des Premières Nations, Ottawa, mars 2000. Cité dans *Santé publique pour les Premières Nations : Un cadre pour l'amélioration de la santé de nos peuples et de nos collectivités*, novembre 2006

21) Poirier, Claude, *A Strategy to incorporate an Aboriginal identifier into the provincial health surveillance system in Quebec*, a report presented to FNIHB, Health Canada, septembre 2005.



RECOMMANDATION 11 – L'appariement de données

Nous recommandons de travailler d'abord avec les bases de données statutaires dans un cadre pratique et expérimental tout en suivant entre autres l'expérience de Santé Canada et d'autres efforts québécois dans les expériences de couplage de données.



Élaboration d'un plan de surveillance

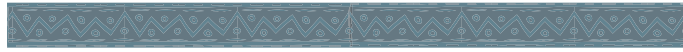
La prochaine étape sera de développer un plan de surveillance de santé et bien-être pour les communautés des Premières Nations du Québec. Pour compléter ce travail, nous devons amorcer les activités suivantes, lesquelles seront menées de façon parallèle avec les travaux déjà en cours au sein de notre organisation.

Tableau 4 : Plan des activités de développement à venir et de l'échéancier proposé

Activités	Échéancier
- Classification des indicateurs et paramètres (où reposent les données, quelles sont les limites, les conditions, etc.). - Mener les négociations nécessaires pour l'accès aux données reposant à l'extérieur des communautés. - Produire une base primaire d'indicateurs intégrant, dans la mesure du possible, des indicateurs appuyant les travaux du comité de vigie du Plan directeur 2007-2017.	Juin à novembre 2009
- Présentation du scénario de surveillance aux communautés des PN. - Présentation des indicateurs « plus sensibles » demandant un accès à des données locales. - Obtention des permissions des communautés pour produire des données pour leur communauté. - Projet pilote avec quelques communautés volontaires.	Novembre 2009 - Février 2010
- Négociation d'ententes avec des partenaires externes pour la production de certaines données de surveillance. - Développement des capacités de la Commission pour la production du plan de surveillance. - Négociation d'accès privilégiés aux banques de données pour les communautés et pour la Commission.	Novembre 2009 - mai 2010

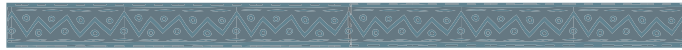
Autres activités

Parallèlement au projet de développement du plan de surveillance, mais de concert avec la personne qui sera chargé de le réaliser, la CSSSPNQL mènera des activités visant à trouver des mécanismes permettant de constituer une banque de données statutaire spécifique aux Premières Nations non conventionnées du Québec. Il s'agira dans ce cas d'appliquer les principes PCAP en collaboration avec les instances locales et gouvernementales détentrices d'informations concernant les PN.



Parmi les hypothèses de travail, il y en une qui sera explorée, soit celle visant à identifier de façon systématique toutes les PN dans les différents systèmes d'information existants au fédéral, au provincial ou au local. Cette solution serait de nature prospective et on peut difficilement penser l'appliquer de façon rétroactive ce qui est une limite importante dans l'implantation du plan de surveillance tel qu'il est conçu présentement.

Une seconde hypothèse est celle de l'appariement des données de ces mêmes systèmes d'information à partir des numéros d'assurance maladie des PN. Ce mode de travail est normalement utilisé de façon ad hoc et pour des populations particulières et non sur des bases de population totale. Il peut permettre une surveillance rétrospective de la santé de la population mais, à notre connaissance, il n'existe aucune expérience actuellement d'un système de surveillance populationnel permanent qui utilise ce mode de travail.



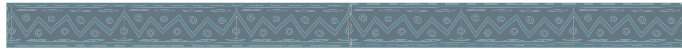
Conclusion

Nous avons tenté dans un premier temps de mieux connaître la réalité des PN du Québec. Il apparaît évident, même sans avoir eu la chance de visiter des communautés éloignées, que l'état de santé des communautés est en général inférieur à la moyenne québécoise et qu'il est très inégal d'une communauté à l'autre. Ceci fait donc ressortir l'importance d'un plan de surveillance distinct de celui du Québec et même, jusqu'à un certain point, modulé de façon distincte d'une communauté à l'autre.

La réalité historique et culturelle des PN nous amènera aussi à faire des choix d'indicateurs pas toujours conformes à ceux faits pour le Québec et surtout, à tenter d'exercer une surveillance spécifique conforme aux besoins des communautés et des Nations.

Par ailleurs, ces mêmes besoins spécifiques de surveillance et les écarts de santé avec le Québec et le Canada, amènent les PN à revendiquer une autonomie en matière de gestion et de traitement des données qui n'est pas encore opérationnelle.

La présente proposition de travail pour un plan de surveillance de la santé pour les Premières Nations non conventionnées mise donc, dans un premier temps, sur ce qui est réaliste tout en ouvrant la porte à des initiatives qui sont prometteuses pour l'avenir. La brève recension des écrits a montré qu'il n'existe pour l'instant aucun système de surveillance valable pour les Premières Nations. Malgré les nombreuses tentatives et les nombreux échecs, rien n'est encore acquis mais les besoins d'informations valides sur l'état de santé des PN sont, quant à eux, de plus en plus pressants.



Liste des annexes

Annexe 1 : Exemples de fiche de recension des indicateurs et des sources

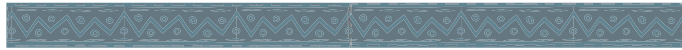
Annexe 2 : Tableau des populations des Nations et communautés non conventionnées selon la résidence sur la réserve ou hors réserve

Annexe 3 : Tableau des communautés non conventionnées ayant participé aux Enquêtes régionales de santé (ERS) et utilisant certains systèmes d'informations spécifiques

Annexe 4 : Personnes rencontrées ou contactées à l'extérieur de la CSSSPNQL

Annexe 5 : Exemple des informations requises et de la source pour la consommation de tabac

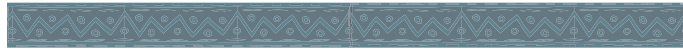
Annexe 6 : Liste des recommandations



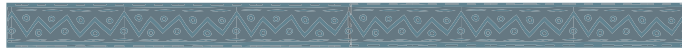
ANNEXE 1

Exemples de fiche de recension des indicateurs et des sources

Indicateur		Espérance de vie à la naissance
Numérateur		
Source originale de la donnée requise		Déclaration de décès (SP3)
Inscription de l'information		Médecin ou autre agent de santé autorisé
Enregistrement statistique		Registre de la population du Québec (ISQ)
Population couverte par le fichier		Tout résidant du Québec
Possibilité d'extraction des données PN		Code municipal, code postal, pairage d'informations
Cheminement vers plan de surveillance PN		Via MSSS, Info Centre INSPQ ou Agence régionale
Fréquence		Annuelle
Dénominateur		
Source originale		Liste des Conseils de bande
Inscription de l'information		Conseil de bande
Cheminement vers plan de surveillance PN		MAINC
Calcul		
Mode de calcul		Voir fiches de l'INSPQ PortraitSanté2006_Statistiques- fiches méthodologiques de calcul INSPQ
Utilitaires de calcul		Voir site Web INSPQ - Télécharger les utilitaires au besoin http://www.inspq.qc.ca/santescopes/liens.asp?Lg=fr&nav=M&comp=2
Commentaires sur la qualité méthodologique de l'indicateur		
Indicateur		Tabagisme dans la population adulte
Numérateur		
Source originale de la donnée requise		Questionnaires de l'enquête ERLS
Inscription de l'information		Interviewer formé par CSSSPNQL
Enregistrement statistique		Fichiers de l'ERLS, CSSSPNQL
Population couverte par le fichier		Les résidents des communautés participantes
Possibilité d'extraction des données PN		Par communautés
Cheminement vers plan de surveillance PN		Via CSSSPNQL, avec autorisation des communautés
Fréquence		Troisième enquête en cours de réalisation
Dénominateur		
Source originale		Échantillon
Inscription de l'information		Conseil de bande
Cheminement vers plan de surveillance PN		Via CSSSPNQL
Calcul		
Mode de calcul		Selon méthodologie de l'ERLS
Utilitaires de calcul		ERLS
Commentaires sur la qualité méthodologique de l'indicateur		



Indicateur		Taux de vaccination des enfants contre la polio
Numérateur		
Source originale de la donnée requise		Registre informatisé ou non du centre de santé de la réserve
Inscription de l'information		Infirmière de la communauté
Enregistrement statistique		Système maison, ou VACCIN, ou PANORAMA
Population couverte par le fichier		Les enfants vivant sur la réserve
Possibilité d'extraction des données PN		À définir
Cheminement vers plan de surveillance PN		À définir
	Fréquence	Enregistrement constant, production sur une base annuelle
Dénominateur		
	Source originale	Liste des Conseils de Bandes
	Inscription de l'information	Conseil de bande
Cheminement vers plan de surveillance PN		MAINC
Calcul		
	Mode de calcul	Selon méthodologie utilisée au Québec
	Utilitaires de calcul	À définir
Commentaires sur la qualité méthodologique de l'indicateur		

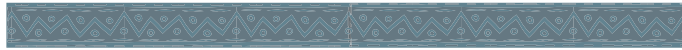


ANNEXE 2

Populations des Nations et communautés non conventionnées selon la résidence sur réserve ou hors réserve

		Réserve	Hors R	Total
Nations	Communautés (noms provenant de différentes sources)			
ABÉNAQUIS	Odanak	306	1 558	1 864
	Wôlinak	70	157	227
		376	1 715	2 091
ALGONQUINS	Wolf Lake	9	200	209
	Eagle Village - Kipawa	274	533	807
	Kitcisakik	368	69	437
	Kitigan Zibi	1 536	1 171	2 707
	Lac-Rapide - Barrière	530	120	650
	Lac Simon	1 318	302	1 620
	Pikogan	570	300	870
	Timiskaming (Notre-Dame-du-Nord)	593	1 037	1 630
	Winneway - Long Point	377	338	715
		5575	4070	9645
ATIKAMEKWS	Manawan	2 029	300	2 329
	Opticivan	2 034	400	2 434
	Wemotaci	1 265	293	1 558
		5 328	993	6 321
HURONS-WENDATS	Wendake	1 310	1 696	3 006
INNUS	Betsiamites	2 795	775	3 570
	Essipit	179	237	416
	La Romaine - Unamen Shipu	1 004	52	1 056
	Mashteuiatsh	2 055	2 831	4 886
	Matimekossh-Lac-John	749	97	846
	Mingan - Ekuanitshit	517	20	537
	Natashquan	874	58	932
	Pakua Shipi (St-Augustin)	301	1	302
	Uashat mak Mani-Utenam	2 970	684	3 654
		11 444	4 755	16 199
MALÉCITES	Cacouna - Whitworth - Viger	0	786	786
MI'GMAQS	Gespeg	0	506	506
	Gesgapegiag	578	681	1 259
	Listuguj	1 962	1 377	3 339
MOHAWKS				
	Kahnawake	7 446	2 124	9 570
	Kanesatake	1 347	678	2 025
		13 838	2 889	16 727
Total communautés non conventionnées		40 411	18 682	59 093

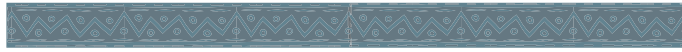
Source : Données tirées du site web du Secrétariat aux Affaires autochtones, Gouvernement du Québec, 2007
<http://www.autochtones.gouv.qc.ca/nations/population.htm>



Annexe 3

Communautés non conventionnées ayant participé aux Enquêtes régionales de santé (ERS)

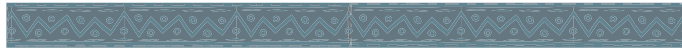
Nations	Communautés (noms provenant de différentes sources)	ERS		
		1997	2002-2003	2009-2010
ABÉNAQUIS	Odanak	X	X	
	Wôlinak		X	
ALGONQUINS	Wolf Lake			
	Eagle Village - Kipawa		X	
	Kitcisakik			
	Kitigan Zibi	X	X	
	Lac-Rapide - Barrière			
	Lac Simon		X	
	Pikogan		X	
	Timiskaming (Notre-Dame-du-Nord)	X	X	
	Winneway - Long Point	X		
ATTIKAMEKS	Manawan		X	
	Opticiwan	X	X	
	Wemotaci	X	X	
HURONS-WENDATS	Wendake	X	X	
INNUS	Betsiamites	X	X	
	Essipit		X	
	La Romaine - Unamen Shipu		X	
	Mashteuiatsh		X	
	Matimekoshe-Lac-John			
	Mingan - Ekuanitshit	X		
	Natashquan	X	X	
	Pakuashipi		X	
	Uashat Mak Mani-Utenam	X	X	
MALÉCITES	Cacouna - Whitworth - Viger	X	X	
MI'GMAQS	Gespeg			
	Gesgapegiag		X	
	Listuguj	X	X	
MOHAWKS				
	Kahnawake			
	Kanesatake		X	
HORS RÉSERVE	Zone urbaine de Montréal (Nations confondues)	X		



ANNEXE 4

Personnes rencontrées ou contactées à l'extérieur de la CSSSPNQL

- Sylvie Bellot, responsable de la surveillance à l'Agence de santé de l'Abitibi-Témiscamingue
- Robert Choinière, Chef d'unité scientifique, Recherche, formation et développement, INSPQ
- Jean-Pierre Courteau, Consultant en santé publique, Direction de la santé des Premières nations et des Inuits, Santé Canada
- Pierre Joubert, Directeur scientifique, Recherche, formation et développement, INSPQ
- Suzanne Bruneau, Conseiller(ère) cadre, Recherche, formation et développement, INSPQ
- Danielle St-Laurent, Chef d'unité scientifique, Recherche, formation et développement, INSPQ
- Gilles Lavoie, Direction de la santé des Premières nations et des Inuits, Santé Canada
- Josée Bourdages, Chef de services, Service de la surveillance de l'état de santé, MSSS
- Johanne Labbé, Dominique Fortin, Service de la surveillance de l'état de santé, MSSS
- Aimé Lebeau, Président, Table de coordination nationale en surveillance (TCNS)
- Réseau des Directeurs de santé des communautés des PN du Québec



ANNEXE 5

Exemple des informations requises

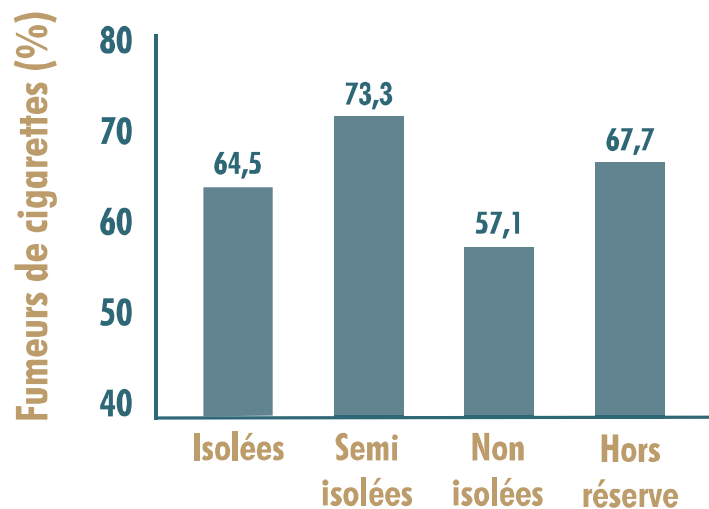
Enquête régionale longitudinale en santé – Enquête pilote 1997

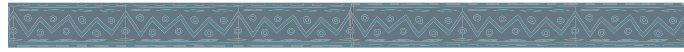
18 ans et plus

Fumez-vous la cigarette présentement? - Communautés

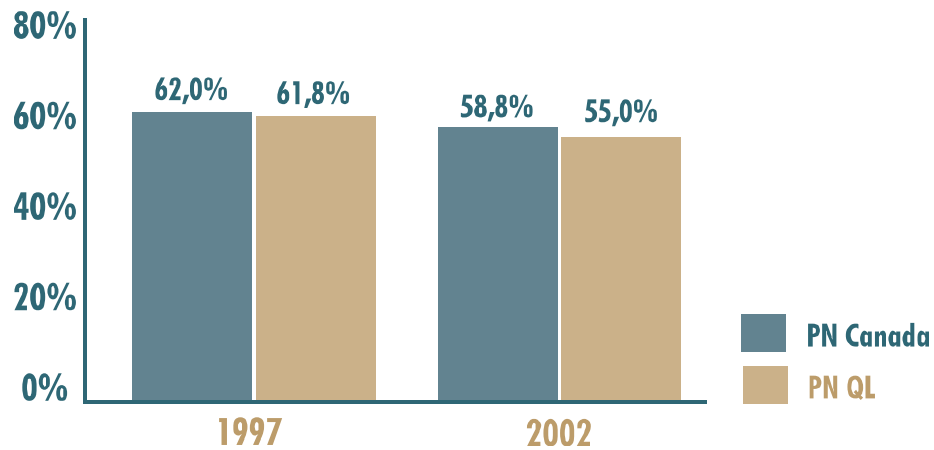
TAILLE	OUI		NON		TOTAL	
	n	f (%)	n	f (%)	n	f (%)
Petite	105	64,8	57	35,2	163	100,0
Moyenne	447	58,5	317	41,5	764	100,0
Grande	595	62,7	354	37,3	949	100,0

POSITION	OUI		NON		TOTAL	
	n	f (%)	n	f (%)	n	f (%)
Isolée	402	64,5	221	35,5	623	100,0
Semi-isolée	137	73,3	50	26,7	187	100,0
Non isolée	608	57,1	457	42,9	1065	100,0

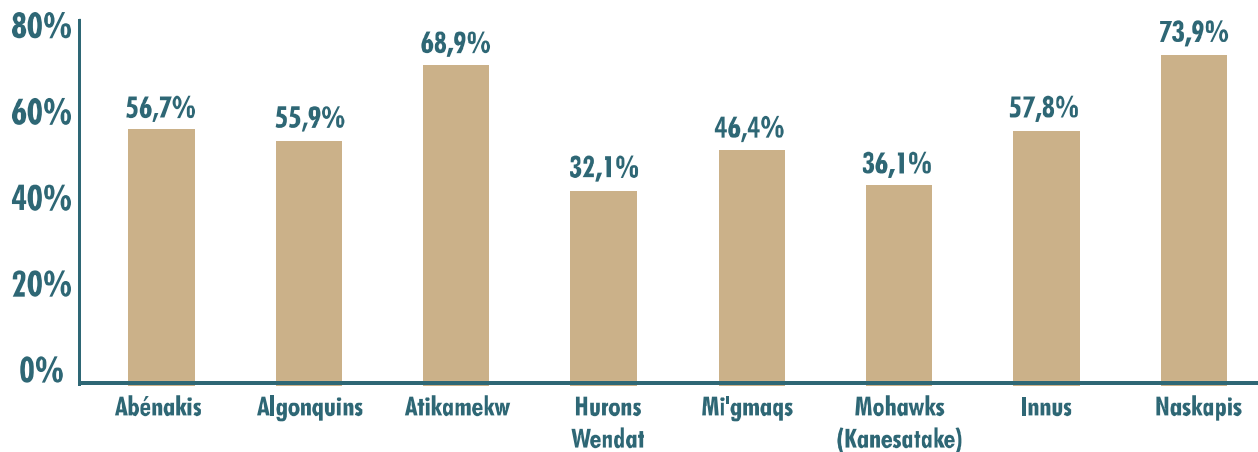




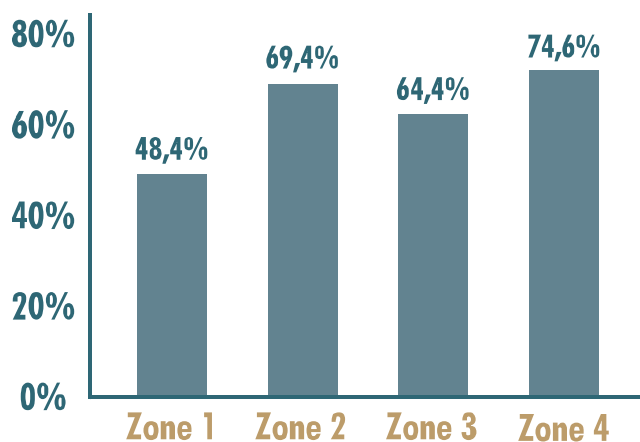
Évolution de la prévalence du tabagisme chez les adultes des Premières Nations du Canada (PN Canada) et de la région du Québec (PN QL)

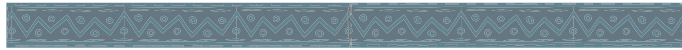


Proportions de fumeurs par nation



Proportions de fumeurs selon la zone de la communauté





ANNEXE 6

Liste des recommandations

RECOMMANDATION 1 – La définition de la surveillance et ses limites

Nous recommandons d'utiliser une définition plus restreinte de la surveillance de la santé, excluant pour l'instant ce que nous appelons ici la vigilance, quitte à inclure ultérieurement la définition la plus large tel qu'on semble le faire présentement au niveau du plan québécois.

RECOMMANDATION 2 – Les déterminants

Nous recommandons que le plan de surveillance des Premières Nations cherche dès le début à inclure des déterminants de la santé et du mieux-être propres aux préoccupations des communautés et non seulement ceux que l'on retrouve de façon classique dans les plans de surveillance.

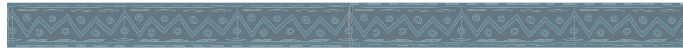
RECOMMANDATION 3 – Le cadre de référence retenu

Nous recommandons d'adopter le cadre de référence du plan commun de surveillance du Québec pour assurer un démarrage plus rapide du plan de surveillance des Premières nations et pour faciliter les rapports avec l'important détenteur d'informations socio-sanitaires qu'est le ministère de la Santé et des services sociaux du Québec.

RECOMMANDATION 4 – Les indicateurs à retenir

Nous recommandons de :

- Procéder à une analyse exhaustive des indicateurs du plan québécois de surveillance pour produire une liste longue d'indicateurs. (Indicateurs souhaités)
- Lister et vérifier la faisabilité des indicateurs souhaités. (Indicateurs réalistes)
- Vérifier la capacité d'opérationnalisation de la production de tels indicateurs. (Indicateurs possibles)
- Réaliser une liste d'indicateurs propres aux PN en se basant sur la littérature existante.
- Vérifier la capacité d'opérationnalisation de la production de ces indicateurs



RECOMMANDATION 5 – Les indicateurs du plan de surveillance et le Plan Directeur 2007-2017

Dans le cadre de l'élaboration de la liste des indicateurs qui pourront faire partie du plan de surveillance, nous recommandons qu'un parallèle soit établi avec le plan de suivi et les travaux du comité de vigie. Ce lien sera assuré par l'embauche d'une ressource.

Une priorité sera accordée, dans la mesure du possible, aux indicateurs qui permettront un suivi du plan directeur.

RECOMMANDATION 6 – Les sources de données

Nous recommandons qu'une recension détaillée des sources de données et l'analyse systématique de leurs limites soient effectuées dans les premiers mois du projet. Cette recension sera liée prioritairement aux indicateurs qui auront été retenus.²²

RECOMMANDATION 7 – Les unités d'observation (la géographie)

Nous recommandons que :

Les unités d'observation pour la surveillance soient de cinq niveaux (Nations, communautés, regroupement par tailles, regroupement selon le zonage d'AINC, et selon les régions socio-sanitaires du Québec).

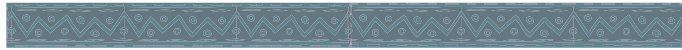
Les indicateurs soient modulés selon la disponibilité des données pour ces unités et diffusés en accord avec les communautés concernées.

Une donnée globale pour l'ensemble des PN non conventionnées soit produite pour permettre des comparaisons avec le Québec et le Canada.

RECOMMANDATION 8 – Valeur méthodologique des indicateurs

Nous recommandons de bien documenter la valeur méthodologique relative de chacun des indicateurs qui sera retenu dans le plan de surveillance, afin d'en connaître les limites, sans pour autant exclure d'emblée ceux dont la valeur statistique ne répond pas aux normes scientifiques.

22) Voir exemples à l'annexe 1 et 3



RECOMMANDATION 9 – L'accès aux données et les partenariats

Nous recommandons:

D'entreprendre des démarches officielles de demande d'accès aux données provinciales qui concernent les Premières Nations vivant sur réserve.

De valider les possibilités d'ententes fédérales, provinciales et locales pour la production d'une première série d'indicateurs par une institution externe telle que l'INSPQ.

RECOMMANDATION 10 – La propriété, le contrôle, l'accès et la possession des données par les Premières Nations

Nous recommandons de :

Faire connaître les principes PCAP et promouvoir leur application lors de toutes les interventions auprès des différents fournisseurs de données.

Rencontrer les autorités politiques et les dirigeants des communautés et faire valoir auprès d'eux, au fur et à mesure de l'avancement du projet, les bénéfices qu'ils retireront du plan de surveillance.

RECOMMANDATION 11 – L'appariement de données

Nous recommandons de travailler d'abord avec les bases de données statutaires dans un cadre pratique et expérimental tout en suivant entre autres l'expérience de Santé Canada et d'autres efforts québécois dans les expériences de couplage de données.

**Commission de la santé et des services sociaux
des Premières Nations du Québec et du Labrador**

250, Place Michel Laveau (local 102), Wendake, Québec, G0A 4V0

Tél. : (418) 842-1540 Téléc. : (418) 842-7945

