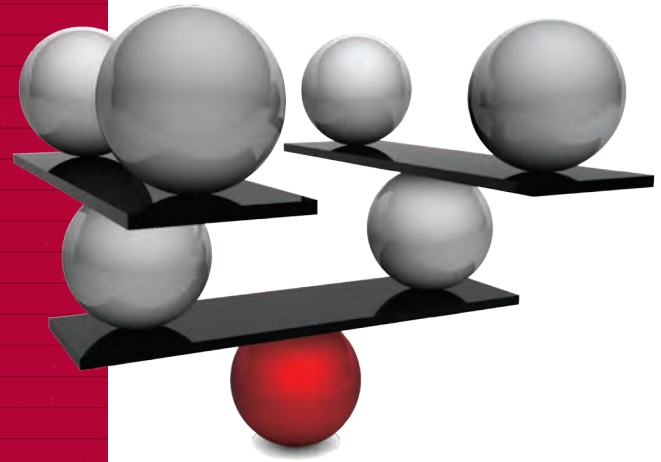


AVIS SUR QANUILIRPITAA? 2017 – HOW ARE WE NOW? ENQUÊTE SUR LA SANTÉ DES INUITS DU NUNAVIK

JUILLET 2017



Mise en situation

La Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik, en collaboration avec l'Institut national de santé publique du Québec et le Centre de recherche du CHU de Québec-Université Laval, a soumis le projet d'enquête *Qanuilirpitaa? 2017 – How are we now?* à l'examen du Comité d'éthique de santé publique (CESP). Le projet est la troisième enquête de santé régionale entreprise au Nunavik. Ce type de projet est nécessaire étant donné la difficulté de mener des enquêtes traditionnelles de santé du Québec dans ce territoire pour des raisons linguistiques, culturelles et logistiques. Le projet fait suite à une consultation régionale auprès de la population et implique activement les représentants élus et les leaders des communautés du Nunavik.

Les principaux objectifs sont de mieux documenter les enjeux sanitaires et environnementaux, avec une emphase particulière sur les déterminants sociaux de la santé à l'aube du Plan Nord. Le projet d'enquête devrait entre autres contribuer à l'élaboration d'un portrait démographique plus précis de la population, de son espérance de vie, du logement et des contaminants présents dans l'environnement. Le projet est aussi l'occasion de colliger des données nécessaires à l'élaboration des prochaines priorités sanitaires de la région notamment en matière de santé des jeunes, de santé respiratoire, de santé buccodentaire, d'insécurité alimentaire, de santé mentale, de prévention du suicide, de dépendance et de violence. Enfin, le projet a été élaboré dans le souci de soutenir diverses initiatives cliniques et préventives sur le territoire.

Le projet se divise en trois composantes impliquant une collecte de données auprès des adultes (1 000 personnes), notamment le suivi de la cohorte de 2004 (700 des 1 000 personnes retenues), une collecte auprès des jeunes (1 000 personnes qui constitueront une nouvelle cohorte) ainsi qu'un projet de développement d'indicateurs de bien-être communautaire, en collaboration étroite avec les populations locales, notamment par la tenue de groupes de discussion. Les questionnaires ont été élaborés en partie sur la base des outils développés pour l'enquête de 2004 et ont fait l'objet d'un pré-test. Ils ont d'abord été élaborés en anglais et ensuite traduits en inuktitut et en français.

La collecte de renseignements se déroulera sur le navire Amundsen, qui sera spécialement aménagé à cet effet. Une équipe de 16 intervieweurs spécialement formés est prévue; dans le cas où le répondant connaît son intervieweur, une autre personne de l'équipe lui sera assignée. Beaucoup de questions de l'enquête portent sur des sujets sensibles. Par exemple, des questions portent tour à tour sur l'intimidation, la discrimination, le harcèlement, la violence et les agressions sexuelles. Dans ce contexte, il est prévu qu'une aidante naturelle référée par la région soit présente sur le bateau afin de soutenir les personnes qui auraient besoin d'aide. Des informations à propos de ressources d'aide seront d'office remises à tous les répondants.

La collecte de données se fera à travers des questionnaires et diverses mesures cliniques réalisées par des professionnels de santé (prises de sang, prélèvements oropharyngés, mesures anthropométriques, examen buccodentaire, examen de capacité pulmonaire) ou par autoprélèvement (urine, selles et autoprélèvement vaginal avec écouvillon). Un

accès aux dossiers médicaux de tous les participants à l'enquête est prévu, afin de documenter les cas diagnostiqués de maladie cardiaque, de cancers, de troubles métaboliques, de lésions cérébrales et de conditions connexes, la santé respiratoire et les maladies infectieuses passées. Un suivi sera fait pour tous les résultats des tests cliniques auprès des participants et des autorités médicales du Nunavik.

Les responsables du projet soulignent à plusieurs reprises l'importance de l'implication des communautés locales, notamment les instances politiques et les divers organismes œuvrant dans le domaine de la santé, de l'éducation et du logement. Le projet, élaboré dans une perspective de recherche participative visant l'habilitation des communautés locales, devrait se dérouler dans le respect de la culture, des traditions et des expertises inuits, dans la transparence et dans la confiance et devrait produire des résultats rigoureux, utiles et réalistes au regard des attentes qu'il pourrait susciter.

À ce chapitre, les différentes parties prenantes, y compris les autorités de santé, se sont engagées à prendre acte des résultats de l'enquête et de ses retombées potentielles et à en assurer le suivi. Ainsi, le gouvernement du Nunavik a l'intention d'utiliser les résultats de ce projet pour développer des actions ciblées auprès des jeunes et de la population en général.

L'examen éthique du CESP

Le Comité constate l'ampleur du projet d'enquête et les défis qu'il pose, notamment sur le plan de la logistique. Il voit de manière positive les mécanismes mis en place pour associer la population à l'enquête et à l'élaboration d'indicateurs communautaires de la santé et du bien-être. Cette façon de faire pourrait éventuellement inspirer la surveillance de l'état de santé de certaines populations géographiquement circonscrites ou culturellement distinctes, ailleurs au Québec.

Dans le cadre de son examen, le CESP a d'abord porté son regard sur les mesures de soutien prévues pour les répondants, notamment sur les qualifications de la personne retenue pour soutenir les personnes en crise lors de la passation des questionnaires et des tests. Le CESP souhaite que le choix d'une aidante naturelle soit le plus adéquat possible et qu'il ne découle pas d'une difficulté liée à la disponibilité de soutien professionnel qui pourrait être requis dans ces situations. Dans cette perspective, le CESP recommande que les personnes dont la situation le justifie soient référées à des services appropriés dans les meilleurs délais. Le CESP recommande aussi qu'un passage explicite sur ces mesures de soutien soit inscrit dans le formulaire de consentement à la participation au projet.

Le CESP s'est aussi interrogé sur les capacités des services sociaux et de santé en place dans la région de répondre adéquatement aux besoins identifiés par l'enquête. Étant donné que d'importants problèmes de santé physique ou psychosociale pourraient être mis en évidence dans le cadre du projet, le CESP souhaite que des ressources appropriées et proportionnelles aux besoins identifiés soient investies afin que la région puisse adéquatement y faire face.

Enfin, le CESP note que la procédure de consentement verbal au projet de développement d'indicateurs communautaires suggère aux personnes chargées de le recueillir de mentionner qu'aucune information fournie par les participants ne sera rendue publique. Le CESP suggère de clarifier le fait que ceci ne concerne vraisemblablement que la diffusion de données identificatoires et non le contenu des discussions lui-même.

À propos du Comité

Le Comité d'éthique de santé publique est un comité formé par l'Institut national de santé publique du Québec, 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. Le Comité est toutefois seul responsable des avis qu'il produit et du processus d'examen éthique qu'il utilise.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle-conseil auprès des instances de santé publique et son mandat comporte deux grands volets.

Membres du Comité d'éthique de santé publique

Bruno Leclerc, président Nicolas Fortin-Thériault
Yves Chabot, vice-président Nicole Girard
Manon Bédard Muriel Lafarge
Sylvie Bernier

Pour plus d'information sur le Comité d'éthique de santé publique et ses productions, veuillez consulter le site Web au <http://cesp.inspq.qc.ca>.

AUTEUR

Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTION

Michel Désy, conseiller en éthique
France Filiatraut, secrétaire du CESP
Direction du secrétariat général

MISE EN PAGES

Royse Henderson, agente administrative
Vice-présidence à la valorisation scientifique et aux communications

Avis adopté le 4 juillet 2017 (publication n° 2279)

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur les sites Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca> et du Comité d'éthique de santé publique au : <http://cesp.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@csppq.gouv.qc.ca.

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

© Gouvernement du Québec (2017)