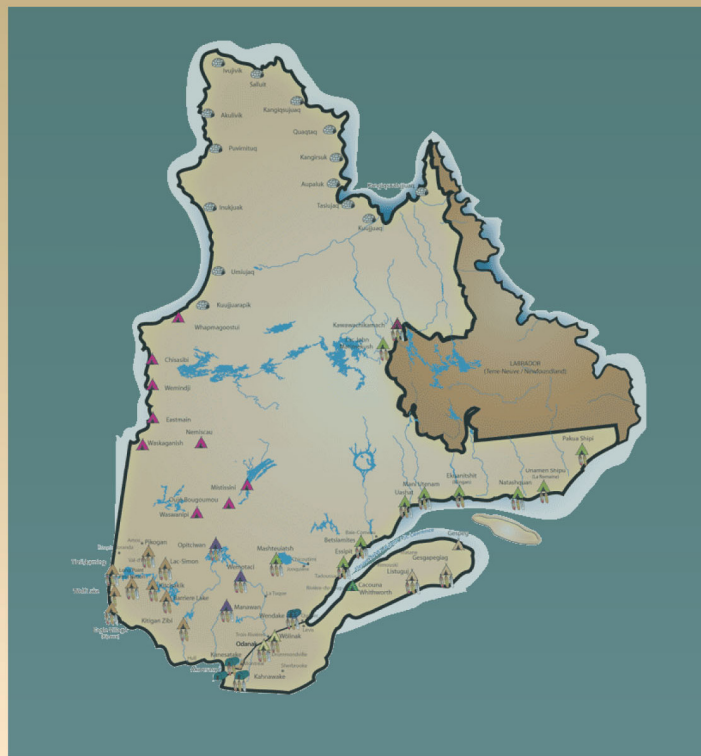


○○○

Phase 1 de l'opérationnalisation



Le 30 juin 2010

Supervision du projet : **Guylaine Gill et Marjolaine Sioui - CSSSPNQL**

Auteurs : **Normand Trempe, consultant**
Mathieu Olivier-Côté - CSSSPNQL

Mise en page et graphisme : **Chantal Cleary et Patricia Mathias - CSSSPNQL**

ISBN : **978-1-926553-25-2**

Tous droits de reproduction partielle ou complète de ce document sont réservés à la CSSSPNQL.

Ce document est aussi disponible en anglais.

Remerciements

Nous voudrions exprimer nos remerciements aux autorités et à tout le personnel de la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) qui ont partagé leurs conseils et qui ont répondu aux questions portant sur les données pouvant être disponibles.

Nous remercions tous les collaborateurs externes de la Direction de la santé des Premières Nations et Inuits (DSPNI) - Santé Canada, du ministère des Affaires indiennes et du Nord Canada (AINC), du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) et de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) qui ont contribué à la compréhension et l'obtention de données existantes.

Finalement, nous désirons remercier la DSPNI – Région du Québec pour sa contribution financière pour la réalisation de ce projet.

Ce document est destiné plus particulièrement aux autorités et aux employés de la CSSSPNQL, des communautés et organisations des Premières Nations qui seront des collaborateurs et des utilisateurs du plan de surveillance de l'état de santé des Premières Nations du Québec.

Liste des acronymes

AINC :	Affaires indiennes et du Nord Canada
AR :	Agglomération de recensement
CIAQ :	Commission d'accès à l'information du Québec
CLSC :	Centre local de services communautaires
CSSSPNQL :	Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador
CSST :	Commission de la santé et sécurité au travail
DGSPNI :	Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (Santé Canada national)
DR :	Division de recensement
DSPNI :	Direction de la santé des Premières nations et des Inuits (Santé Canada région du Québec)
ERS :	Enquête régionale sur la santé des Premières Nations
ESCC :	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes
INSPQ :	Institut national de santé publique du Québec
ITS :	Infections transmises sexuellement
MRC :	Municipalité régionale de comté
MSSS :	Ministère de la santé et des services sociaux du Québec
RMR :	Région métropolitaine de recensement
SDR :	Subdivisions de recensement
SMEST :	Système médico-environnemental de la santé des travailleurs
SSNA :	Services de santé non assurés

Avant-propos

Il est aujourd'hui largement reconnu que le fossé sanitaire séparant les membres des Premières Nations du reste de la population québécoise et canadienne ne se rétrécit que très lentement et que l'écart entre leur état de santé et celui du reste de la population est toujours inacceptable.

De nombreuses réflexions et de nombreux travaux ont été réalisés ou sont encore en cours pour tenter de surveiller de façon ad hoc ou récurrente l'état de santé des Premières Nations du Canada (Voir bibliographie). Plusieurs des conclusions de ces travaux et les activités qui les ont suivis sont peu applicables aux Premières Nations non conventionnées du Québec; de plus, aucun de ces travaux, à ce jour, n'a mené à la mise en place d'un plan cohérent et permanent de surveillance de l'état de santé de ces dernières.

Misant sur les particularités des communautés des Premières Nations non conventionnées du Québec et sur le développement d'un plan commun de surveillance de l'état de santé pour l'ensemble de la population québécoise, la CSSSPNQL a rédigé ce plan de surveillance à partir du cadre de référence qui fut développé au cours de l'année financière 2008-2009.

Le présent document sert de point de départ pour une seconde étape visant à rendre opérationnel le plan de surveillance, sachant qu'un élément crucial, mis à part tous les aspects méthodologiques, sera de convaincre les communautés elles-mêmes d'adhérer à ce plan commun de surveillance.

De nombreux indicateurs peuvent apparaître comme absents du plan de surveillance que nous proposons. Pour comprendre notre proposition, il faut bien comprendre ce qu'est la surveillance et sur quoi elle est basée; c'est l'objet principal des premières sections du présent rapport.

Nous voyons très souvent des statistiques démontrant l'état de sous-développement des communautés des Premières Nations au Québec et au Canada et leur piètre état de santé.

L'accès à l'eau potable, aux services de santé, à l'école, la vétusté des logements sont tous des indicateurs du retard dans l'amélioration du sort des membres des Premières Nations. Ce sont tous des phénomènes qui peuvent être étudiés et décrits mais qui ne peuvent toujours faire l'objet de « surveillance » comme nous l'entendons. Si nous ne les incluons pas toujours, ce n'est pas parce que nous avons choisi de ne pas les considérer mais simplement parce qu'aucune donnée mesurable de nature récurrente n'est disponible dans certains cas pour le faire.

L'accès à l'eau potable par exemple est un indicateur important de l'état de santé d'une communauté mais nous pouvons difficilement le voir évoluer de cinq ans en cinq ans. Ce type d'information doit être pris en compte dans la planification des besoins sans pour autant devenir ce que nous appelons un objet de surveillance dans l'espace et dans le temps.

Table des matières

La définition de la surveillance de l'état de santé	1
Conditions du plan commun de surveillance.....	2
Pourquoi un plan commun de surveillance?	3
L'acceptation par les communautés des Premières Nations non conventionnées de la production des indicateurs les concernant.	3
Qu'allons-nous surveiller?	4
Qu'allons-nous comparer dans l'espace (la géographie)?.....	5
Qu'allons-nous comparer dans le temps?.....	5
Les données requises pour la réalisation du plan de surveillance	6
Les données générales de population	6
Le recensement de Statistique Canada –Résidants sur communauté.....	6
Le recensement de Statistique Canada –Résidants hors communauté.....	7
Les données sur la population inscrite venant des conseils de bande et des AINC.....	7
Les informations tirées des fichiers administratifs naissances, décès, mortinaissances du registre de la population du Québec, du fichier des tumeurs et des fichiers des hospitalisations du Québec.....	8
Les services de santé non assurés (SSNA)	11
Le programme de remboursement des médicaments.	11
Examens de la vue et appareils visuels	11
Soins dentaires	12
Santé mentale en situation de crise	12
Transport médical.....	12
Fournitures médicales	12
Les maladies transmissibles et les maladies à déclaration obligatoire.	12
La vaccination contre les maladies infectieuses.....	13
Les données portant sur la santé au travail	13
Les données portant sur les environnements intérieurs et extérieurs et les intoxications.....	14
Les données de nature psycho-sociale.....	14
Les indicateurs retenus et les fiches développées	15
Conclusion et recommandations.....	19
Annexes	21
Annexe 1 Liste des communautés, populations, unités géographiques considérées et zonage d'AINC	Fournie sur demande
Annexe 2 Population vivant sur communauté selon le statut inscrit et non inscrit tirée du recensement de 2001	Fournie sur demande
Annexe 3 Données pouvant être disponibles par communautés selon la source	Fournie sur demande
Annexe 4 Liste des codes municipaux correspondant aux communautés des Premières Nations non conventionnées du Québec.	Fournie sur demande

Annexe 5	Synthèse des objets de surveillance pour lesquels une fiche a été développée et mesures associées	22
Annexe 6	Simulation la prévalence de certains indicateurs pour quelques communautés	Fournie sur demande
Annexe 7	Indicateurs ou champs d'informations venant du plan directeur de la CSSSPNQL	Fournie sur demande
Annexe 8	Sources des données utilisées pour le plan québécois de surveillance de l'état de santé – février 2005 et liens avec le plan de surveillance des Premières Nations non conventionnées.....	Fournie sur demande
Annexe 9	Liste des personnes contacts	Fournie sur demande
Annexe 10	Suivi des recommandations du rapport soumis le 31 mars 2009	Fournie sur demande
Annexe 11	Fiches des indicateurs.....	Fournie sur demande

La définition de la surveillance de l'état de santé

La surveillance de l'état de santé et de ses déterminants est définie dans la littérature 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 ». (Thacker et al.)

La surveillance continue de l'état de santé permet de:

1. Dresser un portrait global de l'état de santé de la population;
2. Observer les tendances et les variations temporelles et spatiales;
3. Détecter les problèmes en émergence;
4. Identifier les problèmes prioritaires;
5. Élaborer des scénarios prospectifs de l'état de santé de la population;
6. Suivre l'évolution, au sein de la population, de certains problèmes spécifiques de santé et de leurs déterminants. »

Extrait de la loi québécoise sur la santé publique (L.R.Q., chapitre S-2.2, article 33)

La surveillance permet aussi d'atteindre les objectifs suivants:

1. Elle favorise l'empowerment des communautés en donnant accès à une information qui rend les individus et les communautés capables de protéger, d'améliorer et de maintenir leur santé;
2. Elle permet de développer des politiques puisqu'elle est essentielle pour planifier et implanter des politiques sanitaires;
3. Elle permet d'identifier des priorités de recherche;
4. Elle oriente les réponses de santé publique en détectant des événements inhabituels, des épidémies ou d'autres changements en santé. (Dunkley)

La surveillance telle que nous l'entendons dans le cadre du plan pour les Premières Nations non conventionnées est donc **l'appréciation continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants**, elle porte sur **l'ensemble de la population des Premières Nations non conventionnées**, elle est basée sur des **Systèmes permanents et récurrents de collecte de données, incluant des enquêtes**, et ces **données ne sont jamais obtenues en temps réel, les délais pouvant très facilement atteindre cinq à dix ans**.

Afin d'atteindre les fins propres à la surveillance, ces données doivent donc généralement exister pour plus d'une unité géographique et pour plus d'un moment historique, puisque c'est la comparaison entre différentes unités et différents moments qui permet de les interpréter correctement. C'est ce que nous appelons la dimension spatio-temporelle de la surveillance.



Conditions du plan commun de surveillance

Plusieurs conditions doivent être réunies afin de mettre en place un plan de surveillance. En plus des très nombreux aspects techniques et méthodologiques, nous insistons ici sur le fait que le plan doit être **commun** à toutes les communautés et aux différentes Nations. Les indicateurs qui figureront dans le plan doivent porter sur des problématiques communes et non sur des problèmes exclusifs à une ou l'autre communauté; ceci n'empêche pas des objets de surveillance plus spécifiques dans certains cas mais ce doit être l'exception et non la règle puisque l'intérêt premier repose sur la possibilité de comparer avec d'autres et avec soi-même dans le temps.

Les données utilisées doivent déjà exister dans des bases de données configurées et validées. Le plan de surveillance ne mettra pas en place des systèmes d'informations et ne créera pas de nouvelles données. Il ne peut non plus, de façon générale, compiler des données qui ne sont pas déjà informatisées.

Des dénominateurs valides doivent aussi exister pour le calcul des indicateurs et ils doivent appartenir au même univers géographique et temporel que les données utilisées au numérateur.

Il faut que les indicateurs puissent s'étendre dans le temps et dans l'espace. Nous devons donc disposer de données antérieures et elles doivent être disponibles pour un minimum d'unités géographiques. Certains indicateurs n'existant que pour une seule période pourront être retenus en autant que nous ayons l'assurance que l'information sera produite à nouveau dans le futur. De la même façon, tous les indicateurs ne seront pas disponibles pour toutes les communautés, mais un nombre minimal sera nécessaire.

Il faut que l'actualisation des données soit possible avec une fréquence acceptable.

Enfin, malgré la souplesse requise compte tenu de la difficulté de trouver des données statistiques pour les Premières Nations non conventionnées, il faudra respecter une certaine rigueur quant à la validité et à la fiabilité des indicateurs qui seront retenus.

Les conditions qui doivent être présentes pour retenir un indicateur selon l'Organisation Panaméricaine de la santé sont:

- Validité – qu'il mesure bien ce qu'il tente de mesurer.
- Fiabilité – que des mesures répétées dans des conditions semblables produisent les mêmes résultats.
- Spécificité – qu'il mesure seulement les phénomènes qu'il est censé mesurer.
- Mesurabilité – qu'il soit basé sur des données disponibles ou faciles à obtenir.
- Pertinence – qu'il soit capable de fournir des réponses claires aux questions les plus importantes pour les politiques de santé.
- Rentabilité – que les résultats justifient l'investissement en temps et en autres ressources

Nous ajouterons deux conditions mentionnées plus haut soit la comparabilité dans le temps et la comparabilité avec d'autres communautés, d'autres Nations et le Québec.



Un des enjeux méthodologiques le plus grand sera celui des petits nombres. Il est important pour les communautés des Premières Nations non conventionnées d'avoir des données spécifiques puisque chaque communauté est responsable de l'état de santé de ses membres. Considérant le fait que certaines communautés ne dépassent pas cent membres, il est évident que cela présente de grandes contraintes méthodologiques pour la construction d'indicateurs valides statistiquement. L'Institut national de santé publique du Québec a réalisé des travaux à ce sujet et cette préoccupation est très présente dans le plan de surveillance qu'il développe actuellement avec les Inuit. Le plan de surveillance des Premières Nations non conventionnées pourra bénéficier de ces travaux.

Une dernière condition importante pour le succès du plan de surveillance sera la formation et l'habilitation des autorités politiques et sanitaires pour utiliser les produits de surveillance à des fins de connaissance de l'état de santé de leur communauté, pour l'identification de leurs besoins et pour la planification d'une réponse à ces mêmes besoins.

Pourquoi un plan commun de surveillance?

L'adoption d'un plan commun permettra de rehausser la capacité d'exercer la fonction de surveillance en termes méthodologiques et opérationnels. Il permettra aussi de rendre récurrentes les activités de surveillance par l'obtention des informations requises et par la diffusion constante des résultats.

L'utilisation maximale des ressources disponibles à la CSSSPNQL, la mise en commun des efforts, une production centralisée des indicateurs et la possibilité d'ententes de collaboration dans des univers précis sont tous des éléments qui motivent l'adoption d'un plan commun.

L'objectif ultime étant que les communautés soient à même de revendiquer leurs droits en matière de santé ne peut être oublié et l'utilisation commune d'un même outil pour le faire ne peut être que positive.

L'acceptation par les communautés des Premières Nations non conventionnées de la production des indicateurs les concernant.

Les Communautés des Premières Nations non conventionnées se considèrent propriétaires des données sanitaires qui concernent leur population. Ceci explique entre autres leur réticence à adhérer au recensement canadien et les difficultés rencontrées pour la réalisation de l'enquête régionale de santé (ERS). Malheureusement, une grande partie des informations sanitaires leur échappe et se retrouve dans des banques de données sur lesquelles elles n'ont aucun contrôle (grandes banques de données dites administratives).

Par contre, nous considérons que, même si nous obtenons des informations d'organismes externes sans avoir besoin de l'autorisation des communautés, il sera nécessaire d'obtenir cette autorisation pour utiliser ces données à des fins de surveillance par respect pour



l'autonomie de chaque communauté et compte tenu qu'elles en seront les principaux utilisateurs.

Il faut souligner cependant qu'aucune donnée nominale ne sera utilisée dans le cadre du plan de surveillance et que les producteurs du plan ne demanderont l'accès à aucune donnée nominale.

Qu'allons-nous surveiller?

La surveillance de l'état de santé porte en grande partie sur les **déterminants de la santé**. Une bonne connaissance de ces facteurs est nécessaire, d'une part, pour améliorer l'état de santé général d'une population et, d'autre part, pour réduire les inégalités de santé parmi cette population.

Les principaux déterminants de la santé sont habituellement regroupés en cinq grandes catégories:

- les prédispositions biologiques et génétiques (ex. : le sexe, les maladies génétiques, les malformations congénitales) ;
- les habitudes de vie et les autres comportements reliés à la santé (ex. : le tabagisme, l'alimentation, l'activité physique, la consommation de drogues et d'alcool) ;
- les conditions de vie et les milieux de vie (ex. : le niveau de scolarité, la qualité du logement, l'environnement familial et social, l'école, l'emploi et le milieu de travail, la cohésion sociale dans la communauté, le soutien social) ;
- l'environnement physique (ex. : la qualité de l'air, de l'eau, du sol, des aliments) ;
- l'organisation des services sociaux et de santé et l'accès à ces ressources (ex. : l'accessibilité aux soins et services, la qualité des services, le recours aux pratiques cliniques préventives).

Une autre part importante de la surveillance porte sur **l'état de santé physique et mental** lui-même tel que traduit par l'incidence de la mortalité ou la prévalence de la morbidité dans la population, de même que par l'état de santé des nouveau-nés. On y retrouve l'incidence de différentes maladies déclarées ou diagnostiquées, un éventail de causes de mortalité, ou certaines caractéristiques des nouveau-nés (durée de gestation, insuffisance de poids, etc.).

Il faut aussi souligner l'importance pour la CSSSPNQL de retrouver parmi les indicateurs choisis la majorité des indicateurs qui sont considérés pour faire le suivi du Plan directeur de santé 2007-2017. L'annexe 7 permet de faire le lien entre les indicateurs envisagés présentement dans le plan de surveillance et ceux mentionnés dans le plan directeur.



Qu'allons-nous comparer dans l'espace (la géographie) ?

Les unités géographiques à comparer dépendent de l'existence des données et de l'acceptation par les responsables politiques de ces mêmes unités de se comparer entre elles. S'ajoutent évidemment des considérations techniques et méthodologiques qui seront analysées en cours de projet.

À l'étape actuelle du projet, nous envisageons tenter de produire les données de surveillance (ou recenser les données existantes) pour les unités géographiques suivantes (voir l'annexe 1):

- Chacune des 31 communautés non conventionnées du Québec.^{1 2}
- Huit (8) nations.
- Les quatre (4) zones définies par les AINC basées sur l'éloignement relatif des communautés des centres de services.
- L'ensemble des Premières Nations non conventionnées du Québec.
- Le Québec.

Qu'allons-nous comparer dans le temps?

Les comparaisons temporelles seront variables selon les données disponibles. Nous devons d'obtenir au moins deux points dans le temps. Pour les indicateurs pour lesquels nous n'aurons qu'un point dans le temps, nous devons nous assurer de la disponibilité éventuelle d'un second point dans le futur.

Selon la nature des données, les délais pourront aller jusqu'à dix ans pour permettre le cumul d'un nombre suffisant de cas.

Généralement, plusieurs indicateurs regroupent des données autour des années censitaires afin d'obtenir un dénominateur plus précis. Comme nous prévoyons utiliser plutôt les données populationnelles venant des conseils de bandes et des AINC qui sont normalement disponibles annuellement, nous n'aurons pas cette contrainte temporelle.

¹ De façon générale, la surveillance portera sur les résidents sur communauté et, quand ce sera possible, nous y ajouterons les membres de la communauté vivant hors communautés.

² Nous incluons la communauté de Kawawachikamach (Naskapi) dans notre liste même si elle bénéficie d'une convention avec le gouvernement du Québec puisqu'elle collabore étroitement avec la CSSSPNQL. Nous incluons aussi la communauté Mohawk d'Akwesasne pour laquelle nous tenterons d'obtenir les données pour la partie située au Québec.

Les données requises pour la réalisation du plan de surveillance

• Les données générales de population

Deux sources seront considérées pour l'obtention des données générales de population. Ces données serviront soit d'indicateurs en elles-mêmes ou elles serviront comme dénominateurs de population pour les calculs statistiques.

- Le recensement de Statistique Canada – Résidents sur communauté

La première source sera le recensement de Statistique Canada qui est réalisé à tous les cinq (5) ans. Le recensement n'est cependant pas réalisé dans toutes les communautés et certaines communautés n'ont pas toujours été recensées. De plus, le recensement ne compte que les personnes qui vivaient dans la communauté au moment de chaque recensement. Par ailleurs, nous n'avons pas d'assurance quant à l'exhaustivité du recensement dans chacune des communautés. Nous pouvons faire une validation partielle en comparant ces données avec celles d'autres sources, principalement les listes du conseil de bande et les statistiques tenues par les AINC.

Nous sommes donc forcés de considérer les données du recensement de Statistique Canada comme s'il s'agissait d'un échantillon de population dont nous ignorons la représentativité.

Nous utiliserons malgré tout ces données parce qu'elles nous permettent de produire un certain nombre d'indicateurs, notamment sur l'utilisation de la langue maternelle³, l'état civil, l'éducation, le revenu, le travail, la mobilité, le logement et le bien-être, ce dernier indicateur sera produit grâce à l'indice de bien-être des collectivités.

Ces données viennent de Statistique Canada et elles sont publiées par communauté sur le site Web des AINC pour la dernière année disponible.⁴ Nous avons obtenu ces données sur support magnétique auprès des AINC pour les années 1996, 2001 et 2006.

Il est d'ores et déjà certain que ces données **ne pourront servir de dénominateurs** pour produire d'autres indicateurs venant d'autres sources à cause du manque d'exhaustivité et l'absence dans le recensement d'un grand nombre de communautés.

Nous tenons à souligner ici l'excellente collaboration reçue du bureau régional des AINC et du bureau national pour l'obtention des données dont ils disposent.

³ Cette information est aussi disponible dans l'Enquête régionale de santé.

⁴ <http://pse5-esd5.ainc-inac.gc.ca/fnp/Main/Search/RVListGrid.aspx?lang=fra>, consulté le 17 novembre 2009.



- Le recensement de Statistique Canada –Résidants hors communauté

Statistique Canada produit aussi des données sur les populations déclarant une identité autochtone (Première Nations, Métis, Inuit) lors du recensement. Ceci permet de connaître la population autochtone, métis et non autochtone vivant sur communauté (lorsque recensée) et aussi la population autochtone vivant dans toutes les divisions de recensement (DR) (grandes régions de recensement), les régions métropolitaines de recensement (RMR) (grands centres urbains), les agglomérations de recensement (AR) (moyens centres urbains) et les subdivisions de recensement (SDR) (équivalent aux villes ou municipalités de plus petites tailles). On peut donc ainsi connaître la population autochtone recensée vivant hors communauté.

À noter cependant que cette partie du recensement ne porte que sur l'échantillon de 20% de la population et qu'il n'y a aucune identification possible de la communauté ou de la Nation d'appartenance. Toutes les Premières Nations sont confondues incluant la nation Crie qui ne fait pas partie des nations non conventionnées qui font l'objet du présent plan de surveillance.

Ces données du recensement permettent cependant d'estimer la proportion des résidants des communautés qui sont inscrits ou non inscrits au registre des AINC, ceci basé sur l'auto-déclaration de la personne recensée. Ces données pourront éventuellement être utilisées comme facteur de correction pour les dénominateurs de population qui seront pris du registre des AINC.

- Les données sur la population inscrite venant des conseils de bande et des AINC.

Ces données contiennent seulement quelques variables portant sur la population inscrite, divisée par sexe et par lieu de vie (communauté, hors communauté, vivant sur une autre communauté ou sur les terres domaniales).

Ce sont à notre avis les données les plus fiables pour le recensement de la population membre des Premières Nations non conventionnées. Elles seront utilisées comme dénominateur populationnel pour la production de la plus grande partie des indicateurs le requérant.

Contrairement au recensement de Statistique Canada, nous pouvons croire à l'exhaustivité de cette recension des membres de la communauté puisque les mises à jour sont permanentes; les AINC publie normalement ces chiffres en date du 31 décembre.

Une limite importante cependant, limite qui devra être évaluée individuellement pour chaque communauté et pour chaque indicateur, est que sont recensées uniquement les personnes ayant le statut de Première Nation. Ceci introduira un biais dans le calcul de plusieurs indicateurs pour les communautés comptant sur leur territoire une population allochtone.



Nous avons obtenu ces données des AINC, par sexe et groupe d'âge quinquennal, au 31 décembre, pour les années 1996, 2001, 2006 et 2009. Un certain nombre d'indicateurs ont déjà été produits et sont disponibles à la CSSSPNQL.

Nous tenons à souligner ici l'excellente collaboration reçue du bureau régional des AINC et du bureau national.

- **Les informations tirées des fichiers administratifs naissances, décès, mortinaissances du registre de la population du Québec, du fichier des tumeurs et des fichiers des hospitalisations du Québec.**

Les données tirées de ces grands fichiers sont toutes essentielles pour assurer la surveillance de l'état de santé de la population des Premières Nations non conventionnées. Elles permettent de voir évoluer tout ce qui est autour de la naissance, les causes de décès et les maladies requérant une hospitalisation, de même que l'incidence des tumeurs. Elles permettent aussi de comparer la situation sanitaire de chaque communauté à l'ensemble de la nation et des communautés des Premières Nations du Québec, de même qu'au Québec dans son ensemble. Ces indicateurs sont des classiques de l'épidémiologie, les méthodes de calcul sont éprouvées et la comparaison entre unités est possible.

Ces indicateurs présenteront un défi méthodologique très grand puisque nous travaillerons fréquemment avec de petits nombres nous obligeant ainsi à regrouper dans plusieurs cas un grand nombre d'années.⁵

Par ailleurs, ces banques de données ne comportent aucun identifiant pouvant permettre de conclure que la personne concernée est membre d'une Première nation. C'est donc uniquement par le lieu de résidence basé sur le code municipal que nous pouvons compter les naissances, décès, tumeurs et hospitalisations des résidents des communautés. Nous savons déjà que nous introduirons un biais pour les communautés comptant une population non autochtone d'une certaine importance et qu'il sera impossible d'inclure les membres inscrits de communautés résidant hors de la communauté. Notre numérateur sera donc le nombre total d'événements comptés sur le territoire de la communauté et notre dénominateur sera la population des inscrits vivant sur la communauté, tel que recensé par le Conseil de bande et transmis aux AINC. Tel que mentionné plus haut, on pourra tenter d'introduire un facteur de correction pour les communautés comptant un grand nombre de résidents non inscrits, ceci à l'aide des données du recensement.

Ces données viennent de sources différentes du gouvernement du Québec et elles sont déposées à l'Info Centre de santé publique confié à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). L'INSPQ lui-même, le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (MSSS) et les Directions régionales de santé publique ont un accès à ces données

⁵ Voir à cet effet l'étude récente sur les cancers de Louchini, R. et Beaupré, M. « Cancer chez les Autochtones du Québec vivant dans les réserves et les villages nordiques, de 1984 à 2004 – Incidence et mortalité ». Institut national de santé publique du Québec. Mars 2009.



en vertu de la loi de santé publique qui leur confie un mandat de surveillance pour lequel ces données sont requises. La diffusion et l'utilisation de ces données sont étroitement encadrées par la loi de l'Accès à l'information du Québec et le plan de surveillance québécois fait lui-même l'objet d'une étude approfondie de la part du Comité d'éthique en santé publique du Québec.

La question qui se pose est de savoir comment nous pourrions utiliser ces données pour les inclure dans le plan de surveillance des Premières Nations non conventionnées.

Compte tenu de l'expertise développée par l'INSPQ en matière technique et méthodologique pour produire une vaste batterie d'indicateurs entrant dans le plan commun québécois de surveillance, il nous apparaît plausible d'envisager établir une collaboration avec eux afin d'obtenir les indicateurs permettant d'actualiser rapidement notre plan de surveillance. Pour les fins de surveillance de l'état de santé, les Premières Nations sont considérées comme des résidents du Québec, et il ne devrait pas y avoir de contraintes en autant qu'aucune donnée personnelle n'est transmise. Il faudra évidemment négocier d'abord avec le MSSS et ensuite avec l'INSPQ et des budgets devront éventuellement être attribués à une telle fin.

Il existe toujours l'option de tenter d'obtenir un accès pour les Premières Nations non conventionnées elles-mêmes (communautés ou CSSSPNQL). Ceci suppose l'acceptation par la Commission d'accès à l'information du Québec (CAIQ) d'un tel transfert et demandera probablement l'acceptation individuelle des autorités de chacune des bandes du Québec. L'autorisation de la CAIQ ne peut être accordée que dans deux situations :

D'abord dans le cas d'un projet de recherche spécifique et il faut alors développer un protocole de recherche. Une telle avenue est peu recevable pour le plan de surveillance qui se doit d'être continu et récurrent. Cette avenue demanderait la production de protocoles de recherche chaque fois que l'on désire mettre à jour les données du plan de surveillance et à chaque ajout de nouveaux indicateurs.

L'autre avenue pour obtenir les données pour les Premières Nations est celle d'encadrer le plan de surveillance par une loi. En effet, la loi de santé publique du Québec confiant un mandat de surveillance de l'état de santé à certaines entités administratives, ces dernières doivent accéder à ces informations pour réaliser le mandat que leur confie la loi. C'est sur cette base que la CAIQ autorise la diffusion et l'utilisation des données. Nous ne savons pas pour l'instant quelle loi pourrait encadrer un plan de surveillance des Premières Nations non conventionnées du Québec et si cette loi serait reconnue par la CAIQ.⁶

Il faut souligner qu'une importante structure a été mise en place pour permettre le développement du plan québécois de surveillance. De nombreuses équipes de travail se sont penchées sur différents aspects du plan au cours des années de préparation, et le

⁶ Un avis juridique a été demandé par la Commission qui nous éclairera peut-être sur cette avenue. Nous n'avons pu en prendre connaissance au moment de la conclusion du présent rapport.

MSSS a confié à l'INSPQ le mandat d'actualiser en grande partie ce plan. L'Info Centre de santé publique de l'INSPQ dispose des compétences scientifiques et des moyens techniques pour entreposer les données, développer, valider et produire les indicateurs. D'autres professionnels du MSSS et de l'INSPQ sont aussi mis à contribution pour assurer le suivi et le développement constant du plan de surveillance.

L'Info Centre de santé publique est une pièce maîtresse dans l'actualisation du plan de surveillance et ses travaux ne se limitent pas aux seules données venant du MSSS. Nous parlons de son mandat ici parce qu'il nous semble que les données les plus « sensibles » sont celles dont nous traitons dans cette section de notre rapport.

Les données d'enquête

Les données tirées de l'ERS sont une source non négligeable d'informations portant sur la population des Premières Nations non conventionnées du Québec vivant dans les communautés. Depuis l'enquête pilote de 1997, une autre vague a été réalisée en 2002 et la collecte des données pour la vague de 2008-2009 vient de se terminer. Malheureusement, les questionnaires et l'échantillonnage de l'ERS ont subi certaines modifications de vague en vague. Les principaux sont survenus pour la vague de 2002. Pour cette raison, il est quelquefois difficile de comparer les résultats. Malgré tout, il subsiste tout de même un bon nombre de données comparables d'une grande utilité pour le plan de surveillance. Les classes d'objet de surveillance où l'ERS s'avère particulièrement utile sont les conditions culturelles, les conditions socioéconomiques, ainsi que les habitudes de vie et comportements. Par contre, la comparaison avec les données pour l'ensemble du Québec tirées de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) sera difficile puisque ce sont des enquêtes différentes; les questions sont rarement les mêmes puisque l'ERS s'est inspirée d'une des premières versions de l'ESCC.

Bien que les données de l'ERS prennent leur source dans un échantillon de la population des Premières Nations non conventionnées vivant dans les communautés, la méthode d'échantillonnage utilisée nous permet de mesurer la marge d'erreur des résultats. Aussi, l'échantillonnage se base sur les données populationnelles des conseils de bande et les statistiques des AINC, qui sont à notre avis, les sources les plus fiables. Par contre, il est évident que bon nombre d'indicateurs ne pourront être ventilés par sexe et par âge, compte tenu des limites d'échantillonnage.

Parmi les avantages que nous offre l'ERS, notons qu'elle comporte un bon nombre de questions adaptées à la réalité culturelle des Premières Nations. Prenons par exemple les données portant sur la langue d'usage, l'alimentation traditionnelle, les services de santé non-assurés, etc. L'ERS permet donc de couvrir une grande part des indicateurs propres aux Premières Nations.

Les données de l'ERS n'appartiennent pas cependant à la CSSSPNQL, même si elles sont en sa possession, mais à chacune des communautés. Il faudra donc obtenir les



autorisations nécessaires afin de produire les indicateurs qui seront retenus dans la version finale du plan de surveillance.

• **Les services de santé non assurés (SSNA)**

Santé Canada possède différentes données de type surtout administratif pour le remboursement auprès des professionnels de la santé ou des membres des Premières Nations de certains services de santé.

Il s'agit essentiellement du paiement ou du remboursement des médicaments, d'examens de la vue et d'appareils visuels, de soins dentaires, de services de santé mentale en situation de crise, de transport médical et de certaines fournitures médicales (fauteuils roulants, pansements, etc.). Alors que le transport pour raison médicale est géré par la communauté, le programme de la vue et le programme dentaire sont gérés par la DSPNI au régional (Québec) et les programmes de médicaments, de santé mentale et de fournitures médicales sont gérés par la DGSPNI au niveau national.

Pour le moment, nous ne savons pas lesquelles de ces informations pourront être utiles pour le plan de surveillance. Nous devons d'abord vérifier le contenu, la qualité et la possibilité d'accéder à ces informations. Comme pour toutes les autres informations requises pour le plan de surveillance, il est nécessaire d'obtenir une information qui est localisable géographiquement et qui est disponible pour plus d'un point dans le temps. Il faut pouvoir cumuler aussi ces informations pour l'ensemble des Premières Nations non conventionnées du Québec afin d'avoir un point de comparaison. Rappelons que de telles informations ne sont généralement pas disponibles pour la population de l'ensemble du Québec ce qui élimine la possibilité de comparaison à ce niveau. Toutefois, dans le cas des SSNA, toutes les Premières Nations (indiens inscrits) vivant sur ou hors réserve sont couvertes par ce programme.

○ Le programme de remboursement des médicaments.

Il n'existe qu'un seul indicateur portant sur la consommation de médicaments dans le plan de surveillance québécois et il est tiré d'une enquête de population. Selon le mode de classification utilisé par Santé Canada, il est cependant peut-être possible de voir l'évolution dans le temps du remboursement de certains types de médicaments qui pourrait être indicateurs de l'état de santé. Nous pensons notamment aux benzodiazépines qui sont généralement beaucoup consommés surtout par les personnes âgées ou à la méthadone qui est un bon indicateur de problèmes de consommation de drogues dures. Ce programme étant géré au niveau national, il faudra investiguer de ce côté.

○ Examens de la vue et appareils visuels

Ce programme étant géré au régional, il pourrait être plus facile d'obtenir ces informations. Nous devons voir concrètement quel est le contenu de la banque de données, et la pertinence d'en tirer des indicateurs. La même règle de disponibilité spatio-temporelle des données devra s'appliquer.



- Soins dentaires

Ce programme est aussi géré au régional. Certains indicateurs du plan québécois de surveillance sont tirés d'enquêtes de population. D'autres cependant portent sur la consultation d'un dentiste et l'information tirée des fichiers du SSNA de Santé Canada pourrait nous être très utile. Soulignons notamment la consultation annuelle d'un dentiste pour les jeunes enfants et pour l'ensemble de la population. L'information sur les traitements faits devra être analysée afin de déterminer si on peut en tirer un indicateur de l'état de santé.

- Santé mentale en situation de crise

Plusieurs indicateurs existent dans le plan québécois de surveillance et ils viennent pratiquement tous d'enquêtes de population. Du côté des membres des Premières Nations, le remboursement de services en situation de crise pourrait peut-être devenir un indicateur valable pour voir la hausse ou la baisse de certains problèmes de santé mentale. Il faudra vérifier ce qui est enregistré dans la banque de Santé Canada, sachant que la consommation de services réguliers de santé mentale (hors d'une situation de crise) est faite dans le réseau de santé québécois et qu'aucune information n'est disponible pour en mesurer l'ampleur, à l'exception peut-être de l'hospitalisation.

- Transport médical

Le transport médical est normalement géré par la communauté elle-même et chaque transport doit être pré-autorisé et accompagné d'un motif de transport médical. En dehors des transports urgents provoqués par un accident ou une maladie grave, il y a de nombreux autres motifs pour un transport médical. Il peut s'agir d'une visite de routine chez le médecin ou le dentiste, d'une visite à l'hôpital, d'une visite au CLSC ou autre.

Il nous faudra voir quelle est la nature des motifs enregistrés pour motiver ces transports médicaux pour savoir s'ils peuvent être indicateurs de la prévalence de certains problèmes particuliers de santé.

- Fournitures médicales

Il n'est pas évident à prime abord de voir comment les fournitures médicales peuvent être indicatrices de l'état de santé. Nous allons quand même réviser la nomenclature des fournitures remboursées avant de l'éliminer du plan de surveillance.

- **Les maladies transmissibles et les maladies à déclaration obligatoire.**

Le plan québécois compte plusieurs indicateurs tirés des registres de déclarations de maladies transmissibles. Une vérification auprès de la responsable du dossier à la CSSSPNQL, nous confirme qu'on ne dispose d'aucune donnée sur les ITS provenant du système québécois et que nous devons nous limiter à celles figurant sur le site Web de l'INSPQ où n'apparaît aucune information spécifique aux Premières Nations non conventionnées. Une origine ethnique figure sur le formulaire de déclarations mais est complétée de façon très inégale dépendant des répondants.

Par ailleurs, les informations tirées des documents du plan commun de surveillance québécois nous laissent croire que le code municipal, seul identifiant permettant d'isoler



les déclarations qui viendraient des communautés des Premières Nations non conventionnées, ne figure pas à ce fichier. Par contre une vérification faite auprès d'une direction régionale de santé publique nous dit le contraire ; il faudra donc valider cette information. Par contre, la susceptibilité entourant ce type de données et le petit nombre de cas pourront nous amener à les exclure des profils faits par communauté.

Nous retenons donc pour l'instant une liste d'indicateurs mais l'exploration de l'opérationnalisation de tels indicateurs reste à faire.

- **La vaccination contre les maladies infectieuses.**

Le plan québécois contient très peu d'indicateurs portant sur la vaccination puisqu'il n'existe aucun système d'informations actuellement au Québec capable de recenser correctement de telles informations. Les seuls indicateurs existant actuellement portent sur l'influenza et les manifestations post-vaccination. Nous savons que certaines communautés utilisent des systèmes d'informations pour enregistrer les vaccinations mais ces systèmes ne sont pas uniformes et surtout pas généralisés. Le développement du système de gestion de l'information PANORAMA permettra éventuellement d'obtenir ces informations et beaucoup d'autres. Pour l'instant, il n'est pas encore déployé et ne génère donc aucune information.

Toutefois, une deuxième option se présente aux communautés qui implanteront au cours des prochaines années le système de gestion d'information I-CLSC qui comporte un module sur la vaccination. Le tout sera évalué au cours de son déploiement dans l'ensemble des communautés non conventionnées du Québec.

Nous retenons donc pour l'instant une liste d'indicateurs mais l'exploration de l'opérationnalisation de tels indicateurs reste à faire.

- **Les données portant sur la santé au travail**

Le plan québécois de surveillance compte un certain nombre d'indicateurs qui portent sur la santé des travailleurs et les risques à leur santé de même que sur la qualité du milieu de travail. Ces données sont compilées par la Commission de la santé et de la sécurité au Travail du Québec (CSST). L'appartenance à une Première nation n'est pas, à notre connaissance, enregistrée dans ces banques de données

Le Système médico-environnemental de la santé des travailleurs (SMEST) est géré totalement par les équipes de santé au travail des Directions régionales de santé publique et la Commission de la santé et sécurité au travail (CSST) et il semble que la production des indicateurs tirés de cette source ne relève pas de l'Infocentre de santé publique comme pour les autres domaines. Ce serait un autre partenariat qui devrait être développé pour obtenir de telles données.



Par ailleurs, il n'est pas évident qu'il soit possible de tirer de ces banques les travailleurs appartenant aux Premières Nations non conventionnées et encore moins certain que la taille des populations permettent un minimum d'analyse statistique.

Fichier des lésions professionnelles de la CSST.

Dans ce fichier de la CSST, la localisation des événements et des travailleurs concernés est basée sur la localisation de l'entreprise et la Direction régionale qui a été appelée à traiter le dossier. Les variables géographiques présentes sont la région socio-sanitaire, le CLSC de l'établissement et celui du travailleur, et la MRC de l'établissement et celle du travailleur. Il apparaît donc très difficile d'utiliser cette source d'information à des fins de surveillance spécifique aux communautés des Premières Nations non conventionnées qui ne constituent pas une entité géographique reconnue par la CSST. Le petit nombre de cas ne permet probablement pas non plus un minimum d'analyse statistique.

- **Les données portant sur les environnements intérieurs et extérieurs et les intoxications**

Ces indicateurs viennent de sources aussi différentes que les enquêtes de population (fumée de cigarette dans l'environnement), la santé au travail (exposition à différents éléments dans les milieux de travail), la pollution atmosphérique, l'eau potable, la qualité des aliments ou encore les intoxications à domicile.

Les sources spécifiques de données sont aussi variées que les thèmes eux-mêmes et plusieurs ne sont pas disponibles sur la base des municipalités, donc impossible à obtenir pour les communautés des Premières Nations non conventionnées. Dans les faits, seules les données tirées de l'ERS nous permettent d'envisager pour l'instant la production d'indicateurs de cette nature.

- **Les données de nature psycho-sociale**

Un certain nombre d'indicateurs ont été conservés pour couvrir cet objet de surveillance qui est sous-développé de façon générale dans les portraits de santé ou dans le plan de surveillance. Ce sous-développement est dû à la rareté des sources de données et à la difficulté de développer à partir de là des indicateurs quantitatifs valides. Le plan de surveillance des Premières Nations non conventionnées devra donc suivre les efforts faits au niveau québécois pour continuer à développer cet objet de surveillance et explorer les données propres aux Premières Nations non conventionnées qui pourraient servir à le développer.



Les indicateurs retenus et les fiches développées

Nous avons utilisé largement le Portrait santé produit par l'INSPQ pour construire nos fiches, ceci avec leur autorisation. Nous aurions aimé utiliser les fiches construites spécifiquement pour le plan de surveillance mais celles-ci ne pourront être obtenues qu'après une entente formelle avec le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec qui a confié à l'INSPQ le mandat d'actualiser le plan de surveillance québécois.

Nous avons produit environ 85 fiches indicateurs, dont plusieurs à indicateurs multiples, qui constitueront la base du plan de surveillance des Premières Nations non conventionnées du Québec. Comme nous l'avons indiqué dans la section précédente, certaines classes ou objets de surveillance sont moins bien couverts dans cette première version parce que les données sont plus difficiles à obtenir ou plus rares et que le temps ne nous a pas permis de les explorer à fonds.

Quand nous possédons les données ou quand nous savons qu'elles existent et qu'elles pourraient être accessibles, nous avons produit une liste très exhaustive d'indicateurs (voir l'annexe 11) Nous savons cependant que de nombreux « sous-indicateurs » ne pourront être produits pour des raisons de confidentialité ou simplement parce qu'ils n'auront aucune valeur scientifique s'ils sont produits tels quels. Nous pensons particulièrement à l'univers de la natalité, de la mortalité, des tumeurs et des maladies traitées. Dans ces cas, nous devons nous en tenir à des catégories plus générales, par exemple, les maladies de l'appareil respiratoire de façon globale plutôt que détaillées, ou faire des regroupements de population.

Nous devons être novateurs dans l'utilisation des données de surveillance; c'est pourquoi nous recommandons grandement une association à l'INSPQ qui a développé une expertise dans le traitement des petits nombres et qui applique cette expertise au plan de surveillance pour les communautés Inuit qui sont, elles-aussi, relativement peu peuplées.

L'annexe 6 présente un tableau sommaire de l'application de quelques taux québécois à la population de certaines communautés afin d'estimer le nombre de cas qu'on pourrait y retrouver pour certains diagnostics.

Le tableau suivant présente un résumé des classes et des objets de surveillance et indique le nombre d'indicateurs actuellement prévus pour les illustrer; ces indicateurs sont classés selon trois paramètres : « fiche déjà développée » ou « fiche à développer » quand la fiche existait dans le portrait santé et que les données semblent disponibles, « indicateur à développer » quand aucune base solide n'existe.

Par exemple, deux fiches sur la mobilité géographique sont développées (*déjà développée*) parce que nous avons les données ou nous savons qu'elles existent et sont valides, trois fiches sur l'exposition à la fumée de tabac dans l'environnement seront développées (*à développer*) parce que nous savons que des données sont disponibles pour le faire mais elles doivent être validées. Et enfin, un indicateur sur les mariages mixtes



(Premières Nations et allochtones) pourrait être développé (*indicateur à développer*) si nous trouvons une source de données adéquate pour le faire.

Le total d'indicateurs envisagés pour cette première phase pourrait atteindre 163.

Classe d'objet de surveillance	Objets de surveillance	Fiches développées	Fiches à développer	Indicateur à développer
Conditions sociodémographiques	Clientèle handicapée	2		
	Clientèle routière			1
	Clientèle scolaire	3		
	Fécondité	2		
	Mobilité géographique	2		
	Mouvement de la population	2		
	Naissances vivantes	1		
	Population des travailleuses et des travailleurs			1
	Indices démographiques	4		
	État matrimonial	1		1
Conditions socioculturelles	Familles - ménages	2		
	Connaissance et utilisation d'une langue autochtone	3		
	Ménages	6		
	Religion			1
	Accessibilité financière du logement	1		
Conditions socioéconomiques	Activité	4		
	Insécurité alimentaire			1
	Revenu	10		
	Scolarité	2		
	Bien-être	1		
	Accessibilité à l'eau potable			1
	Exposition à la fumée de tabac dans l'environnement (domicile)		3	
Environnement physique	Exposition à la fumée de tabac dans l'environnement (milieux de travail, lieux publics, domicile)		1	
	Qualité de l'eau potable			7
	Qualité des aliments			2
	Qualité du logement		4	
	Qualité du sol			1
Environnement social	Aidants naturels			1
	Sentiment d'appartenance à la communauté			2
	Soutien social			2
Habitudes de vie et comportements	Activité physique			4
	Agents de scellement dentaire			1
	Consommation d'alcool	4		
	Consommation de drogues	2	1	
	Contraception	1	1	
	Allaitement maternel	1		
	Habitudes alimentaires	1	1	
	Hygiène bucco-dentaire		2	

	Tabagisme	1	3	1
	Tabagisme chez les jeunes	1		
	Vaccination contre l'influenza		1	
	Couverture vaccinale			1
Services de santé préventifs	Consultation d'un dentiste	2		
	Mammographie	1		
	Dépistage cancer de la prostate	1		
	Test PAP	1		
	Services de santé traditionnels			2
Services de première ligne	Médicaments		1	
	Professionnels de la santé		1	
	Accès aux services		2	
	Services optométriques	1		
	Hospitalisation évitables	1		1
	Mortalité évitable par les soins	1		
État de santé globale	État de santé général			2
	Incapacité	4		3
	Morbidité hospitalière	1		
	Mortalité foeto-infantile	2		
	Mortalité générale	2		
	Mortalité prématurée	1		
	Perception de l'état de santé			1
État de santé physique - Problèmes	Accidents vasculaires cérébraux	1		
	Allergies alimentaires			1
	Asthme	2		1
	Cancer de la plèvre et du péritoine	1		
	Cancer du sein	1		
	Diabète		1	
	Hypertension artérielle	1	2	
	Infarctus du myocarde	2		
	Insuffisance cardiaque	2		
	Maladies pulmonaires obstructives chroniques	2		
	Poids corporel	1	5	
	Problèmes de santé			1
	Problèmes de santé chroniques			1
	Perception santé bucco-dentaire			1
	Tumeurs	1		
	Anomalies congénitales	1		
	Autres problèmes nouveau nés	1		
	Infections respiratoires nourrissons	1		
	Insuffisance de poids	1		
	Prématurité	1		
	Retard de croissance	1		
	Blessures accidents de la route	2	2	
	Blessures véhicules hors route	2		
	Blessures à domicile	2	1	
	Noyade piscine résidentielles	1		
	Traumas récréatifs et sportifs	2	1	
	Maladies infectieuses évitables – Hépatite A	3		
	Hépatite B aiguë	3		
	Coqueluche	3		
	Diphtérie, polio, tétanos , rage	3		
	Rougeole, rubéole, oreillons	3		

	Rubéole indigène, congénitale	1		
	Rubéole au cours de la grossesse	1		
	Infections haemophilus influenza			1
	Infections haemophilus influenza type b	3		
	Infections méningocoques sérogroupe C	1		
	Infections invasives à pneumocoque	3		
	Influenza			2
	Influenza et pneumonie	1		
	Malaria/typhoïde	2		
	Varicelle	1		
	VIH/sida, VHC, infections transmissibles sexuellement et problèmes liés			
	Autres maladies infectieuses ou problèmes liés			
	Infections d'origine environnementale			
	Affections liées au milieu de travail			
État de santé psycho-social	Abus physiques et psychologiques, agression sexuelle et négligence à l'endroit des enfants et adolescents			3
	Agression sexuelle			1
	Dépression			1
	État de santé mentale			2
	Grossesse à l'adolescence		1	
	Perception de la satisfaction dans la vie			1
	Perception du stress dans la vie			1
	Perception du stress au travail			1
	Stress au travail			7
	Suicide			4
	Violence conjugale			1

Conclusion et recommandations

La construction du plan de surveillance des Premières Nations non conventionnées du Québec est une opération complexe qui s'actualisera au fil des années. Il y aura toujours le besoin d'améliorer la qualité des indicateurs et des sources de données et il faudra toujours en développer de nouveaux pour répondre aux nombreux besoins de connaissance de l'état de santé.

Les défis techniques et méthodologiques sont nombreux et plusieurs personnes devraient être mises à contribution si on veut en faire un succès.

En ce sens, Nous soumettons un ensemble de recommandations qui devrait permettre d'atteindre le but visé dans un laps de temps s'échelonnant sur trois (3) ans.

Recommandations

1. Intégrer les activités liées au plan de surveillance au sein de la CSSSPNQL en identifiant l'unité responsable ainsi que les besoins en personnel pour la tenue à jour et l'amélioration du plan de surveillance : prévoir un minimum de deux (2) ressources à temps complet afin de poursuivre le travail entrepris et exploiter les données déjà disponibles.
2. Produire, le plus rapidement possible, une première vague d'indicateurs afin de démontrer la pertinence d'un plan de surveillance spécifique aux Premières Nations non conventionnées.
3. Utiliser la partie du plan de surveillance produit grâce aux données des AINC pour faire connaître les avantages d'un tel plan aux communautés afin d'obtenir les accords nécessaires à la poursuite des travaux.
 - a. Rendre accessibles aux Premières Nations non conventionnées du Québec et à la CSSSPNQL, les indicateurs tirés de cette source dans un délai maximal de six mois.
4. Maintenir le partenariat développé avec AINC ayant permis à la CSSSPNQL d'obtenir les données tirées du registre des indiens et celles du recensement canadien qu'il détient.
5. Poursuivre les démarches pour accéder aux données spécifiques aux Premières Nations non conventionnées à l'aide des partenariats déjà établis ainsi que par l'établissement de nouveaux partenariats. (Gouvernements fédéral et provincial)
6. Se pencher dès maintenant sur les conditions d'accès aux informations produites dans le cadre du Plan de surveillance et identifier les personnes et les niveaux d'accès autorisés pour assurer la confidentialité.



- a. Prévoir un financement pour obtenir les conseils juridiques appropriés et établir les liens utiles pour bénéficier des informations générées par le développement du plan québécois.
7. Obtenir, auprès des communautés ayant participé aux enquêtes régionales de santé 2002-2003 et 2009-2010, l'autorisation d'utiliser les données recueillies à des fins de surveillance.
 - a. Rendre les indicateurs tirés de cette source accessibles aux Premières Nations non conventionnées et à la CSSSPNQL dans un délai maximal de un an.
 - b. Lors des prochaines enquêtes régionales de santé, prévoir l'inclusion d'une clause permettant l'utilisation récurrente des données et la production des indicateurs retenus par le plan de surveillance.
8. Négocier une entente avec le Gouvernement du Québec permettant d'obtenir à court terme le traitement des données dont il dispose (principalement les naissances et les décès) et la production des indicateurs prévus dans le plan de surveillance des Premières Nations.
 - a. Développer un protocole d'entente ou une entente de partenariat pour la production des indicateurs venant de cette source.
 - b. Rendre accessibles aux Premières Nations non conventionnées et à la CSSSPNQL les indicateurs tirés de cette source dans un délai maximal de deux ans.
9. Prendre connaissance des travaux méthodologiques de l'INSPQ en matière d'utilisation des petits nombres et s'inspirer de ce qui se fait dans le cadre du plan de surveillance des Inuits (concurrentement aux autres travaux) pour faciliter l'établissement de méthodes appropriées au contexte des Premières Nations non conventionnées.
10. Compléter la vérification des données disponibles à Santé Canada, négocier une entente pour accéder à ces données et bâtir les indicateurs qui seront retenus.
 - a. Rendre accessibles aux Premières Nations non conventionnées et à la CSSSPNQL les informations tirées de cette source dans un délai maximal d'un an et demi.
11. Développer un portail en surveillance accessible aux responsables de santé et de services sociaux des communautés et aux professionnels de la CSSSPNQL sur le modèle du portail québécois dans un délai maximal de deux ans.
 - a. Établir des partenariats avec le MSSS et l'INSPQ pour le développement de ce portail.
 - b. Obtenir le financement nécessaire au développement, la mise en œuvre, l'hébergement et le maintien du portail.
 - c. Planifier l'hébergement de ce portail sur le site web de la CSSSPNQL (délai maximal de trois ans).



Annexes

Annexe 5

**Synthèse des objets de surveillance
pour lesquels une fiche a été développée
et mesures associées.**

Synthèse des objets de surveillance pour lesquels une fiche a été développée et mesures associées

Déterminants	
Conditions démographiques	Conditions socioéconomiques
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 Proportion des enfants du primaire étudiant sur la communauté Enseignement dans la langue maternelle de l'enfant (langue PN) Proportion de la population de 15-24 ans ne fréquentant par l'école Fécondité Taux de fécondité Âge moyen des mères Mobilité géographique Proportion de la population totale âgée de 1 an et plus n'ayant pas déménagé: habitait à la même adresse 1 an auparavant. Proportion de la population âgée de 5 ans et plus n'ayant pas déménagé: habitait à la même adresse 5 ans auparavant. Mouvement de la population Taux d'accroissement de la population Proportion de la population inscrite vivant sur communauté et hors communauté à travers les années. Naissances vivantes Taux de natalité Population des travailleuses et travailleurs Effectif de population en milieu de travail Structure de la population – Indices démographiques Répartition de la population selon l'âge et le sexe (par communauté, par nation, pour les Premières Nations). Âge médian Indice de vieillesse (population sur communauté seulement) Indice de vieillesse (population sur communauté et hors communauté) Rapport de masculinité (population sur communauté seulement) Rapport de masculinité (population sur communauté et hors communauté)	Accessibilité financière du logement Répartition des ménages selon la proportion du revenu consacrée aux dépenses de propriété. Activité Taux d'emploi Taux de chômage Caractéristiques de l'industrie employant les résidents de la communauté (15 ans et plus) Caractéristiques de la profession des résidents de la communauté (15 ans et plus) Insécurité alimentaire Proportion de la population vivant en situation d'insécurité alimentaire Revenu Proportion de la population de 15 ans et plus ayant un revenu Revenu total moyen des personnes (toutes les personnes ayant un revenu) (\$) Proportion de l'ensemble des personnes ayant touché des gains. Gains moyens (ensemble des personnes ayant touché des gains) (\$) Gains en pourcentage du revenu (%) Transferts gouvernementaux en pourcentage du revenu (%) Indice de dépendance totale Indice de dépendance des jeunes Indice de dépendance des aînés Scolarité Proportion de la population sans diplôme d'études secondaires (1996, 2001) Proportion de la population avec grade universitaire (1996, 2001, 2006) Bien-être Indice de bien-être des communautés (IBC)
Conditions socioculturelles	
État matrimonial Répartition de la population selon l'état matrimonial de fait (15 ans et plus). Répartition de la population selon la mixité des mariages (PN et blancs) Famille Répartition des familles avec enfants à la maison selon le type de famille et l'âge des enfants Proportion d'enfants de moins de 18 ans vivant avec un seul parent selon le sexe du parent. Connaissance et utilisation d'une langue autochtone Population avec langue(s) autochtone(s) maternelles(s) parlée(s) et encore comprise(s). Population avec langue(s) autochtone(s) maternelles(s) parlée(s) à la maison. Population avec connaissance des langue(s) autochtone(s).	Ménage Proportion de la population vivant seule dans les ménages privés Proportion de la population de 65 ans et plus vivant en ménage privé Proportion des ménages privés selon le mode d'occupation du logement Proportion des ménages comptant une famille Proportion des ménages comptant une famille formée d'un couple Proportion des ménages monoparentaux selon le sexe du parent

Environnement social	
Aidants naturels Proportion de personnes prodiguant sans rémunération des soins aux personnes âgées Sentiment d'appartenance à communauté Proportion de la population qui déclare un faible sentiment à la communauté locale Proportion de la population qui déclare être membre d'un organisme à but non lucratif	Soutien social Proportion de la population insatisfaite de sa vie sociale Indice de soutien social
Environnement physique	
Qualité de l'air intérieur	Qualité du logement
Exposition à la fumée de tabac dans l'environnement (FTE) (domicile) Proportion des enfants exposés à la FTE à la maison au cours du dernier mois Proportion de la population vivant des restrictions à l'usage de tabac à l'intérieur du domicile Proportion des personnes exposées à la fumée de tabac à la maison Exposition à la fumée de tabac dans l'environnement (FTE) (milieux de travail, lieux publics, domicile) Proportion des personnes exposées à la fumée de tabac dans l'environnement (FTE)	Proportion des logements nécessitant des réparations majeures Proportion des logements construits avant 1996 (pour 2006), avant 1991 (pour 2001) et avant 1986 (pour 1996) Proportion des logements construits entre 1996 et 2006 (pour 2006), entre 1991 et 2001 (pour 2001) et entre 1986 et 1996 (pour 1996) Proportion des logements nécessitant des réparations mineures seulement.
Habitudes de vie et comportement	
Activité physique Proportion de la population selon le niveau d'activités physiques de loisir Proportion de la population selon le niveau d'activités physiques de transport Répartition de la population selon la fréquence de la pratique des activités physiques de loisirs Exigences physiques reliées aux activités quotidiennes ou aux habitudes de travail Agents de scellement Proportion d'enfants en fonction du nombre de dents avec un agent de scellement Consommation d'alcool Proportion de buveurs actuels Proportion de la population prenant 14 consommations d'alcool et plus au cours d'une semaine Proportion de la population présentant une consommation élevée (5 verres ou plus) d'alcool 12 fois et plus au cours d'une année Proportion de femmes consommant de l'alcool durant la grossesse Consommation de drogues Proportion de consommateurs actuels Répartition de la population selon le type de consommateurs de drogues au cours d'une période de 12 mois Proportion de femmes consommant des drogues durant la grossesse Contraception Taux d'utilisation des moyens contraceptifs Moyen de contraception utilisé Allaitement maternel Proportion des mères qui allaitent	Habitudes alimentaires Proportion de la population selon la consommation quotidienne totale de fruits et légumes Proportion de la population percevant avoir de moyennes ou de mauvaises habitudes alimentaires Hygiène buccodentaire Répartition de la population selon la fréquence d'utilisation de la soie dentaire Répartition de la population selon la fréquence de brossage des dents Tabagisme Proportion de fumeurs actuels Répartition des anciens fumeurs selon le moment de l'arrêt de l'usage de tabac Proportion de la population qui se déclare avoir une dépendance à la nicotine Répartition de la population selon le type de fumeurs Proportion de femmes fumant durant la grossesse Tabagisme chez les jeunes Répartition de la population selon l'âge d'initiation à l'usage quotidien du tabac Vaccination contre l'influenza Proportion de la population ayant reçu un vaccin contre la grippe
Services de santé	
Services préventifs	Services de première ligne
Consultation d'un dentiste Taux de participation au programme de services dentaires (SSNA)	Médicaments Proportion de la population ayant consommé des médicaments

Dernière visite chez le dentiste Mammographie Proportion de femmes ayant déclaré avoir passé une mammographie selon le temps écoulé depuis la dernière mammographie Dépistage du cancer de la prostate Proportion de la population masculine de 50 ans et plus qui ont subi un dépistage du cancer de la prostate par le toucher rectal ou un test APS. Test de Pap Proportion de la population féminine qui ont passé un test Pap selon le temps écoulé depuis le dernier test Services de santé traditionnels Accès aux services de santé traditionnels Proportion de la population utilisant les services de santé traditionnelle	Professionnels de la santé Proportion de la population ayant consulté un professionnel de la santé Accès aux services Accès aux soins primaires (venant de la communauté ou hors communauté) Accès aux soins à domicile (venant de la communauté ou hors communauté) Services optométriques Taux de participation au programme de services optométriques
Services hospitaliers	
Hospitalisations évitables Taux d'hospitalisations liées à des conditions propices au traitement ambulatoire Taux d'interventions dites pertinentes (interventions chirurgicales) Mortalité évitable par les soins Taux de mortalité évitable	
État de santé	
État de santé globale	
État de santé général Indice de l'état de santé Indice fonctionnel de l'état de santé Incapacité Taux d'incapacité Proportion de la population ayant une limitation d'activités à long terme (fiche 102 PS) Proportion de la population âgée ayant une limitation d'activités à long terme (fiche 102 PS) Proportion de la population âgée déclarant souffrir d'incapacité (fiche 103 PS)	Morbidité hospitalière Taux d'hospitalisation selon le diagnostic principal Mortalité foeto-infantile Taux de mortalité infantile Taux de mortalité périnatale Mortalité générale Espérance de vie Taux de mortalité selon la cause Mortalité prématurée Taux des années potentielles de vie perdues Perception de l'état de santé Proportion de la population ne se percevant pas en bonne santé
État de santé physique	
Problèmes de santé physiques	Problèmes liés à la santé des nouveau-nés et des nourrissons
Accidents vasculaires cérébraux (AVC) Taux de mortalité selon la cause Allergies alimentaires Prévalence des allergies alimentaires Asthme Prévalence des principaux problèmes de santé (Asthme) Taux d'hospitalisations selon le diagnostic principal (Asthme) Taux de mortalité selon la cause (asthme) Cancer de la plèvre et du péritoine Taux de mortalité selon la cause Cancer du sein Taux de mortalité selon la cause Diabète Prévalence du diabète Hypertension artérielle Prévalence des principaux problèmes de santé Proportion de la population selon le délai depuis la dernière prise de tension artérielle Taux de mortalité selon la cause	Anomalies congénitales Prévalence de certaines anomalies congénitales Autres problèmes graves de santé chez les nouveau-nés Taux d'hospitalisation selon le diagnostic principal Infections respiratoires chez les nourrissons Taux d'hospitalisation des nourrissons selon la cause Insuffisance de poids Proportion des naissances vivantes de faible poids Prématurité Proportion des naissances vivantes prématurées Retard de croissance Proportion des naissances vivantes ayant un retard de croissance intra-utérine

Infarctus du myocarde Taux d'hospitalisation selon le diagnostic principal Taux de mortalité selon la cause Insuffisance cardiaque Taux d'hospitalisation selon le diagnostic principal Taux de mortalité selon la cause Maladies pulmonaires obstructives chroniques Taux d'hospitalisation selon le diagnostic principal Taux de mortalité selon la cause Poids corporel Proportion de la population se déclarant faire de l'embonpoint Proportion de la population se déclarant être trop maigre Proportion de la population de moins de 20 ans se situant dans chacune des catégories de poids en fonction des diverses méthodes de classification du poids (85^e -95^e percentiles, indice de Cole, ou autres définitions) Proportion de la population adulte de 20 ans et plus se situant dans chacune des catégories de poids (IMC, norme canadienne 1988) Proportion de la population adulte de 20 et plus se situant dans chacune des catégories de poids (IMC, norme OMS 1997) Répartition de la population selon les actions concernant le poids (perdre, gagner ou ne rien faire) Problèmes de santé Prévalence des principaux problèmes de santé Problèmes de santé chroniques Prévalence des principaux problèmes de santé chroniques Santé bucco-dentaire (Perception de l'état de santé bucco-dentaire) Proportion de la population ne se percevant pas en bonne santé bucco-dentaire Tumeurs Taux d'incidence de selon le siège et/ou le type de cancer	
Traumatismes non intentionnels	Maladies infectieuses évitables par l'immunisation
Blessures accidentelles/Accidents de la route Taux de mortalité selon la cause Nombre de décès selon la cause Taux des années potentielles de vie perdues Taux d'hospitalisations pour traumatismes non intentionnels Blessures accidentelles/Accidents de véhicules hors route Taux d'hospitalisations pour traumatismes non intentionnels Taux de mortalité selon la cause Blessures accidentelles/Blessures à domicile Taux d'hospitalisations pour traumatismes non intentionnels Taux de mortalité selon la cause Taux des années potentielles de vie perdues Blessures accidentelles/Chutes non-intentionnelles Taux d'hospitalisation selon le diagnostic principal Taux de mortalité selon la cause Taux des années potentielles de vie perdues Blessures accidentelles/Noyades dans les piscines résidentielles Taux de mortalité selon la cause Blessures accidentelles/Traumatismes récréatifs ou sportifs Taux de mortalité selon la cause Taux d'hospitalisations pour traumatismes non intentionnels Taux des années potentielles de vie perdues	Hépatite A Taux d'incidence des maladies infectieuses à déclaration obligatoire selon la maladie Nombre de cas et taux d'hospitalisation selon le diagnostic principal Taux de mortalité selon la cause Hépatite B aiguë Taux d'incidence des maladies infectieuses à déclaration obligatoire selon la maladie Nombre de cas et taux d'hospitalisation selon le diagnostic principal Taux de mortalité selon la cause Infections de coqueluche Taux d'incidence des maladies infectieuses à déclaration obligatoire selon la maladie Nombre de cas et taux d'hospitalisation selon le diagnostic principal Taux de mortalité selon la cause Infections de diphtérie, poliomyélite, tétanos, rage Taux d'incidence des maladies infectieuses à déclaration obligatoire selon la maladie Nombre de cas et taux d'hospitalisation selon le diagnostic principal Taux de mortalité selon la cause Infections de rougeole, de la rubéole et des oreillons Taux d'incidence des maladies infectieuses à déclaration obligatoire selon la maladie

	Taux d'hospitalisation selon le diagnostic principal Taux de mortalité selon la cause Infections de rubéole indigène et de rubéole congénitale Taux d'incidence des maladies infectieuses à déclaration obligatoire selon la maladie Infections de rubéole indigène au cours de la grossesse ainsi que la rubéole congénitale Taux d'hospitalisation selon le diagnostic principal Infections invasives à Haemophilus influenzae de type b Taux d'incidence des maladies infectieuses à déclaration obligatoire selon la maladie Taux d'hospitalisation selon le diagnostic principal Taux de mortalité selon la cause Infections invasives à méningocoque Taux d'hospitalisation selon le diagnostic principal Taux de mortalité selon la cause Infections invasives à méningocoque de sérotype C Nombre de cas et taux d'incidence des maladies infectieuses à déclaration obligatoire selon la maladie (infections invasives à méningocoques de sérotype C et d'autres sérotypes) Infections invasives à pneumocoque Taux d'incidence des maladies infectieuses à déclaration obligatoire selon la maladie Taux d'hospitalisation selon le diagnostic principal Taux de mortalité selon la cause Influenza et pneumonie Taux d'hospitalisation selon le diagnostic principal Malaria / typhoïde Taux d'hospitalisation selon le diagnostic principal Taux de mortalité selon la cause Varicelle Taux d'hospitalisation selon le diagnostic principal
État de santé psychosociale/mentale	
Dépression Proportion de la population se retrouvant à un seuil où la dépression est probable État de santé mentale Proportion de la population se situant dans la catégorie élevée à l'indice de détresse psychologique Proportion de la population ne se percevant pas en bonne santé mentale Grossesse à l'adolescence Taux de fécondité Perception de la satisfaction dans la vie Proportion de la population se disant insatisfaite de sa vie Perception du stress dans la vie Proportion de la population percevant stressantes la plupart des journées de sa vie Perception du stress au travail Proportion de la population percevant stressantes la plupart des journées au travail Troubles de conduite chez les enfants et adolescents Taux des jeunes de 12 à 17 ans ayant contrevenu au code criminel et aux lois Taux de cas fondés à l'évaluation Taux annuel d'enfants dont le signalement a été retenu, par problématique fondée	Stress au travail Proportion de la population se situant dans la catégorie élevée à l'indice de stress professionnel Proportion de la population se situant dans la catégorie élevée à l'indice de latitude de décision compétence Proportion de la population se situant dans la catégorie élevée à l'indice de latitude de décision autorité Proportion de la population se situant dans la catégorie élevée à l'indice de demande psychologique Proportion de la population se situant dans la catégorie élevée à l'indice d'effort physique Proportion de la population se situant dans la catégorie élevée à l'indice d'insécurité d'emploi Proportion de la population se situant dans la catégorie élevée à l'indice de soutien social Suicide Proportion de la population qui a songé au suicide au cours de sa vie Proportion de la population qui a songé au suicide au cours des 12 derniers mois Taux des années potentielles de vie perdue selon la cause Taux de mortalité selon la cause

Bibliographie

First Nations and Inuit Population Health surveillance Capacity Development Project: Draft conceptual Framework and Rationale. Dunkley, Geoffrey C., 2008

A method to evaluate systems of epidemiologic surveillance dans Comprehensive plan for epidemiologic surveillance. HACKER, S. B., GIBSON, R., TROWBRIDGE, F. L., and THE SURVEILLANCE COORDINATION GROUP. Centers for Disease Control, Atlanta p. 3 A. 1986.

Surveillance de l'état de santé et de ses déterminants pour les Premières Nations non conventionnées du Québec et du Labrador, Proposition d'un cadre de référence. Trempe, Normand., 2009

First Nations, Métis, and Inuit Health indicators in Canada. Marcia Anderson, Smylie, J., Anderson, I., Sinclair, R., and Crengle S. March 2006. Document miméographié.

Plan directeur de la santé et des services sociaux 2007-2017, Moktar Lamari, Commission de la santé et des services sociaux de l'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador, 2007.

Indicateurs de santé des Premières Nations du Québec. Moktar Lamari. Commission de la santé et des services sociaux de l'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador, 5 mars 2008.

Cancer chez les autochtones du Québec vivant dans les réserves et les villages nordiques, de 1984 à 2004. Incidence et Mortalité. Rabiâ Louchini et Beaupré, M. Institut national de santé publique du Québec et Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. Mars 2009.

Élaboration du cadre de rapport sur la santé des Premières Nations, Assemblée des Premières Nations, Secrétariat à la santé et au développement social. Mai 2006.

Understanding the health of Indigenous peoples in Canada: key methodological and conceptual challenges. Janet Smylie, Anderson, M. CMAJ, September 12, 2006.

Santé publique pour les Premières Nations. Un cadre pour l'amélioration de la santé de nos peuples et de nos collectivités, Assemblée des Premières Nations, Secrétariat à la santé et au développement social. Novembre 2006.

Trousse à outils. L'ABC de la surveillance médicale. Centre des Premières Nations de l'Organisation nationale de la santé autochtone

Institut de la Statistique des Premières nations, créé en 1990, pour favoriser la participation des communautés des Premières Nations aux recensements canadiens.

Evaluation and Adjustment of Demographic Data* for Registered Indians in Canada, 1973 to 1996, Ravi B.P. Verma, Shirley Loh and Edward Ng, Statistics Canada, et R. Pierre Gauvin and Mary Jane Norris, Department of Indian Affairs and Northern Development, mai 1999.

Development of a First Nations Health Reporting Framework, prepared by the Assembly of First Nations and Social Development Secretariat, march 2005.

First Nations and Inuit Health Infrastructure, Strategic Plan Update. Don Newsham, First Nations and Inuit Health Branch, Health Canada, april 22, 2008

First Nations and Inuit Population Health Surveillance Capacity. Development Project: Draft Conceptual Framework and Rationale. Geoffrey C. Dunkley, for Health Information, analysis and Research Division, First Nations and Inuit Branch, Health Canada. May 2008.

Profil statistique de la santé des Premières nations au Canada pour l'an 2000. Santé Canada, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Division de l'information sur la santé et de l'analyse. 2005.