



# Avis sur l'enquête Qanuippitaa? National Inuit Health Survey – Nunavik

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE

AVRIL 2023

## SOMMAIRE

Mise en contexte	1
Délibération du Comité	7
Conclusion	9

## MISE EN CONTEXTE

La région régionale de la Santé et des Services sociaux du Nunavik (RRSSSN) a soumis pour examen un projet d'enquête sociosanitaire au Comité d'éthique de santé publique (CESP). La demande s'inscrit dans le cadre de l'exercice de la responsabilité de la RRSSSN en matière de surveillance de la santé des Nunavimmiut et ses déterminants. C'est aussi dans ce cadre que trois enquêtes régionales sur la santé ont déjà été réalisées au Nunavik par l'INSPQ et l'Université Laval : l'Enquête sur la santé des Inuit de 1992, Qanuippitaa? 2004 et Qanuilirpitaa? 2017. Ces enquêtes populationnelles ont été réalisées de manière récurrente afin de mieux comprendre l'évolution de l'état de santé de la population et permettre aux autorités sanitaires et aux communautés d'adapter les services offerts aux populations.

Cette nouvelle enquête, bien que toujours sous l'autorité de la RRSSSN, s'inscrit cette fois dans une initiative nationale qui implique les 4 régions de l'Inuit Nunangat, dont le Nunavik. Il n'y a pas de partenariat universitaire incluant des projets de recherche, comme lors des enquêtes précédentes. L'enquête est menée par et pour les Inuit selon les objectifs définis dans la Stratégie nationale inuite pour la recherche et répond à la volonté que les communautés contrôlent elles-mêmes les données qui les concernent. Bien que l'initiative soit commune aux 4 régions, chacune mène l'enquête à sa manière et peut ajouter des questions au questionnaire de base (composante nationale) pour y inclure des préoccupations particulières (composante régionale).

Dans la région du Nunavik, l'enquête sera menée de septembre à novembre 2023 et elle ciblera tous les bénéficiaires de la Convention de la Baie-James et du Nord québécois résidant dans les 14 municipalités regroupées en deux entités géographiques (Hudson et Ungava). Après une stratification de la population selon les critères d'inclusion et d'exclusion, l'enquête vise une taille d'échantillon de 2 641 personnes. Après prise en compte de la non-réponse attendue, on espère avoir rejoint environ 1 585 participants à l'enquête.

Les objectifs du projet sont de connaître l'état de santé des Nunavimmiut et de ses déterminants, de suivre les tendances et de détecter de nouveaux phénomènes. Le projet vise aussi à développer les capacités de la population inuite, notamment en lui donnant la priorité à l'embauche et à la formation. Le comité avisier qui a été constitué pour soutenir et accompagner les responsables de l'enquête est d'ailleurs composé d'une majorité d'Inuit.

## Conception du questionnaire

L'équipe nationale a élaboré le questionnaire de base de l'enquête à partir des consultations réalisées dans chacune des quatre régions où les besoins en matière de données de santé ont été identifiés. Les thèmes généraux et les sujets prioritaires d'intérêt commun ont par la suite été déterminés au moyen d'un processus consensuel impliquant divers organismes et groupes inuits.

Dans le but de comparer les résultats à ceux des enquêtes précédentes, une sélection de questions de celles-ci a servi de base à l'élaboration du questionnaire national. Des questions ont également été tirées d'autres enquêtes canadiennes. De nouvelles questions ont aussi été élaborées pour compléter l'enquête et mieux refléter les réalités des Inuit exprimées par les régions, en suivant des critères préétablis. L'équipe du Nunavik a, pour sa part, consulté les questionnaires des deux enquêtes précédentes (Qanuippitaa? 2004 et Qanuilirpitaa? 2017) afin d'identifier d'autres questions jugées pertinentes. Le résultat de ces deux processus a été validé par le comité avisier.

Afin de s'assurer de la bonne compréhension des questions, les deux questionnaires (adulte/jeune et enfant) ont été prétestés dans leur version anglaise avec des participants représentant différents groupes de la population (hommes, femmes, adultes, jeunes, parents, aînés). Les questions mal comprises ont été reformulées ou supprimées. La durée du questionnaire est estimée pour le moment à 90-120 minutes pour les adultes/jeunes et à 45 minutes pour les enfants. Un autre test sera réalisé avec la version inuktitut; il permettra de mieux estimer le temps requis pour remplir le questionnaire.

## Administration du questionnaire

Le questionnaire sera administré dans le cadre d'un entretien individuel à l'aide du logiciel Voxco. Les enquêteurs seront présents pendant l'entretien et aideront les participants au besoin. Durant l'entretien, l'enquêteur lira à voix haute chaque question et les réponses possibles contenues sur une tablette électronique. Il aidera le participant avec des exemples et des définitions de mots, si nécessaire. Cependant, si le participant demande à utiliser la tablette seul et qu'il est à l'aise avec le fonctionnement de celle-ci, l'enquêteur demeurera présent, mais il n'aidera le participant que lorsque cela sera nécessaire. Les questions sensibles, y compris la section sur le suicide et la santé sexuelle, seront précédées d'un bref avertissement et seront de préférence répondues par le participant seul. Les répondants seront interrogés en inuktitut, en anglais ou en français, selon leur préférence.

En compensation, tous les participants (enfant/jeune/adulte) recevront un bon d'achat d'un montant de 100 \$ échangeable à la coopérative de leur village. Ce bon d'achat exclut l'alcool et le tabac.

## Consentement

Tous les participants âgés de 14 ans et plus doivent donner leur consentement au début de l'entretien en signant le formulaire à cet effet. Il n'y a pas d'option de consentement verbal prévu. Le parent ou le tuteur légal devra donner son consentement pour les enfants de moins de 14 ans. Les formulaires de consentement seront disponibles en anglais, en inuktitut et en français. Toutes les personnes concernées seront invitées à écouter un enregistrement du contenu du formulaire de consentement. L'enquêteur sera alors présent en soutien. Le formulaire de consentement prévu contient les informations suivantes :

- Informations générales : titre et description du projet, noms des chercheurs, organisations impliquées, noms des personnes à contacter pour plus d'informations sur l'étude ou pour déposer une plainte.
- Informations sur la participation : objet et durée de l'entretien, bénéfices attendus et inconvénients, précisions sur la confidentialité et le respect de l'anonymat, possibilité de se retirer de l'étude sans préjudice.
- Informations sur le soutien psychosocial disponible pendant et après la collecte des données.

De plus, par le biais du formulaire de consentement, les personnes concernées seront informées de l'obligation des enquêteurs de signaler toute situation où le développement ou la sécurité d'un enfant est compromis. L'enquêteur vérifiera auprès du participant s'il a bien compris le devoir de rapporter de telles situations à la direction de la protection de la jeunesse (DPJ) et la responsabilité de l'équipe à cet égard.

## Collecte de données

Trois équipes se rendront par avion dans chaque communauté pour faire la collecte de données. Deux équipes de terrain seront déployées, l'une dans les villages de la côte de l'Ungava et l'autre dans ceux de la côte de l'Hudson. Chaque équipe sera composée d'un groupe dédié aux entretiens avec les participants et d'un autre agissant en soutien aux enquêteurs. Une troisième équipe sera dédiée au soutien des équipes lors de leur visite de plus grandes communautés.

Les enquêteurs recevront une formation de 10 jours sur le contenu de l'enquête et l'administration du sondage. Ils effectueront de plus une série d'entretiens fictifs. Une attention particulière sera apportée au traitement de situations difficiles ainsi qu'à la compréhension des aspects culturels et éthiques de l'administration du questionnaire. Une courte formation sur les enjeux de santé mentale sera également dispensée pour aider les enquêteurs à veiller à leur propre santé et à se soutenir mutuellement tout au long de la collecte. Il est à noter que, pour plus d'aisance et pour assurer une meilleure confidentialité, les enquêteurs seront affectés à une communauté autre que leur communauté d'origine. Ils devront rester dans la communauté désignée, en cohabitation, pour une période de 8 semaines.

Deux coordonnateurs régionaux de terrain seront responsables de leur équipe respective (Hudson et Ungava). Ils verront à organiser les activités quotidiennes de l'équipe et s'assurer que toutes les dispositions nécessaires soient prises avant leur arrivée. L'expérience des enquêtes précédentes a démontré l'importance d'offrir un soutien psychosocial aux participants et à l'équipe d'enquête. Par conséquent, une équipe psychosociale locale sera mise en place avant la collecte afin de s'assurer que ces services soient fournis aux participants qui pourraient en avoir besoin. Les équipes de soutien psychosocial prendront connaissance du protocole et seront informées du moment où l'équipe d'enquête arrivera sur place. Les services devront être disponibles pendant toute la durée de la collecte des données, mais aussi après le départ de l'équipe d'enquête. Pour le soutien psychologique auprès des enquêteurs plus spécifiquement, une ressource dédiée se déplacera avec chaque équipe et sera responsable de la prévention (ex. : cercle de partage, débriefing) et, au besoin, de l'intervention auprès de ces derniers.

## Communications

Dès le début de l'année 2023, différentes stratégies de communication seront déployées pour faire connaître l'enquête et promouvoir la participation. Parmi celles-ci, une brochure, des affiches, des annonces à la radio et des communications faites par l'intermédiaire de chefs locaux sont prévues. Dans les mois précédant l'enquête, du matériel promotionnel sera mis à la disposition des communautés en anglais, français et inuktitut. Les médias sociaux seront également utilisés, notamment Facebook, Twitter et Tiktok.

La campagne promotionnelle aura deux objectifs principaux. Le premier objectif vise à informer la population des bénéficiaires de l'enquête et de son rattachement aux valeurs et aux façons d'être des Inuit. Le deuxième objectif est d'atteindre de bons taux de réponse. Or, notons que la diffusion des résultats de Qanuilirpitaa? 2017 est toujours en cours. Aussi, l'équipe est consciente que la réutilisation

du nom d'une enquête réalisée en 2004 pourrait causer une certaine confusion ou susciter de la méfiance. Les campagnes de communication et de publicité vont viser à établir la crédibilité de l'enquête. Le matériel de communication n'était pas prêt au moment du dépôt du projet au CESP et n'a conséquemment pas été examiné.

## Conservation des données

Les responsables comptent assurer la confidentialité et la sécurité des données recueillies pendant et après l'enquête par l'application de règles strictes basées sur celles de l'enquête de 2017. La base de sondage et la liste des participants seront protégées par un mot de passe et accessibles à un personnel limité. Les noms des participants et toute autre information permettant de les identifier ne seront jamais attachés aux réponses qu'ils fournissent. La liste des participants liera les noms des participants à un numéro d'identification unique (identifiant unique). Cette liste sera détruite après cinq ans.

Les agents de terrain seront formés à l'importance de la protection de la vie privée, de l'anonymat et de la confidentialité ainsi qu'à la manipulation sécurisée de fichiers électroniques et papier. Ils seront également tenus de signer des accords de confidentialité. Les tablettes seront toujours protégées par un mot de passe et se verrouilleront automatiquement après plus de 5 minutes d'inactivité. Elles seront stockées dans un conteneur verrouillé séparé de la liste des participants. Des mesures de sécurité seront mises en œuvre à tout moment par les agents de terrain pour s'assurer que le matériel utilisé pour la collecte ne puisse être volé.

Le logiciel d'enquête Voxco est protégé par un mot de passe et crypté. Les réponses au questionnaire ne pourront être consultées ou modifiées une fois celui-ci complété. Une fois téléchargées sur le serveur, les réponses seront supprimées de la tablette. Le téléchargement des données sur le serveur Voxco se fera sur des réseaux sécurisés qui exigent un mot de passe. Les données de l'enquête seront conservées sur ces serveurs sécurisés pendant toute la durée de la collecte des données. Les formulaires papier seront transmis aux coordonnateurs de terrain par les enquêteurs, qui les conserveront en lieu sûr jusqu'à ce qu'ils soient transportés aux bureaux du RRSSN. Des copies électroniques seront faites (si cela est pertinent) et conservées en lieu sûr pendant une période de cinq ans.

Une fois la collecte terminée, les données du questionnaire seront versées de Voxco vers le logiciel d'analyse statistique STATA. Les données exportées seront uniquement associées au numéro d'identification. Ces données anonymisées seront stockées sur un serveur sécurisé dans la région, soit à Kuujuaq, et détruites après 25 ans. Seul un petit nombre d'employés (2 ou 3, par exemple, les analystes de données de l'enquête) qui ont signé des ententes de confidentialité auront accès aux fichiers de données. Lorsque les fichiers de données seront transférés à un analyste à l'extérieur de la région, un protocole de transfert de fichiers sécurisé sera mis en place. Seules des données statistiques groupées (ou agrégées) seront publiées et aucune information qui pourrait identifier un individu ou un ménage ne sera publiée.

## Accès aux données

En tant que propriétaire de la base de données, la RRSSSN est responsable de sa gestion. Différents types d'accès seront possibles en fonction de la demande. Les données partagées seront toujours anonymisées. Une entente particulière a été conclue avec l'Inuit Tapiriit Kanatami (ITK) pour que chacune des régions envoie une copie des données régionales afin qu'elle puisse construire une base de données nationale. L'ITK, pour sa part, ne partagera pas ou ne fournira pas d'accès aux données.

## Diffusion des données

La rédaction des différents rapports sera faite par le personnel de la RRSSSN dans le format le plus pratique pour les utilisateurs. Des experts en contenu et des représentants inuits seront consultés et contribueront à la rédaction de certaines parties des rapports afin de s'assurer que leur contenu est pertinent et adapté aux besoins des Inuit, des organisations et de la population.

La diffusion des résultats de l'enquête à tous les publics concernés est l'un de ses principaux objectifs. Dans cette optique, les résultats seront diffusés le plus largement possible et seront également disponibles en téléchargement sur le site Web de la RRSSSN. Le type de produits de diffusion sera discuté avec le comité avisé.

Seules les données agrégées ou de groupe seront diffusées. Aucune information ne permettra d'identifier un individu ou un ménage. Des règles de suppression seront appliquées dans le cas où un risque d'identification serait présent. Par exemple, en cas de petits nombres (moins que 5 personnes) pour une réponse, les données seront supprimées et les résultats ne pourront pas être utilisés.

## Enjeux éthiques

Les principaux enjeux éthiques soulevés par les demandeurs s'articulent autour de la question du consentement, de la sécurité des données et des découvertes fortuites. Les mesures mises en place par les demandeurs pour assurer un consentement libre et éclairé ainsi que les règles déjà précisées concernant la conservation des données visent à pallier les diverses problématiques qui pourraient survenir à cet égard.

## DÉLIBÉRATION DU COMITÉ

D'entrée de jeu, le Comité souhaite souligner qu'aucun des membres qui le constituent n'est originaire des communautés du Nunavik, ou ne détient d'expertise spécifique quant à leur réalité. L'examen éthique effectué dans le cadre du présent avis n'a donc pas visé à établir le caractère justifiable de l'enquête et de son contenu sur la base des valeurs partagées au sein des communautés concernées, mais plutôt dans le cadre des valeurs mobilisées par la santé publique. Selon le Comité, la valeur de **justice sociale** est au cœur du travail d'enquête proposé. En effet, de façon générale, l'intention des responsables de l'enquête est de mieux connaître les besoins de santé afin d'offrir des soins et des services sociaux pour y répondre dans une perspective de réduction des inégalités sociales de santé.

Le principal enjeu éthique relevé par le Comité porte sur l'éventuelle contribution de ce cycle d'enquête aux services déployés dans la région. La première valeur sollicitée dans ce cas est la **proportionnalité**, c'est-à-dire l'idée que l'équilibre entre les bénéfices attendus du projet et les fardeaux qui lui sont associés doit être favorable. Au niveau de sa pertinence et de son **utilité**, le Comité juge que l'enquête est justifiée puisqu'il importe de mieux documenter les problèmes de santé auxquels les Inuit font face. Aussi, les données ainsi recueillies devraient idéalement servir à améliorer l'offre de services à la communauté. Par contre, il a été difficile pour le CESP d'apprécier l'impact des cycles d'enquête précédents sur l'offre de services de la région. À ce chapitre, le CESP juge qu'il serait pertinent que soient documentés plus précisément les effets positifs ou négatifs qu'aura ce cycle d'enquête sur les communautés du Nunavik et les services qui leur sont offerts. Ce suivi pourra aussi servir à documenter l'appropriation des données par les Inuit.

Puisque l'évaluation de la valeur de proportionnalité s'effectue en mettant en relation les bénéfices et les fardeaux, le Comité s'est ensuite questionné sur les inconvénients liés à l'enquête. Ici, la valeur de **non-malfaisance** traduit la préoccupation de ne pas imposer un fardeau indu aux participants à l'enquête et à la communauté en général, surtout à la lumière des difficultés auxquelles elle a fait face jusqu'à aujourd'hui. En ce qui a trait à la participation à l'enquête, au moment de déposer le projet pour examen, l'équipe responsable n'avait pas encore effectué de prétest de son questionnaire en inuktitut afin d'en évaluer la durée. Or, le CESP souhaite souligner l'importance de la parcimonie dans le choix des thèmes et des questions afin de ne pas alourdir le questionnaire par des questions moins utiles. Il invite les responsables à travailler en ce sens surtout si un prétest révèle que la durée de la participation diffère de celle prévue initialement (90-120 minutes pour les adultes/jeunes et à 45 minutes pour les enfants). Aussi, il est important de s'assurer que les ressources sont disponibles sur le terrain pour assurer le soutien nécessaire aux participants, dans la mesure où le questionnaire touche des sujets sensibles et pourrait susciter des réactions négatives. L'équipe responsable du projet a prévu des mécanismes de soutien des répondants et des intervieweurs, mais leur disponibilité et leur durée dans le temps sont importantes à spécifier et doivent faire l'objet d'une préoccupation particulière dans un contexte de rareté des ressources.

La tension entre les valeurs de non-malfaisance et d'utilité présentée dans le paragraphe précédent peut se résoudre en partie à travers le **consentement** éclairé des personnes à participer à l'enquête. Le Comité a donc examiné en détail les formulaires d'information et de consentement (FIC) proposés et suggère que soient clarifiés certains éléments.

Tout d'abord, la divulgation des risques concernant les questions sur les abus ne semble pas suffisante pour bien informer et protéger les participants. Il serait important de préciser à la fois la nature des risques ainsi que la gamme des services psychologiques offerts. Il faudrait aussi spécifier si ces services sont offerts en tout temps et dans l'ensemble de la région.

Le passage sur les bénéfices découlant de l'étude devrait lui aussi être plus précis quant à l'utilisation qui sera faite des données. Cette même précision devrait être apportée dans les explications concernant l'objectif au début du formulaire. En outre, si les données sont colligées dans le but d'être utilisées par la communauté, une mention spécifique devrait être faite à ce niveau dans ces deux sections. Par contre, le fait d'affirmer que la participation à l'enquête vise à améliorer l'offre de services de santé dans les communautés va certainement influencer le choix de participer ou non. Il faudrait par conséquent que cette participation se solde par des retombées positives pour la communauté, surtout dans la perspective d'une enquête récurrente. Comme mentionné plus haut, le Comité encourage l'équipe responsable à réfléchir à un moyen pour documenter les conséquences de l'enquête.

Si, pour diverses raisons, la confidentialité des données ne peut pas être garantie, cela devrait être dit explicitement dans le formulaire d'information et de consentement. L'équipe responsable devrait toutefois mettre en place tout ce qui est en son pouvoir pour respecter les standards reconnus en cette matière. En ce qui a trait à la possible familiarité des participants et des intervieweurs, le participant devrait juger de son degré d'aisance ou non à faire l'entrevue avec la personne désignée à l'avance. Cela devrait être inscrit comme tel au FIC : « Si vous ne vous sentez pas à l'aise de faire l'entretien avec la personne qui vous a été assignée, vous pouvez demander qu'une autre personne soit désignée pour vous assister dans l'entretien. ». L'ajout de ce passage implique que les responsables sur le terrain soient prêts en tout temps à satisfaire à la demande d'un participant à cet égard (ex. : intervieweur substitut disponible), afin d'éviter qu'un participant ne se déplace pour rien.

À propos de la compensation offerte aux participants d'un bon d'achat de 100 \$ à la coopérative, le CESP juge qu'elle est avisée. Il serait toutefois important de mentionner dans la rubrique dédiée que la compensation sera versée en entier même si la personne décide de se retirer. Enfin, d'autres éléments devraient aussi être clarifiés dans le formulaire de consentement, c'est-à-dire entre autres la formation offerte aux intervieweurs et le rôle de leur « chef » ou « capitaine ». Enfin, pour être cohérent avec la pratique au Québec, le mot « guardian » devrait être remplacé par « tutor » qui est celui est utilisé pour désigner le tuteur légal.

## CONCLUSION

Le Comité accueille favorablement ce cycle d'enquête visant à documenter la santé des Inuit du Nunavik. Bien que les problématiques abordées dans les questionnaires soient sensibles, particulièrement à la lumière des difficultés qui peuvent être vécues par la communauté, et qu'il soit difficile d'établir le lien entre la cueillette des données et la qualité des services auxquels elle a droit, le fait que ce cycle soit fait par et pour les Inuit contribue significativement à le rendre pertinent et utile. Afin d'améliorer la tenue de l'enquête, le CESP a proposé quelques modifications afin de rendre plus clair et transparent ce que la participation implique pour les personnes qui feront le choix de collaborer à l'enquête.

## À PROPOS DU COMITÉ

Le Comité d'éthique de santé publique (CESP) est un comité formé par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), conformément à sa loi constitutive (L.R.Q., chapitre I-13.1.1) qui en précise notamment le mandat et la composition. Le Comité relève du conseil d'administration qui nomme les membres et détermine les modalités de fonctionnement. Il est le seul responsable du processus d'examen éthique qu'il utilise et le seul auteur de ses avis et des recommandations qui s'y inscrivent. Cela procure au Comité l'indépendance nécessaire pour assurer l'intégrité de son travail.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle-conseil auprès des instances de santé publique et son mandat comporte deux grands volets. Le volet général consiste à répondre aux demandes au regard de toute question éthique qui peut être soulevée par l'application de la Loi sur la santé publique, notamment les activités ou actions prévues par le programme national et les plans d'action régionaux et locaux de santé publique. Le volet particulier consiste en l'examen systématique des projets de surveillance ou d'enquête sociosanitaire que doivent lui soumettre le ministre et les directeurs de santé publique.

### **Membres du Comité d'éthique de santé publique**

- Éthicienne : Delphine Roigt, présidente
- Représentant et représentantes de la population : Manon Bédard, Dominique Chabot, Natalie Kishchuk et Marc Lapierre
- Directrice de santé publique : Dre Marie-Josée Godi
- Professionnel et professionnelles œuvrant en santé publique : Renée Dufour, Annie Gauthier et Mathieu Valcke
- Avocate : Lara Houry

---

## Avis sur l'enquête Qanuippitaa? National Inuit Health Survey – Nunavik

---

### AUTEUR

Les membres du Comité d'éthique de santé publique

### RÉDACTION

Michel Désy

Julie St-Pierre

Secrétariat général

Les rédacteurs ainsi que les membres du Comité ont dûment rempli leurs déclarations d'intérêts et aucune situation à risque de conflits d'intérêts réels, apparents ou potentiels n'a été relevée.

*Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca>.*

*Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante :*

*<http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un*

*courriel à : [droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca](mailto:droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca).*

*Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.*

Dépôt légal – 3<sup>e</sup> trimestre 2023

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-550-94461-4 (PDF)

© Gouvernement du Québec (2023)

N<sup>o</sup> de publication : 3319