

Atteindre l'équité en matière de santé reproductive et d'issues de grossesse pour les personnes noires au Canada

Cynthia Maxwell MD MBA, Modupe Tunde-Byass MBBS, Karline Wilson-Mitchell DrNP RM

■ *CMAJ* 2024 May 13;196:E637-9. doi : 10.1503/cmaj.231105-f

Citation : Veuillez citer la version originale anglaise, *CMAJ* 2024 March 18;196:E343-5. doi : 10.1503/cmaj.231105

Voir la version anglaise de l'article ici : www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.231105

Bon nombre de pays à revenu élevé, comme les États-Unis et le Royaume-Uni, recueillent de façon systématique des données fondées sur la race liées aux issues de grossesse afin d'orienter les politiques et de pallier les disparités raciales en matière de santé reproductive, lesquelles sont ancrées dans le racisme systémique^{1,2}. Le gouvernement fédéral américain a d'ailleurs récemment annoncé des stratégies pour faciliter l'accès aux soins, améliorer les issues et sensibiliser les prestataires de soins de santé aux préjugés implicites. Au Royaume-Uni, le programme de transformation de la maternité (Maternity Transformation Programme), par l'application du rapport « De meilleures naissances » (Better Births) et du plan à long terme du Service national de santé (National Health Service Long-Term Plan), a adopté une approche systématique de réduction des iniquités en matière de santé et de la variabilité des soins ciblant les personnes noires et asiatiques, les femmes appartenant à des minorités ethniques et les personnes provenant des régions les plus défavorisées du pays. Pour ce faire, le programme accroît le nombre de prestataires de soins obstétricaux et facilite l'accès à des prestations pour la grossesse, à l'éducation préscolaire, à la garde des jeunes enfants et aux allocations sociales (Universal Credit)¹. De plus, la recherche de disparités raciales liées aux issues périnatales ainsi que l'évaluation des politiques britanniques sont rendues possibles par des collectes de données et des vérifications tenant compte de la race³. L'adoption de mesures semblables au Canada permettrait de s'attaquer aux déterminants sociaux de la santé qui sous-tendent les disparités liées aux issues de grossesse et de fournir de l'information sur les façons dont les politiques provinciales du pays sont mises en place.

Au Canada, une analyse limitée d'échantillons de données fondées sur la race et liées aux issues de grossesse de 2004 à 2006 a montré que 8,9 % des femmes noires avaient donné naissance à des bébés prématurés, comparativement à 5,9 %

Points clés

- Le Canada tarde à recueillir des données probantes fondées sur la race en ce qui a trait aux mères et aux nouveau-nés, lesquelles permettraient d'étudier les iniquités raciales en matière de morbidité et de mortalité maternelles à l'échelle de la population.
- Des pays comparables, tels que le Royaume-Uni et les États-Unis, ont récemment adopté une approche systématique afin de réduire les iniquités raciales en santé reproductive et obstétricale, qui a été mise en place à la lumière des collectes de données effectuées en tenant compte de la race.
- Il sera nécessaire d'effectuer des modifications importantes aux politiques pour pallier les méfaits découlant des iniquités en matière de santé reproductive auxquels les personnes noires du Canada sont confrontées; selon les lignes directrices sur les pratiques exemplaires, la collecte de données périnatales fondées sur la race est indispensable à cet objectif.

pour les femmes blanches⁴. En 2021, plus de 1,5 million de personnes au Canada ont indiqué qu'elles s'identifiaient en tant que Noires au recensement fédéral, et un pourcentage important d'entre elles est susceptible de faire appel à des soins génésiques⁵. Par ailleurs, la pandémie de COVID-19 a fait ressortir l'importance de recueillir des données tenant compte de la race^{5,6}. Il est essentiel d'accroître l'exhaustivité des collectes de données en ce qui a trait à la race afin de comprendre les iniquités, d'y remédier et d'éradiquer le racisme structurel des services qui prodiguent des soins aux personnes enceintes. Les lignes directrices sur les pratiques exemplaires indiquent que, pour faciliter l'analyse quantitative des mégadonnées, des données sur l'auto-identification raciale devraient être recueillies systématiquement dans les formulaires d'antécédents prénataux et les dossiers électroniques par les hôpitaux au moment

de l'admission, par les cliniques communautaires ainsi que par les prestataires de soins périnataux⁶.

Les données probantes issues de pays riches en ressources qui recueillent des données ethnoraciales exhaustives montrent qu'on y trouve des disparités ethnoraciales en matière de mortalité et de morbidité maternelles^{2,7}. Plutôt que de provenir de causes génétiques ou d'une mauvaise autogestion de la santé, les différences résultent probablement de l'épigénétique, d'altérations biologiques, d'obstacles systémiques aggravés par les préjugés et de déterminants sociaux qui causent des préjudices^{8,9}. Aux États-Unis, le taux de mortalité maternelle a connu une hausse vers la fin de la dernière décennie, et les données indiquent que le taux était plus élevé chez les femmes noires (37,3, 44 et 55,3 pour 100 000 naissances vivantes en 2018, 2019 et 2020, respectivement) que chez les femmes blanches non hispaniques (14,9, 17,9 et 19,1 pour 100 000 naissances vivantes au cours des mêmes années, respectivement)¹⁰. On suppose qu'entre 2003 et 2017, le taux de mortalité maternelle a été sous-estimé jusqu'à l'ajout normalisé, dans les certificats, d'une case à cocher concernant la grossesse. Au Royaume-Uni et aux États-Unis, les personnes noires sont de 3–4 fois plus susceptibles de mourir lors d'une grossesse ou d'un accouchement que les personnes blanches^{11,12}. Des disparités similaires existent probablement aussi au Canada, en dépit des soins obstétricaux financés par l'État dans les provinces et territoires canadiens, comme le suggèrent les rares données disponibles⁵ et compte tenu du fait que les données fondées sur la race obtenues durant la pandémie de COVID-19 ont montré que les personnes noires au Canada étaient surreprésentées chez les personnes ayant subi des issues négatives associées à la maladie^{8,13}. Enfin, force est de constater que les soins de santé financés par le gouvernement n'empêchent pas la présence d'issues inéquitables, puisqu'on observe des différences dans les issues génésiques au Royaume-Uni, endroit où la santé reproductive est financée de la même façon par l'État³.

Une étude menée en 2023 a conclu que la présence de prestataires de soins de santé noir(e)s était associée à une amélioration de la santé de la population¹⁴. Les préjugés implicites et explicites au sein du système de santé limitent l'accès des personnes noires aux soins génésiques, ce qui entraîne des soins sous-optimaux^{15,16}. Il faut s'attaquer activement aux préjugés à l'échelle systémique pour déconstruire les disparités, les réduire et appuyer l'accès équitable à des soins de haute qualité pour la patientèle noire qui reçoit des soins obstétricaux¹⁵. Le principe de souveraineté et la mobilisation sont des composantes essentielles pour déconstruire les préjugés déterminés par la société et subis par les familles noires^{11,12}. En appliquant les recommandations de l'Alliance pour des communautés en santé⁶ et de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)¹⁷, les organisations, les équipes de recherche, les responsables des orientations politiques et les prestataires de soins de santé qui planifient les études ou les directives cliniques touchant les personnes noires doivent, au minimum, inclure des chercheurs et chercheuses, des prestataires de soins de santé, des personnes apprenantes, des leaders et les représentants et représentantes communautaires des équipes de recherche de la

communauté noire dans la création collaborative, la mise en œuvre et l'application adaptée sur le plan culturel des projets de recherche qui ont une incidence sur les communautés noires. Les équipes d'équité en matière de santé des hôpitaux de Toronto recommandent que l'identité ethnoraciale soit déterminée à partir d'une auto-identification facultative et que des questionnaires axés sur l'équité soient offerts à l'ensemble de la patientèle au moment de l'admission par du personnel de soutien formé^{6,17,18}. De plus, les personnes apprenantes et les prestataires de soins de santé doivent recevoir de la formation sur les conséquences du racisme envers les personnes noires sur les issues en matière de soins de santé ainsi que sur les stratégies visant à susciter la confiance avant de commencer à recueillir les renseignements sur la race en contexte communautaire^{11,12}. Les directives fournies par l'ICIS sont appuyées par des preuves convaincantes qui démontrent la solidité éthique de la collecte de données tenant compte de la race et de l'identité autochtone.

La Société des obstétriciens et gynécologues du Canada collabore actuellement avec des conseillers et conseillères spécialistes des connaissances pour combler les lacunes associées à la mortalité maternelle au Canada¹³. Les données fondées sur la race devraient être la pierre angulaire de ce travail, et les lignes directrices fournies par l'Alliance pour des communautés en santé et les Directives sur l'utilisation des normes de collecte de données fondées sur la race et l'identité autochtone pour la production de rapports sur la santé au Canada de l'ICIS¹⁶ doivent être intégrées aux méthodes de cueillette, d'interprétation et d'utilisation des données, le tout en travaillant de concert avec les personnes dirigeantes des différentes communautés noires pour créer conjointement des initiatives qui élimineront les iniquités raciales liées à la mortalité et la morbidité maternelles⁶.

Le Canada tarde à recueillir des données probantes fondées sur la race en ce qui a trait aux mères et aux nouveau-nés, lesquelles permettraient d'étudier les iniquités raciales liées à la morbidité et la mortalité maternelles à l'échelle de la population¹⁸. Il sera nécessaire d'effectuer des modifications importantes aux politiques pour pallier les méfaits des iniquités en matière de santé reproductive auxquels les personnes noires du Canada sont confrontées. En tant que prestataires de soins de santé au service de la communauté de santé reproductive des personnes noires du Canada, nous pressons nos collègues, les membres de la direction, les organismes de santé reproductive, les parties intéressées et les gouvernements de tenir compte systématiquement des disparités en matière de santé reproductive pour assurer des soins sécuritaires, accessibles et équitables pour toute la population canadienne.

Références

1. Stewart E, Pearce A, Given J, et al. Identifying opportunities for upstream evaluations relevant to child and maternal health: a UK policy-mapping review. *Arch Dis Child* 2023;108:556-62.
2. Carty DC, Mpofu JJ, Kress AC, et al. Addressing racial disparities in pregnancy-related deaths: an analysis of maternal mortality-related federal legislation, 2017-2021. *J Womens Health (Larchmt)* 2022;31:1222-31.
3. Knight M, Bunch K, Patel R, et al., editors, on behalf of MBRRACE-UK. Saving lives, improving mothers' care: core report: lessons learned to inform future maternity care from the UK and Ireland confidential enquiries into maternal deaths and morbidity 2018-2020. Oxford (UK): National Perinatal Epidemiology Unit, University of Oxford; 2022.

- McKinnon B, Yang S, Kramer MS, et al. Comparison of black–white disparities in preterm birth between Canada and the United States. *CMAJ* 2016;188:E19-26.
- Diversity of the Black population in Canada: an overview*. Ottawa: Statistics Canada; 2019. Accessible ici : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-657-x/89-657-x2019002-eng.htm> (consulté le 6 avr. 2023).
- Black Health Equity Working Group. Engagement, governance, access, and protection (EGAP): a data governance framework for health data collected from Black communities in Ontario. blackhealthequity.ca; 2021.
- Information about MBRRACE-UK for mothers, parents, families and health service users. Oxford (UK): MBRRACE-UK; 2022. Accessible ici : <https://www.npeu.ox.ac.uk/mbrrace-uk/service-users#research-and-evaluation> (consulté le 7 déc. 2023).
- Holzman C, Eyster J, Kleyn M, et al. Maternal weathering and risk of preterm delivery. *Am J Public Health* 2009;99:1864-71.
- Leimert KB, Olson DM. Racial disparities in pregnancy outcomes: genetics, epigenetics, and allostatic load. *Curr Opin Physiol* 2020;13:155-65.
- Carty DC, Mpofu JJ, Kress AC, et al. Addressing racial disparities in pregnancy-related deaths: an analysis of maternal mortality-related federal legislation, 2017–2021. *J Womens Health (Larchmt)* 2022;31:1222-31.
- Waters A. Racism is “at the root” of inequities in UK maternity care, finds inquiry. *BMJ* 2022;377:o1300.
- Bingham D, Jones DK, Howell EA. Quality improvement approach to eliminate disparities in perinatal morbidity and mortality. *Obstet Gynecol Clin North Am* 2019;46:227-38.
- Prevention of maternal mortality in Canada. Ottawa: The Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada (SOGC); 2023. Accessible ici : https://sogc.org/en/en/content/about/Prevention_of_Maternal_Mortality_in_Canada.aspx (consulté le 5 déc. 2023).
- Snyder JE, Upton RD, Hassett TC, et al. Black representation in the primary care physician workforce and its association with population life expectancy and mortality rates in the US. *JAMA Netw Open* 2023;6:e236687.
- Rochin E, Reed K, Rosa A, et al. Perinatal quality and equity: indicators that address disparities. *J Perinat Neonatal Nurs* 2021;35:E20-9.
- Davidson C, Denning S, Thorp K, et al. Examining the effect of quality improvement initiatives on decreasing racial disparities in maternal morbidity. *BMJ Qual Saf* 2022;31:670-8.
- Guidance on the use of standards for race-based and Indigenous identity data collection and health reporting in Canada. Ottawa: Canadian Institute for Health Information; 2022. Accessible ici : <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/guidance-and-standards-for-race-based-and-indigenous-identity-data-en.pdf> (consulté le 23 déc. 2023).
- Agic B, McKeown D, McKenzie K, et al. We ask because we care: the Tri-Hospital and TPH Health Equity Data Collection Research Project report. Toronto: Toronto Central Local Health Integration Network; 2013. Accessible ici : <https://torontohealthequity.ca/wp-content/uploads/2017/05/We-Ask-Because-We-Care-Report.pdf> (consulté le 23 déc. 2023).

Intérêts concurrents : Modupe Tunde-Byass déclare avoir reçu des subventions de recherche de la société Ferring Pharmaceuticals, de l'initiative pour la santé des femmes de l'Hôpital général de North York et de Shoppers Drug Mart, ainsi que du Fonds Exploration de l'Hôpital général de North York. La D^{re} Tunde-Byass déclare avoir également reçu des honoraires de conférencière de l'Hôpital Women's College pour le Sommet sur la santé des personnes noires (Black Health Summit), de la société Microsoft, de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, de l'Université du Manitoba, de l'Association médicale de la Saskatchewan, de la régie sanitaire Vancouver Coastal, de l'Université de l'Alberta, de la Fédération des femmes médecins du Canada, de l'Association médicale canadienne et de l'institut de la haute direction dans le secteur public (Public Sector Executive Institute). Elle a été rémunérée à titre de témoin expert et a reçu un soutien financier du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, de l'Association des facultés de médecine du Canada, de la Fédération des Ordres des médecins du Canada, de la Fédération des femmes médecins du Canada et de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada pour participer à des réunions. La D^{re} Tunde-Byass est présidente de l'association des médecins noirs du Canada, co-

fondatrice de l'initiative « Formation simplifiée en matière de santé des femmes » (Women's Health Education Made Simple), coprésidente de l'initiative collaborative « Formation en matière de santé des personnes noires » (Black Health Education Collaborative) de l'Hôpital général de North York et vice-présidente du comité « Résultats maternels et néonataux » (Maternal Newborn Outcomes) du Registre et réseau des bons résultats dès la naissance (Better Outcome Registry Network). Aucun autre intérêt concurrent n'a été déclaré.

Cet article a été révisé par des pairs.

Affiliations : Département d'obstétrique et de gynécologie (Maxwell), Hôpital Women's College et système de santé Sinai; Département d'obstétrique et de gynécologie (Tunde-Byass), Université de Toronto et Hôpital général de North York; Département d'obstétrique et de gynécologie (Tunde-Byass), Faculté de médecine, Université de Toronto; programme de formation des sages-femmes, Université métropolitaine de Toronto (Wilson-Mitchell), Toronto, Ont.

Collaborateurs : Toutes les auteures ont contribué à l'élaboration et à la conception de l'étude ainsi qu'à l'ébauche du manuscrit, ont révisé de façon critique son contenu

intellectuel important, ont donné leur approbation finale pour la version destinée à être publiée et assument l'entière responsabilité de tous les aspects du travail.

Propriété intellectuelle du contenu : Il s'agit d'un article en libre accès distribué conformément aux modalités de la licence Creative Commons Attribution (CC BY-NC-ND 4,0), qui permet l'utilisation, la diffusion et la reproduction dans tout médium à la condition que la publication originale soit adéquatement citée, que l'utilisation se fasse à des fins non commerciales (c.-à-d., recherche ou éducation) et qu'aucune modification ni adaptation n'y soit apportée. Voir : <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>

Remerciements : Les personnes suivantes ont contribué à la recherche, à la rédaction et à la révision du manuscrit en tant que membres du Groupe de travail sur la santé reproductive des personnes noires (Black Reproductive Working Group) : Remi Ejiwunmi, Feben Aseffa, Colette Rutherford, Shani Robertson, Lara Gotha, Tumushabe Mutungi, Marjorie Dixon, Janelle Griffith, Amoy Jacques, Placide Rubabaza, Elsie Amoako et Jordyn Gibson.

Correspondance : Cynthia Maxwell, CynthiaDr.Maxwell@sinahealth.ca