

**Les 4^{es} Rencontres
du Réseau francophone international
pour la promotion de la santé - RÉFIPS**

Connaître et surveiller pour agir sur la santé des populations

Le «Recueil des communications» du colloque «Connaître et surveiller pour agir sur la santé des populations» a été réalisé par Santé Québec, sous la supervision de Daniel Tremblay.

Remerciement tout particulier à Thérèse Cloutier de Santé Québec qui a copié le verbatim des plénières et qui a produit le Recueil et à Carole Benoît que a recopié quelques-uns des textes des communications d'ateliers.

Le genre masculin dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Les commentaires et demandes de renseignements sur la présente publication peuvent être adressés au :

Bureau de liaison du RÉFIPS
a/s Pauline Brassard :
2330, rue Notre-Dame Ouest,
bureau 200, Montréal
(Québec) Canada H3J 2Y2
Téléphone : (514) 937-1227
Télécopieur : (514) 937-9452
Courrier électronique : info@refips.org

ou aux auteurs des communications qui vous intéressent

Dépôt légal – 1998

© Tous droits réservés RÉFIPS

ISBN : 2-9804155-1-0

ISSN : 1192-4713

Citation suggérée : RÉFIPS, auteur, titre, Recueil des communications,
Colloque de Montréal, octobre 1997

Avant-propos

Voici le recueil des communications du colloque «**Connaître et surveiller pour agir sur la santé et le bien-être des populations**» tenu à Montréal du 18 au 20 juin 1997. Ce colloque a été organisé dans le cadre des 4^{es} Rencontres du Réseau francophone international pour la promotion de la santé (RÉFIPS).

Les textes suivent l'ordre de présentation du programme du colloque dont vous trouverez une copie intégrale au début de ce recueil. L'évaluation du colloque, la formation de la Section connaissance et surveillance du RÉFIPS ainsi que la liste des participantes et des participants sont présentées à la fin du documents.

L'objectif des organisateurs en publiant ce recueil est de rendre compte des différentes communications. Le recueil contient donc les textes des conférencières ou conférenciers. Seul les textes qui ont été approuvés avec les conférencières ou conférenciers ont été inclus.

À la fin du recueil, vous trouverez une synthèse de l'évaluation du colloque. Cette évaluation fournit à la fois de l'information sur le profil des participantes et participants ainsi que sur leur appréciation des différents éléments de cet événement.

Nous espérons que ce document vous sera utile pour vos prochains travaux et qu'il servira à susciter des échanges et même à mobiliser les personnes intéressées autour de projets communs. À cet effet, nous croyons que la Section connaissance et surveillance de l'état de santé des populations créée à l'issue du colloque pourra être un lieu de rassemblement et de mobilisation des expertises dans ce domaine.

Daniel Tremblay
Membre du comité organisateur
et éditeur du recueil des communications
Santé Québec

Denis Drouin
Responsable du comité organisateur du colloque
Direction de la santé publique
RRSSS de Québec

Pour plus d'information sur la Section connaissance et surveillance du RÉFIPS, vous pouvez communiquer à l'adresse suivante :

Bureau de liaison du RÉFIPS, 2330, rue Notre-Dame Ouest, bureau 200, Montréal (Québec) H3J 2Y2
Téléphone : (514) 937-1227 / Télécopieur : (514) 937-9452 / Courrier électronique : info@refips.org

Sous la responsabilité de la Section connaissance et surveillance du RÉFIPS

Le comité organisateur du colloque «Connaître et surveiller pour agir sur la santé des populations est formé de :

Pauline Brassard

secrétaire exécutive du bureau de liaison, RÉFIPS

Andrée Cliche

responsable de la logistique, RÉFIPS

Denis Drouin

directeur adjoint à Direction de la santé publique, RRSSS de Québec

Lorraine Bernier

agente de recherche sociosanitaire à la Direction de la santé publique,
RRSSS de Montréal-Centre

Lucie Chénard

agente de recherche sociosanitaire à la Direction de la santé publique, RRSSS du Bas-St-Laurent

Aline Émond

coordonnatrice à la Direction de la santé publique et de l'évaluation, RRSSS de l'Estrie

Lynda Fortin

agente de recherche à la Direction générale de la santé publique, MSSS du Québec

Lise Gravel

Conseillère en affaires internationales, Coopération internationale, MSSS du Québec

Francine Leduc

agente de recherche sociosanitaire à la Direction de la santé publique, RRSSS de la Montérégie

Denis L'Heureux

directeur, Analyse et surveillance de la santé et du bien-être, MSSS du Québec

Daniel Tremblay

directeur, Santé-Québec

Normand Trempe

coordonnateur du Service de planification, Direction de la santé publique,
RRSSS de l'Outaouais

Hélène Valentini

agente de recherche à la Direction générale de la santé publique, MSSS du Québec

Table des matières

1. [Introduction](#)
 2. [Document d'orientation du colloque](#)
 3. [Programme du colloque](#)
 4. [Textes des conférences des plénières](#)
 5. [Textes des conférences des ateliers](#)
 6. [Évaluation du colloque](#)
 7. [Formation de la Section connaissance et surveillance du RÉFIPS](#)
 8. [Liste des participantes et des participants](#)
-

1. Introduction

Les quatrièmes Rencontres du Réseau francophone international pour la promotion de la santé (RÉFIPS) ont eu lieu à Montréal (Québec) du 15 juin au 4 juillet 1997.

Sous la présidence d'honneur de Monsieur Michel Jancloes du Service de la coopération rapprochée avec les pays de l'OMS, ces rencontres regroupaient un colloque, des séminaires, des ateliers et d'autres événements. Les activités étaient une occasion pour les participants décideurs, acteurs de terrain ou chercheurs de partager des façons de faire et de l'information sociosanitaire pour améliorer l'action en promotion de la santé.

Au coeur de cet événement, le colloque «Connaître et surveiller pour agir sur la santé des populations» était une occasion de faire le point sur les assises, les défis et les opportunités en matière de vigilance, à un moment où nos sociétés vivent toutes de nombreux bouleversements. Les différentes formes que prennent ces activités selon les contextes socioculturels et politiques, ainsi que l'utilisation de l'information produite dans une perspective de promotion de la santé par les communautés, les gestionnaires et les élus étaient au centre de cette réflexion.

Le «Recueil des communications» permet la diffusion de la richesse des allocutions et des présentations scientifiques, de faire, en quelque sorte, le point sur ce qui s'est dit ou écrit lors de ce colloque.

Les participants qui n'ont pu assister à tous les événements et tous ceux et celles qui n'ont pu venir au colloque y trouveront une information utile, nous en sommes convaincus.

Le «Recueil» présente d'abord le document d'orientation du colloque, proposé par le comité organisateur.

Suivent, en ordre chronologique, les présentations de plénières et d'ateliers. Les textes reproduits ont été fournis par leurs auteurs. Dans certains cas, il s'agit de textes complets, dans d'autres, il s'agit de copies des documents audio-visuels utilisés lors des présentations.

Le colloque avait un objectif précis : la création d'un réseau en connaissance et surveillance de l'état de santé et de bien-être des populations. Nous rapportons donc dans ce «Recueil» les premiers jours de ce Réseau.

Enfin, le lecteur y trouvera la liste des participants et leur évaluation du colloque.

Qu'il nous soit permis en terminant de remercier tous ceux et celles qui ont participé d'une façon ou d'une autre à ce colloque.

Le comité organisateur.

2. Document d'orientation du colloque

«Connaître et surveiller pour agir
sur la santé des populations»

Connaître et surveiller pour agir
sur la santé des populations

Assises, défis et opportunités

Lorraine Bernier, Denis Drouin,
Aline Emond, Lynda Fortin,
Francine Leduc, Denis L'Heureux,
Daniel Tremblay, Normand Trempe,
Hélène Valentini

Juin 1997

Le colloque

Le colloque «Connaître et surveiller pour agir sur la santé des populations» est une occasion unique de réfléchir et de faire le point sur les assises, les défis et les opportunités qui s'offrent aux personnes travaillant en connaissance et surveillance et en promotion de la santé.

Il constitue une occasion de partager des idées et des expériences en rassemblant des francophones de pays et d'environnements socioculturels différents mais aux prises avec des réalités semblables. Cette rencontre portera sur les enjeux et les questions suivantes :

- Comment poursuivre le développement des systèmes d'indicateurs sociosanitaires et des enquêtes de santé et de bien-être?
- Comment relever les nouveaux défis que sont la connaissance et la surveillance des problèmes psychosociaux, ainsi que l'évaluation de l'impact de la transformation des réseaux de santé sur la santé des populations?
- Comment concilier les besoins de données parfois nominatives et les exigences éthiques du respect de la confidentialité?
- Comment saisir les nouvelles opportunités offertes par les récents développements technologiques pour accroître l'efficacité du travail en connaissance et surveillance et démocratiser l'accès à l'information?
- Quels bénéfices la promotion de la santé tire-t-elle des activités de connaissance et de surveillance?
- Comment inscrire ces activités dans le processus de prise de décision et dans l'action avec les communautés?

Assises, défis, opportunités

L'évolution de la notion de la santé définie comme un état de bien-être physique, mental et social et comme une ressource tant pour l'individu que pour la collectivité (Organisation mondiale de la santé) a suscité une analyse approfondie des liens entre la santé et les conditions et les milieux de vie. Il est maintenant acquis que l'état de santé et de bien-être des populations est influencé par de nombreux facteurs et par leurs interrelations. Ces facteurs sont biologiques, comportementaux, liés à l'environnement physique et social ou encore à l'organisation du système de soins et de services.

À partir de cette perspective, l'action en promotion de la santé vise à améliorer la santé et le

bien-être individuel et collectif en misant sur les forces des personnes et des communautés et en stimulant l'établissement de conditions favorables à la santé et au bien-être. Dans les stratégies de promotion de la santé, les informations permettant de connaître et de surveiller l'évolution de l'état de santé et de ses déterminants, constituent des outils de première importance pour mobiliser les individus, les communautés, les intervenants du système de santé et les décideurs.

Assises

Les méthodes d'enquête et l'utilisation d'indicateurs sont les moyens les plus connus et les plus fréquemment utilisés pour décrire et suivre l'état de santé et de bien-être des populations. Ces deux méthodes (indicateurs et enquête) sont étroitement reliées bien qu'elles présentent certaines différences.

Les indicateurs utilisent les données des fichiers statutaires (naissances, décès, actes médicaux, etc.) de même que celles des enquêtes. Ils servent à la réalisation de portraits de santé, à la surveillance de certaines dimensions névralgiques (objectifs de santé, épidémies), aux comparaisons entre les territoires et les pays ainsi qu'à l'observation des variations temporelles de l'état de santé et de ses déterminants dans le temps. Ils permettent parfois d'observer les variations selon certaines variables sociodémographiques (âge, sexe, langue). De leur côté, les enquêtes permettent de saisir des aspects particuliers de la santé ou s'attachent à certains groupes de population. Elles offrent des possibilités analytiques supérieures avec des limites propres à la stratégie d'échantillonnage.

Le maintien et l'amélioration de la qualité et de la disponibilité des informations produites par ces deux moyens constituent un travail constant. Le développement de nouveaux indicateurs ou de nouvelles enquêtes qui rendent compte d'aspects peu connus de la santé et du bien-être est un autre aspect où des investissements sont nécessaires. Accroître les possibilités de comparaisons internationales ou parvenir à des lectures locales de la santé à partir de ces matériaux est aussi primordial.

Défis

Les activités en connaissance et surveillance sont confrontées à de nouveaux objets qui constituent autant de défis et de mise à l'épreuve des manières de faire actuelles. Nous sommes encore incapables de mesurer l'ampleur et l'évolution des dimensions psychosociales de la santé et du bien-être telles la violence, l'itinérance ou l'exclusion des personnes.

La mesure de l'impact de la transformation des réseaux de soins et de services sur la santé des populations est une autre dimension qui conduit la connaissance et la surveillance sur de nouveaux terrains et favorise le passage vers une fonction d'observation intégrant certaines dimensions évaluatrices.

Être plus imaginatif, trouver des manières de faire différentes, utiliser des sources de données alternatives aux fichiers et enquêtes nationales sont des questions et des défis qui se posent dans de nombreux pays. Les données cliniques ou administratives, les enquêtes plus locales, les projets-pilotes à durée limitée ou le couplage de fichiers sont toutes des sources d'information qui gagneraient à être davantage utilisées. Plus riches et plus souples, ces approches suscitent des interrogations, notamment sur les possibilités de comparaisons spatiales et temporelles ainsi que sur la qualité de l'information recueillie.

Au tableau des réflexions et des défis actuels, figure la question de l'utilisation de données pouvant mettre en jeu la protection des renseignements personnels. À la rigueur méthodologique déjà maîtrisée par les professionnels de la santé publique, on doit maintenant ajouter la rigueur éthique et développer des pratiques méthodologiques qui respectent la protection des renseignements personnels.

Opportunités

Les technologies modernes offrent des opportunités extraordinaires. Les possibilités de traitement de l'information (capacité et souplesse) de même que les échanges de plus en plus rapides et faciles sont inouïs et auraient été difficiles à imaginer il y a quelques années. Des

liens instantanés entre les pays permettent maintenant des discussions et des forums de nature à enrichir l'action en promotion de la santé et en connaissance et surveillance.

À l'aube de l'an 2000, l'action en connaissance et surveillance est marquée par la nécessité de maintenir ces assises tout en s'ouvrant à de nouveaux objets et de nouvelles façons de faire, ce qui, en période de compressions budgétaires, constitue un défi de taille. La clé de ce dilemme réside en grande partie dans la mise en place de passerelles, de plus en plus nombreuses et étroites entre connaissance, prise de décision et action en promotion de la santé.

Les thèmes du colloque

Les indicateurs de santé et de bien-être

La production d'informations régulières, valides et fiables permet le développement d'indicateurs qui peuvent être analysés selon l'âge et le sexe, sous l'angle des variations dans le temps et dans l'espace. Le développement systématique d'indicateurs populationnels connaît un essor remarquable depuis une dizaine d'années, notamment avec l'élaboration des politiques de santé orientées vers l'atteinte d'objectifs précis et le développement de la micro-informatique. L'approche par indicateurs a aussi de plus en plus recours aux données produites par les grandes enquêtes nationales.

Des statistiques sociodémographiques, médicales et économiques sont recueillies et tenues à jour dans la plupart des pays. Elle constituent les bases de plusieurs indicateurs de santé et de bien-être. Plusieurs pays ont développé un ensemble d'indicateurs qui soutiennent la prise de décision notamment pour l'évaluation des besoins de la population, l'allocation des ressources, l'identification des problèmes de santé prioritaires et leur suivi, et la planification des activités.

Des questions pour la pratique

On ne peut remettre en cause l'intérêt et la pertinence de l'approche par indicateurs pour soutenir l'action sur les déterminants de la santé et les stratégies d'intervention en promotion de la santé. Il convient cependant de faire le point sur différents aspects :

- Où en sommes-nous quant aux dimensions de la santé dont rendent compte les indicateurs et quant aux possibilités de comparaisons internationales?
- Quelle est leur capacité à cerner avec précision les déterminants favorisant la santé, les facteurs de risque ainsi que les interventions efficaces?
- Comment utilise-t-on les indicateurs dans les processus de la prise de décision?

Les enquêtes sociosanitaires

Les enquêtes sont complémentaires aux informations produites par les banques de données concernant les décès ou l'utilisation des services par exemple. Un peu partout dans le monde, elles sont réalisées pour répondre à des besoins de planification nationale ou de programmation de grandes organisations internationales tels l'OMS, le programme des Nations-Unies pour le développement, la Banque mondiale ou les banques régionales de développement, ou encore, pour des programmes bilatéraux de coopération avec les gouvernements ou les organisations non gouvernementales. Les enquêtes sont des outils puissants pour assurer la vigilance de l'état de santé et de bien-être et représentent une alternative efficace et relativement économique pour obtenir des données que les systèmes d'information ne peuvent cerner (les habitudes de vie, par exemple) ou pour relier entre elles des données qui décrivent les conditions de vie, l'utilisation de services, les maladies et les variables sociodémographiques. La diffusion de leurs résultats peut être un instrument de sensibilisation et de mobilisation des populations.

Des questions pour la pratique

L'univers des enquêtes de santé est vaste, diversifié et complexe. Chaque enquête est en soi un projet réglé par des contraintes particulières. Au-delà des particularités, le travail de recherche par enquête comporte bien des aspects communs.

- À quels besoins répondent les enquêtes et quelle est leur nature (transversale ou longitudinale). Quels sont les modes de collecte de données utilisés?
- Quelles sont les possibilités de comparaisons internationales? Comment adapter les méthodes d'enquête aux particularités de chaque pays, ceux du Sud notamment?
- Quelles sont les limites des enquêtes? Cette méthodologie peut-elle évoluer vers des approches plus souples ou plus qualitatives notamment à cause des coûts relativement élevés des grandes enquêtes nationales?
- Selon les pays, qui sont les demandeurs des enquêtes sociosanitaires nationales (ministère du plan, de la santé, ou organisme international)? Qui en sont les gestionnaires (organisme statistique, milieu universitaire ou centre d'enquête)? À quels besoins répondent-elles? Comment ces contraintes contribuent-elles à définir la nature et le contenu des enquêtes sociosanitaires?

Des nouvelles manières de surveiller

La définition actuelle de la santé conduit nécessairement l'intervention vers des cibles nouvelles. Les problématiques tels l'abus (physique et sexuel) et la négligence envers les enfants, les traumatismes intentionnels (violence conjugale et familiale, suicide), la délinquance, la violence chez les jeunes, la marginalisation des personnes (itinérance, exclusion des personnes âgées) deviennent des priorités d'action.

Ces problématiques psychosociales constituent un défi majeur pour les activités en connaissance et en surveillance. La mesure de l'ampleur de ces phénomènes, l'identification des populations vulnérables, des facteurs de risque et de protection sont en soi des tâches complexes. La surveillance des variations spatiales et temporelles est une activité très délicate. L'approche traditionnelle basée sur l'utilisation des grands fichiers statistiques (décès, naissances, hospitalisations, recensements ...) ainsi que sur les données d'enquêtes populationnelles n'est plus suffisante.

Des défis pour la pratique

Il faut innover, trouver de nouveaux moyens à la fois souples, simples, valides, fiables, économiques et susceptibles d'une certaine pérennité. Il faut aussi plus que jamais favoriser des approches interdisciplinaires, définir les questions de recherche avec les intervenants de terrain et les communautés, intégrer leur savoir dans la recherche. Ici et là des initiatives se réalisent : projets-pilotes de surveillance, enquêtes régionales, sentinelles, recours aux notes ou données cliniques ou administratives, observations sur le terrain.

- Comment rendre compte de l'ampleur et de l'évolution des problématiques psychosociales?
- Quelles méthodes, moyens ou sources de données peut-on utiliser ou développer pour enrichir notre connaissance et faciliter la surveillance de ces problématiques?
- Quel bilan peut-on faire de ces nouvelles manières de surveiller? Quelles en sont les forces, les limites et les conditions facilitantes?
- Quel peut être l'apport des méthodes qualitatives dans les activités de connaissance et de surveillance?

L'évaluation des transformations des services sociaux et de santé

Des transformations importantes dans l'organisation des services sont en cours dans la plupart des pays. La mise en place de services de base ou la rationalisation des services déjà existants entraînent des changements majeurs dans les façons de faire des organisations sociosanitaires. Ces transformations s'accompagnent souvent d'une intensification des activités en promotion et en prévention. La connaissance et la surveillance des impacts de ces changements sur la santé et la qualité de vie des populations sont désormais des objets prioritaires.

Des défis pour la pratique

L'évaluation de l'effet de la transformation des services sur la santé des populations permet à

la connaissance et à la surveillance de développer des perspectives nouvelles. Des indicateurs qui rendent compte des effets des transformations récentes quant à l'accessibilité, la qualité, et la continuité, et ce, pour des populations ciblées requérant des services spécifiques devront être développés et faire l'objet de consensus. Certains services névralgiques de type curatif ou de prévention primaire ou encore d'aide dans le milieu de vie doivent faire l'objet d'une surveillance accrue. De plus, des indicateurs synthétiques doivent être conçus pour rendre compte de l'effet global de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux.

- Peut-on utiliser les mêmes indicateurs qu'en connaissance et surveillance pour observer et évaluer les effets de la transformation des réseaux de santé et de services sociaux sur la santé et le bien-être des populations?
- Comment observer l'effet des services préventifs sur la santé et le bien-être des populations?
- Existe-t-il des indicateurs ou d'autres instruments qui ont fait leurs preuves pour mesurer l'accessibilité, la continuité ou la qualité des services?
- Comment est intégrée ou utilisée dans l'organisation des services et dans sa transformation, l'information produite par l'évaluation?

Confidentialité et données nominatives

Pour connaître l'état de santé et de bien-être de la population et suivre son évolution on doit faire appel à des données d'origine et de nature diverses. Lorsque les informations requises comportent des renseignements personnels ou de nature nominative, le respect de la confidentialité constitue une contrainte non seulement dans l'accès aux données mais également dans la diffusion des résultats. Il y a, de plus, des limites au traitement et à l'analyse des données lorsque le numérateur représente un petit nombre d'individus ou lorsque le dénominateur correspond à une population peu nombreuse.

Des défis pour la pratique

Afin de repousser les limites d'utilisation de ces informations, il importe de prendre en considération les aspects d'ordre éthique, d'une part, et les dimensions méthodologiques, d'autre part. L'élaboration de techniques et de méthodes permettant d'accroître la protection des microdonnées et des tableaux de macrodonnées devient cruciale dans une ère où le développement des technologies, des informations et des réseaux de communication facilite l'échange de l'information à l'échelle mondiale et favorise l'augmentation du nombre et la diversification des utilisateurs. Les questions suivantes sont préoccupantes :

- Quels principes fondamentaux de la protection des renseignements personnels doivent être respectés dans la production d'information sur les populations?
- Quelles sont les exigences, les contraintes et les limites qui en découlent?
- Quelles sont les méthodes, pratiques ou techniques qui permettent d'exploiter les données tout en préservant l'anonymat des personnes?

Nouvelles technologies de l'information, stratégies de communication

La recherche constante d'efficacité et d'efficience en matière de services sociaux et de santé ainsi que l'orientation des politiques de santé en fonction d'objectifs de résultats ont accru le besoin d'accéder rapidement à une information fiable et exhaustive. Le développement de nouveaux systèmes d'information permet maintenant de générer de multiples données, qui peuvent être transformées en information susceptible d'aider à prendre des décisions et à évaluer l'atteinte des objectifs.

Il existe maintenant des métabases qui permettent d'intégrer des données de différentes sources, de les indexer sous diverses formes et d'y intégrer des dictionnaires facilitant le repérage. Ces métabases, qui dans beaucoup de cas ont encore un caractère expérimental, offrent une quantité phénoménale de données. Cela ne signifie pas nécessairement que ces données soient toutes pertinentes, qu'elles sont facilement utilisables et faciles d'accès pour les utilisateurs.

Des opportunités pour la pratique

Les métabases contribuent à démocratiser l'information sociosanitaire, en ce sens qu'elles peuvent être accessibles à des personnes possédant une connaissance minimale de l'informatique et de la gestion de bases de données.

De plus, les outils modernes de télécommunication permettent aussi de démocratiser l'accès à de telles données et de les rendre disponibles sous forme brute ou organisée, à un plus grand nombre d'acteurs. L'autoroute de l'information fait partie de ces moyens modernes qui peuvent rendre de grands services mais qui peuvent aussi saturer le domaine de l'information sans améliorer réellement la connaissance de l'état de santé de la population.

- Comment sont organisées et comment fonctionnent les métabases?
- En quoi consistent les nouveaux moyens de communication et de transmission de l'information sociosanitaire?
- Quels sont les avantages de ces moyens de communication?
- Les effets positifs de la démocratisation de l'accès rapide à l'information pourraient-ils être contrebalancés par le danger de saturation et d'utilisation erronées de l'information?

En conclusion : des passerelles entre information et action en promotion de la santé

L'utilité des activités de connaissance et de surveillance pour le processus de prise de décision, la diffusion et l'appropriation des données produites par les communautés, constitue la toile de fond de toute réflexion critique. L'information et l'action doivent entretenir des liens dynamiques, être même interactifs.

Des profils, des tableaux de bord, des rapports de recherche sont déjà régulièrement produits. Cependant, si on vise réellement une appropriation de ces données par la population, les intervenants locaux et régionaux et les planificateurs et décideurs de tous les niveaux, il faut aller plus loin.

- Comment faire pour que l'information contribue davantage à mobiliser les communautés vers l'amélioration des milieux, des conditions de vie et des déterminants de santé et pour qu'elle oriente ou réoriente plus régulièrement l'action des planificateurs locaux, régionaux ou nationaux?

Au-delà de la recherche de moyens originaux et efficaces de diffusion, des passerelles entre connaissance et action doivent être établies et être bidirectionnelles.

- Le contexte organisationnel des organismes producteurs de données favorise-t-il la collaboration avec les décideurs, les planificateurs et les intervenants des différents milieux engagés dans la promotion de la santé et du bien-être des populations?
- Comment les producteurs d'information peuvent-ils aider les usagers à préciser leurs besoins? Quels mécanismes privilégier pour promouvoir la participation des usagers à la définition des informations à recueillir et à leur mode de diffusion?

3. Programme du colloque

Mercredi, 18 juin 1997

Animateur : Jean-Roch Roy

- 11 h** **Accueil et inscription des participants**
- 13 h 30** **Mot de bienvenue**
DR CHRISTINE COLIN, sous-ministre adjointe à la Direction générale de la santé publique, MSSS du Québec
- Conférence d'ouverture**
«Défis et enjeux pour les décideurs internationaux en matière de santé et de bien-être»
Dr MICHEL JANCLOES, Service de la coopération intensifiée avec les pays de l'OMS, Genève, Suisse
- 13 h 50** **Orientations du colloque**
DENIS DROUIN, directeur adjoint à la Direction de la santé publique, RRSSS de Québec et correspondant de la Section connaissance et surveillance du RÉFIPS
- 14 h** **«Passerelles entre l'information et l'action en promotion de la santé»**
Dr JEAN-PIERRE DESCHAMPS, professeur à l'École de santé publique de Nancy, France
Dr CHARLYN BLACK, directrice par intérim du Centre manitobain sur les politiques de santé et l'évaluation, Winnipeg, Canada
- 15 h** **Pause Cyber-café RÉFIPS**
- 15 h 30** **«Informations sur l'état de santé et de bien-être des populations et ses déterminants : assises, défis et opportunités dans différentes régions du monde»**
DR CHRISTINE COLIN, sous-ministre adjointe à la Direction générale de la santé publique, MSSS du Québec
DR FRANÇOIS BAUDIER, Comité français d'éducation pour la santé, France
DR MARIE-ANDRÉE DIOUF, directrice adjointe, Organisation panaméricaine de Santé, Haïti
- 17 h 00** **Lancement d'une publication** par le DR CHRISTINE COLIN, sous-ministre adjointe à la Direction générale de la santé publique, MSSS du Québec : «Indicateurs sociosanitaires : le Québec et ses régions»

Jeudi, 19 juin 1997

- 8 h 30** **Orientation de la journée**
«Des thèmes à partager»
ALINE ÉMOND, coordonnatrice à la Direction de la santé publique et de l'évaluation, RRSSS de l'Estrie, Sherbrooke, Québec
- 9 h 00** **Ateliers**
Présentations et discussions sur les thèmes suivants :
1. Des avenues pour les indicateurs de santé et de bien-être;
2. Les enquêtes sociales et de santé;
3. La transformation des réseaux de la santé et des services

sociaux.

- 11 h 30** **Présentations sur les lieux du Cyber-café RÉFIPS**
1. Capsules d'information sur le site Internet du RÉFIPS
2. Kiosques
- 12 h** **Dîner**
- 13 h 30** **Ateliers**
Présentations et discussions sur les thèmes suivants :
1. Des avenues pour les indicateurs de santé et de bien-être (suite);
2. Confidentialité et données nominatives;
3. Les nouvelles technologies d'information;
- 14 h 50** **Pause Cyber-café RÉFIPS**
- 15 h 15** **«Éléments pertinents à considérer pour le futur»**
DOSITHÉE NGO BEBE, École de santé publique de l'Université de Kinshasa, Zaïre *[texte absent]*
DR DENIS COULOMBIER, Réseau national de santé publique, France *[texte absent]*
ALINE ÉMOND, coordonnatrice à la Direction de la santé publique et de l'évaluation, RRSSS de l'Estrie, Québec
- 18 h 30** **Banquet-conférence**

«Une nécessité dans le contexte international actuel»
Allocution prononcée par le DR CHRISTINE COLIN, sous-ministre adjointe à la Direction générale de la santé publique, MSSS du Québec

Vendredi, 20 juin 1997

Animatrice : Lynda Fortin, Direction générale de la santé publique, MSSS, Québec

- 8 h 30** **Orientations de la matinée**
«Connaissance et surveillance : un réseau francophone à bâtir»
DENIS L'HEUREUX, correspondant du RÉFIPS pour la Section Québec et directeur de l'analyse et surveillance de la santé et du bien-être, MSSS du Québec
- 8 h 40** **«Bénéfices d'un réseau international en connaissance et surveillance»**
DR LUC BOILEAU, président du Conseil des directeurs de santé publique du Québec
- 9 h** **«Des expériences de réseaux internationaux en promotion de la santé»**
Pour le Réseau international de santé du coeur
MICHEL BEAUCHEMIN, Centre de santé publique de Québec
Pour le Réseau francophone de prévention des traumatismes et des accidents
MARTINE BANTUELLE, Association ÉDUCA-SANTÉ, de Belgique
Pour le Réseau québécois des Villes et villages en santé [texte absent]
MICHELO'NEILL, codirecteur, Centre collaborateur de l'OMS, Villes et villages en santé *[texte absent]*
- 10 h** **«Contribution du colloque à la création d'une section connaissance et surveillance»**
DENIS DROUIN, directeur adjoint à la Direction de la santé publique, RRSSS de Québec et correspondant de la Section connaissance et surveillance du RÉFIPS
- 10 h 20** **Pause Cyber-café RÉFIPS**

10 h 30

Plénière

Orientation et organisation de la Section connaissance et surveillance du RÉFIPS

1. Choix de thèmes de travail et objets de collaboration
2. Modalités de fonctionnement

12 h

Clôture du colloque

4. Textes des conférences des plénières

Note aux lecteurs

Le comité organisateur du colloque «Connaître et surveiller pour agir sur la santé des populations» s'était engagé à produire ce «Recueil» dans des délais très courts.

Par conséquent, certains textes n'ayant pas été fournis à temps par leurs auteurs, il n'ont pu être reproduits ici.

Quant aux présentations de plénière, elles ont été copiées d'abord mot-à-mot, puis révisées pour en faire un texte épuré. Les conférenciers ont revu ces textes et les ont modifiés ou ont accepté leur publication tel quel.

Conférenciers

Mercredi 18 juin 1997

- **Dr Christine Colin**, sous-ministre adjointe à la Direction générale de la santé publique, MSSS du Québec [«Mot de bienvenue»](#)
- **Dr Michel Jancloes**, directeur de la Division de la coopération intensifiée avec les pays et les populations les plus démunies à l'OMS, Genève. Conférence d'ouverture [«Défis et enjeux pour les décideurs internationaux en matière de santé et de bien-être»](#)
- **Denis Drouin**, directeur adjoint à la Direction de la santé publique, RRSSS de Québec et correspondant de la Section connaissance et surveillance du RÉFIPS. [«Orientations du colloque»](#)
- **Dr Jean-Pierre Deschamps**, professeur à l'École de santé publique de Nancy, France. [«Passerelles entre l'information et l'action en promotion de la santé»](#)
- **Dr Charlyn Black**, directrice par intérim du Centre manitobain sur les politiques de santé et l'évaluation. [«Passerelles entre l'information et l'action en promotion de la santé»](#)
- **Dr Christine Colin**, sous-ministre adjointe à la Direction générale de la santé publique, MSSS du Québec. [«Informations sur l'état de santé et de bien-être des populations et ses déterminants : assises, défis et opportunités dans différentes régions du monde»](#)
- **Dr Marie-Andrée Diouf**, représentante de l'Organisation Panaméricaine de la Santé et de l'Organisation Mondiale de la Santé en Haïti [«Informations sur l'état de santé et de bien-être des populations et ses déterminants: assises, défis et opportunités dans différentes régions du monde»](#)
- **Dr François Baudier**, Comité français d'éducation pour la santé, France [«Informations sur l'état de santé et de bien-être des populations et ses déterminants: assises, défis et opportunités dans différentes régions du monde»](#)
- **Dr Christine Colin**, sous-ministre adjointe à la Direction générale de la santé publique, MSSS du Québec. [Lancement d'une publication: «Indicateurs sociosanitaires : le Québec et ses régions»](#)

Jeudi 19 juin 1997

- **Aline Émond**, coordonnatrice à la Direction de la santé publique et de l'évaluation, RRSSS de l'Estrie, Québec [«Orientation de la journée - Des thèmes à partager»](#)
- **Aline Émond**, coordonnatrice à la Direction de la santé publique et de l'évaluation, RRSSS de l'Estrie, Québec [«Éléments pertinents à considérer pour le futur»](#)
- Allocution prononcée par le **Dr Christine Colin**, sous-ministre adjointe à la Direction générale de la santé publique, MSSS du Québec [«Une nécessité dans le contexte international actuel»](#)

Vendredi 20 juin 1997

- [Bilan de l'assemblée](#) de la section en connaissance et surveillance
- **Denis L'Heureux**, correspondant du RÉFIPS pour la Section Québec et directeur de l'analyse et surveillance de la santé et du bien-être, MSSS du Québec. [«Connaissance et surveillance : un réseau francophone à bâtir»](#)

- **Dr Luc Boileau**, président du Conseil des directeurs de santé publique du Québec «Bénéfices d'un réseau international en connaissance/surveillance»
- **Michel Beauchemin**, Direction de santé publique de Québec «Des expériences de réseaux internationaux en promotion de la santé- Pour le réseau international de santé du coeur»
- **Denis Drouin**, directeur adjoint à la Santé publique, RRSSS de Québec et correspondant de la Section connaissance et surveillance du RÉFIPS «Contribution du colloque à la création d'une section connaissance et surveillance»

Mercredi, 18 juin 1997

Animateur : Monsieur Jean-Roch Roy

13 h 30 Dr Christine Colin, sous-ministre adjointe à la Direction générale de la santé publique, MSSS du Québec «Mot de bienvenue»

C'est avec un très grand plaisir que je voudrais d'abord vous dire bonjour à tous et vous souhaiter bienvenue à ce colloque : «Connaître et surveiller pour agir sur la santé des populations». Permettez-moi de vous présenter les quatre enjeux importants qui sont à l'origine de ce colloque :

1. Comment poursuivre le développement des systèmes d'indicateurs sociosanitaires et des enquêtes de santé et de bien-être? Comment, dans une période qui n'est pas forcément propice, faciliter le développement de ces systèmes d'indicateurs et de ces enquêtes?
2. Comment relever les nouveaux défis que sont la connaissance et la surveillance des problèmes psychosociaux? La prévention de la violence par exemple : nous sommes beaucoup moins outillés à la documenter que lorsqu'il s'agit de la mortalité par maladie cardio-vasculaire ou par cancer du sein.
3. Comment relever les nouveaux défis de l'évaluation de l'impact des transformations en cours dans les réseaux de la santé? Au Québec nous sommes actuellement en profonde transformation. Une transformation qui s'est amorcée à la fin des années 1980, qui a fait l'objet d'une réforme importante en 1993 et qui maintenant, se poursuit encore par une transformation qui a trois objectifs fondamentaux :
 - D'abord mieux répondre aux besoins changeants de la population, en tenant compte du vieillissement, de l'appauvrissement, d'une part, et en profitant au maximum des technologies qui se développent, d'autre part. Comment répondre à ces besoins tout en assurant le plus concrètement possible, un maintien dans la communauté en diminuant l'hospitalisation et l'hébergement
 - Le deuxième objectif, c'est d'accentuer la décentralisation et la régionalisation et donc de donner aux acteurs régionaux beaucoup plus de pouvoir sur la gestion des services et l'organisation des soins.
 - Le troisième objectif de notre transformation, c'est d'agir davantage en amont, sur les déterminants de la santé et du bien-être pour arrêter d'être le «ministère des conséquences» seulement et plutôt développer la promotion de la santé et la prévention des problèmes sociaux et sanitaires.

Il s'agit de virages extrêmement importants et une réorganisation s'impose, d'autant plus difficile à faire que nous sommes dans des périodes de réduction des déficits, donc de compressions budgétaires. Ce sont des situations que nous partageons entre plusieurs pays actuellement.

Comment pouvons-nous faire de la connaissance et de la surveillance un enjeu, une opportunité pour mieux documenter ce qui se passe autant en matière de nouveaux besoins qu'en matière d'évaluation d'impact de ces transformations, et en mesurer tous les effets, les effets positifs comme ceux qui le seront un peu moins, pour pouvoir mieux les corriger?

Cela me semble des défis extrêmement importants et une assemblée comme celle-ci peut certainement aider à les relever.

4. Enfin, un autre enjeu important est de répondre à la question «Comment la connaissance et la surveillance peuvent-elles nous aider en promotion de la santé?» Qu'il s'agisse des indicateurs ou des façons de recueillir les données, il faut innover, pour le bénéfice de la population. Ce dernier enjeu conduit à la question suivante : Comment inscrire les activités de connaissance et de surveillance de l'état de santé et de bien-être dans le processus de prise de décision et dans l'action avec les communautés? C'est le véritable défi et c'est certainement une autre question à laquelle ce colloque peut nous aider à répondre.

Avant de conclure, je voudrais remercier très chaleureusement les personnes qui ont organisé ce colloque. Quand un colloque a lieu, on est tous contents d'être là, mais on le sait bien, il y a beaucoup de personnes qui ont donné temps, énergie et engagement pour permettre cette rencontre. Je voudrais remercier très sincèrement Denis Drouin, Lorraine Bernier, Lucie Chénard, Aline Émond, Lynda Fortin, Francine Leduc, Denis L'Heureux, Daniel Tremblay, Normand Trempe et Hélène Valentini que sont tous du réseau de la santé et des services sociaux, du réseau de la santé publique du Québec, dans les régions régionales ou au ministère de la Santé et des Services sociaux, qui ont tous collaboré pour faire de ce colloque un succès.

Enfin, vous me permettez de vous souhaiter un très bon colloque et déjà, j'espère des retombées pour chacun et chacune d'entre nous. D'abord, nous sortons en général enrichis des échanges qui ont lieu avec des collègues d'ici et d'ailleurs. Les colloques sont des occasions d'échanges en profondeur. Ensuite, nous pouvons espérer qu'il sortira de ces trois jours des connaissances nouvelles, des pistes de connaissance qui vont nous aider aussi pour l'action concrète sur le terrain. Enfin, le troisième type de retombées est un essor important pour le Réseau francophone international pour la promotion de la santé. Ce Réseau a déjà quelques années d'existence et peut bénéficier d'un rassemblement comme celui-ci.

Je vous remercie beaucoup d'être tous présents et de vous être rendus jusqu'ici à Montréal et vous souhaite à tous un excellent colloque.

Mercredi, 18 juin 1997

Animateur : Monsieur Jean-Roch Roy

13 h 30 Dr Michel Jancloes, directeur de la Division de la coopération intensifiée avec les pays et les populations les plus démunis à l'OMS, Genève. Conférence d'ouverture «*Défis et enjeux pour les décideurs internationaux en matière de santé et de bien-être*»

Merci, chers amis, je suis très heureux d'être ici parmi vous et aussi très fier.

Je crois qu'à ce moment dans l'histoire du développement des technologies, ce colloque peut, si nous le voulons, avoir une résonance et un impact à long terme très importants. En matière de promotion de la santé, pour le plus grand nombre, si on fait une brève analyse historique, l'école primaire pour tous a été certainement un des bonds en avant qui a permis de pouvoir changer un des déterminants fondamentaux de la santé.

Il y en a eu d'autres, qui varient d'un pays à l'autre. En France par exemple, l'avènement du chemin de fer a permis de désenclaver des zones rurales et d'assurer une alimentation plus régulière pour l'ensemble de la population. Dans certains pays de l'Europe du Nord, le paiement des salaires, par exemple, deux fois par mois, non pas au travailleur mais à son épouse, a radicalement changé la nutrition des enfants. Je crois qu'aujourd'hui, parmi les révolutions qui sont des opportunités pour nous, tout ce qui touche à la télécommunication, la capacité de pouvoir développer des interréactions, des connectivités grâce aux technologies des médias, constituent un avènement historique en santé. Notre RÉFIPS doit saisir ce développement. L'inauguration d'un site dans le cyber-espace va pouvoir démultiplier l'impact de son champs d'action en particulier dans le domaine qui nous rassemble aujourd'hui «surveiller pour mieux agir».

À ce sujet, je me propose de donner quelques réflexions à propos des deux question suivantes :

Quelle est la demande au niveau de la surveillance?

Qu'elle serait une des manières pertinentes de pouvoir y répondre?

Je situerai ma réflexion dans le cadre politique de l'Organisation mondiale de la santé et que vous partagez j'en suis sûr, qui est d'avoir un regard tout particulier sur les disparités de santé. Quels sont ceux qui souffrent le plus, quels sont ceux qui semblent le plus en arrière par rapport au reste des populations? D'une certaine manière un regard d'équité et de fraternité.

Quelle est la demande? La demande est en fait toute proche de nous, elle provient du public, de nous en temps que citoyens ou membres d'une société. Elle est proche de nous parce que nous sommes en train de vivre des mutations rapides et profondes, pour lesquelles, en fait, un des meilleurs indicateurs de qualité, est la santé. Donc tout malaise, tout «mal-développement» d'une manière ou d'une autre se traduit par des inquiétudes, et des révélations épidémiologiques qui tournent autour de la santé.

Ces changements de société à travers des indicateurs de santé, se trouvent au sein de nos débats, dans nos familles, à l'école, sur le lieu de travail ou devant nos écrans de télévision. Nous voyons de plus en plus les problèmes de santé surgir sur les agendas politiques. Madame Colin vient de le signaler à travers quelques exemples. Nous nous trouvons devant des problèmes de santé qui sont les résultantes en fait de nos comportements individuels et collectifs. Les problèmes de santé sont de moins en moins liés à des relations unipolaires, unilinéaires dans leur causalité. Nous nous trouvons devant des problèmes sociaux, à nature complexe et à déterminants multiples. Mentionnons la violence, les suicides, les accidents, les dépressions.

Il y a aussi des problèmes liés à des changements dans nos structures de famille. En Angleterre par exemple, 50 % des femmes qui sont chef de famille se trouvent dans les 50 % les plus pauvres du pays.

Aux phénomènes migratoires sont liés des maladies tels le choléra, les maladies sexuellement transmissibles, le SIDA. Il y a les effets non contrôlés de certains produits chimiques, la pollution de l'air, tout ce qui touche l'environnement. Une multitude de problèmes se situent autant dans la sphère médicale que dans la sphère sociale. Nous sommes dans une situation de désarroi. Nous ne savons pas toujours comment réagir. Je pourrais prendre des exemples qui m'ont été donnés hier à travers une visite d'un centre social. On me disait que le samedi matin, un cas sur deux, est l'appel de quelqu'un qui veut se suicider. Les problèmes de pauvreté augmentent dans ce pays alors qu'il se situe en tête de ses pays suivants l'index de développement humain des Nations-Unies. Si dans un pays comme celui-ci, on observe un désarroi à fortiori dans des pays plus démunis.

Devant ces problèmes de société, il faudrait ne pas tomber dans un aveu d'impuissance. Notre première démarche est de mieux maîtriser l'état de nos connaissances, de surveiller l'évolution des problèmes et de les partager. Le partage de cette surveillance est quelque chose d'absolument passionnant, aujourd'hui. L'information épidémiologique devient une référence scientifique à nos débats démocratiques. Que nous soyons aujourd'hui riches ou pauvres, l'accès à l'information est de plus en plus mis à la disposition de tous. Je suis parfois frappé d'aller dans des zones très reculées au Bhoutan ou au fin fond de la brousse du Congo et de voir des médecins chefs de centres, de districts ou d'hôpitaux qui utilisent les télé satellites pour pouvoir communiquer soit avec leur capitale ou même pour communiquer avec des universités étrangères. Des programmes de surveillance à distance, deviennent possible. Dans les années qui viennent, une globalisation des connaissances va pouvoir être facilitée grâce à des connectivités et interréactions, reposant sur le partage des informations.

La surveillance, se trouve en amont de la résolution de problèmes. Elle est la référence initiale de la santé publique. Cette connaissance n'est pas évidente à maîtriser, elle demande du temps. Si nous voulons mieux connaître l'impact, de stratégies visant à réduire des disparités sanitaires, nous devons pouvoir suivre certaines cohortes de population ou certains groupes-cibles pendant plusieurs années. L'homme de science, chargé de surveiller, a besoin de temps. Il y a là un défi nouveau lancé aux épidémiologistes. Le public, les médias, les hommes politiques demandent par contre une réponse immédiate.

Une autre difficulté méthodologique existe. Pour des raisons financières, on gratifie plus facilement des recherches à paramètre unique et pour des problèmes bien circonscrits. Par exemple : mesurer l'incidence des caries dentaires dans différents groupes de population socioéconomique, peut se mener en quelques mois, et donc, le coût et la méthode à développer sont relativement simples. Par contre, l'étude des grossesses chez les adolescentes demande un large champ d'investigation, partant de l'éducation des mères jusqu'à la croissance de l'environnement social et de la perception de la sexualité dans des groupes auxquels nous ne sommes pas familiarisés. Cela demande une dynamique intellectuelle qui exige une analyse plurifactorielle.

Un autre défi qui se pose à celui qui surveille est de pouvoir fournir l'information à temps, au bon moment et aux bonnes personnes. Ce n'est pas évident de pouvoir parler juste. On demande à celui qui surveille de parler. Ce n'est plus quelqu'un qui aligne uniquement des chiffres et des analyses. C'est quelqu'un qui est redevable, qui a une responsabilité vis-à-vis du public et des décideurs. Les débats télévisés où des représentants de différents groupes de la société dont des membres de notre corporation «les travailleurs de santé» participent en témoignent plus qu'à suffisance.

Les analyses scientifiques doivent s'inscrire dans cette dynamique sociale.

J'en arrive à une des conclusions souhaitées de ce colloque, l'établissement d'un réseau à travers la francophonie, le RÉFIPS. Il devait permettre de pouvoir poser à des collègues d'autres pays les questions que nous nous posons et obtenir de manière très rapide, une interaction. L'avantage de pouvoir utiliser la télécommunication informatisée est de pouvoir créer des groupes de pensée qui puissent aider à mieux agir. Le problème n'est pas d'installer un site WEB. Ce qu'il faut, c'est d'établir des critères de bon fonctionnement ayant en arrière-pensée sa dimension sociale.

Le RÉFIPS va pouvoir couvrir 38 pays dans le monde avec un champ d'analyse peut-être très vaste : tel l'impact sur la santé de décisions touchant l'agriculture, la libéralisation des marchés, la réduction des protectionnismes, le trafic ou le commerce des personnels de santé. Les mouvements migratoires de personnel de santé au sein de la francophonie peuvent affecter positivement ou négativement certains pays : par exemple, le commerce de cliniques que l'on vend clé sur porte.

Si on veut définir l'agenda pour le futur du RÉFIPS, on devrait faire une revue exhaustive des problèmes qui se posent. Ceci est un appel à la créativité, un appel peut-être à une ouverture de nos frontières habituelles.

Si nous sommes ici rassemblés, il faut reconnaître nos préoccupations et définir un agenda : un agenda qui ne soit pas uniquement autocentré sur les problèmes tels que perçus par les corporations médicales, mais aussi tels qu'ils sont perçus par les sociétés et leurs dirigeants. Cette étape préliminaire de sélection devrait être porteuse d'idées et donner un élan à notre groupe avec des conclusions insoupçonnables à ce moment.

Je souhaite un bon succès à cette rencontre, des échanges cordiaux et surtout des conclusions utiles pour chacun d'entre nous.

Mercredi, 18 juin 1997

Animateur : Monsieur Jean-Roch Roy

13 h 50 Denis Drouin, directeur adjoint à la Direction de la santé publique, RRSSS de Québec et correspondant de la Section connaissance et surveillance du RÉFIPS. «*Orientations du colloque*»

Il me fait plaisir de vous souhaiter la bienvenue. Je voudrais vous remercier pour votre présence. Votre précieuse participation sera requise au fur et à mesure du déroulement de ce colloque lors des périodes de plénière et particulièrement au cours des ateliers. Cet événement, nous aurons l'occasion d'y revenir dans quelques minutes, est surtout un prétexte ou un moyen en vue de mieux nous connaître et de créer des réseaux d'experts en matière de surveillance de l'état de santé des populations.

Afin de profiter au maximum des prochaines heures que nous passerons ensemble, je vous invite à vous référer au programme détaillé du colloque présenté dans le cahier des participants que vous avez en main. Au début de ce programme, vous y trouverez un texte d'orientation qui a guidé notre préparation de cet événement.

Le titre du colloque «**Connaître et surveiller pour agir sur la santé des populations**» évoque d'entrée de jeu la préoccupation du comité organisateur, non seulement pour connaître et surveiller mais aussi pour arrimer la production de l'information sociosanitaire à son utilisation dans un contexte d'action et de prise de décision. Cette préoccupation est l'objet de notre premier bloc de conférences regroupées sous le thème révélateur de «**Passerelles entre l'information et l'action**».

En fin d'après-midi, un autre bloc qui apparaît tout aussi essentiel à nos propos consiste à bien asseoir les assises, les défis et les opportunités reliés à l'exercice de cette fonction qu'on appelle au Québec «la connaissance et la surveillance de l'état de santé des populations». Cette appellation pourra être révisée au cours du présent colloque, suite à vos suggestions, sous la forme d'un terme commun et rassembleur pour les gens d'Afrique, d'Europe, d'Haïti, du Québec, du Canada et d'ailleurs.

Le programme de la deuxième journée du colloque vise à partager l'expérience de chacune et chacun, en s'appuyant particulièrement sur la «littérature grise», c'est-à-dire ce qui n'est pas publié dans les revues scientifiques mais que nous avons intérêt à savoir et à mettre en commun. À cette fin, nous avons privilégié six thèmes d'ateliers :

- indicateurs de surveillance de l'état de santé des populations et indices synthétiques de bien-être;
- enquêtes sociales et de santé;
- nouvelles avenues de surveillance et pistes d'actions;
- évaluation de la transformation des réseaux et des services;
- confidentialité et données nominatives;
- nouvelles technologies d'information et stratégies de communication.

En fin d'après-midi demain, après avoir exprimé nos points de vue autour de ces six thèmes, nous vous proposerons une courte réflexion sur les éléments à considérer pour le futur. Cela pourra être utile pour la création de notre Section connaissance et surveillance de l'état de santé des populations.

Ce colloque devrait permettre en fait de cerner les éléments les plus significatifs pour alimenter d'autres échanges au cours des prochains mois et des prochaines années. Aujourd'hui, nous avons l'opportunité d'être 150 personnes à faire le point sur la connaissance et la surveillance de l'état de santé des populations.

Les objectifs de ce colloque ont été mentionnés par madame Colin et monsieur Jancloes. Le comité

organisateur souhaite que nous sortions d'ici, non seulement avec des connaissances supplémentaires, mais avec la création d'un réseau d'experts en matière de connaissance et de surveillance de l'état de santé des populations, qui se veut le plus international possible. À partir de la francophonie, ce réseau veut aussi avoir des embryons dans d'autres cultures, anglophone, allemande, espagnole ou autres, afin de pouvoir importer les différents «savoir» dans le monde de la francophonie. À la lecture attentive des objectifs de ce colloque, vous pouvez repérer l'importance que nous avons accordée à la création d'un réseau d'expert :

- former un réseau international de partenaires;
- partager les compétences, les connaissances et le savoir-faire;
- dégager des nouvelles avenues et des pistes d'actions;
- créer des liens entre les experts.

Nous ne saurions trop insister, ce colloque devrait donc nous permettre de créer «une **section pour susciter et supporter des réseaux d'experts en surveillance de l'état de santé et de bien-être des populations**».

Dans cette optique, vendredi matin, il y a une rencontre extrêmement importante en vue de former un réseau international de partenaires à partir des échanges que nous aurons au cours des prochaines heures. Nous aurons l'occasion d'y revenir maintes fois. À cet effet, j'attire une fois de plus votre attention sur le texte qui précède l'énoncé du programme du colloque et auquel j'ai référé au début de mon exposé. Ce texte, en plus de vous renseigner sur l'orientation de ce colloque peut nous éclairer sur les suites à apporter. Dans cet esprit, je vous souhaite de bonnes discussions et je sollicite votre implication active. J'en profite également pour vous souhaiter un bon séjour parmi nous. Bienvenue à Montréal! Bienvenue au Québec.

Mercredi, 18 juin 1997

Animateur : Monsieur Jean-Roch Roy

14 h 00 Dr Jean-Pierre Deschamps, professeur à l'École de santé publique de Nancy, France. «*Passerelles entre l'information et l'action en promotion de la santé*»

Du savoir au pouvoir

Autrefois, une logique simple unissait les notions d'information et d'action : les mêmes personnes avaient le savoir et le pouvoir. Ou, autrement dit, le pouvoir émanait du savoir. Le modèle est très simple :

Savoir ---> Pouvoir

Autrefois? Rarement en fait : le schéma est classique, mais peu évocateur de la réalité.

En politique, pour ne pas parler tout de suite de promotion de la santé, on a vu des savants : peu, et ils n'ont pas été les meilleurs hommes politiques. D'autres ont refusé le pouvoir qu'on leur offrait (Einstein, par exemple, a décliné la proposition qui lui était faite de devenir Chef de l'État d'Israël).

En promotion de la santé, à tous les niveaux, les décideurs ne sont généralement pas ceux qui ont l'information sur la santé de la population.

Il faut donc compléter le modèle, au moins ainsi :

Savoir ---> Communication ---> Pouvoir

Ceci est sans doute plus représentatif de la réalité actuelle. La communication entre celui qui détient l'information et celui qui décide est si importante qu'elle devient, à elle seule, une forme de pouvoir. Elle est, en tous cas, une passerelle entre l'information et l'action. Les technologies nouvelles de communication accroissent l'avantage de cette passerelle.

Mais le modèle est encore trop simpliste, trop linéaire. L'information, même bien communiquée, ne suffit pas à décider. Il faut aussi une légitimité : c'est la population qui la confère en agissant à travers ses représentants ou par elle-même, selon un schéma qu'on peut figurer de la façon suivante :

Savoir / Expertise		Population	↔	Élus
↓		↘		↙
Conseil technique		→	Pouvoir	
		↑	↓	
		Communication	Décision	

Le passage du savoir au pouvoir impose d'autres fonctions : l'expertise, qui organise le savoir en concepts

opérationnels, et le conseil technique, médiation entre le savoir et le pouvoir, où la communication joue un rôle majeur.

Le conseil technique est devenu une fonction cardinale de la santé publique. Le professionnel de santé publique est souvent le conseiller technique de ceux, population, élus, responsables, qui ont à prendre des décisions.

La fonction de conseiller technique peut aussi venir en aval de la communication, pour aider à la décision, ou en aval de la décision, pour aider à la mise en oeuvre des actions envisagées. Comme le communicant, le conseiller technique est un passeur.

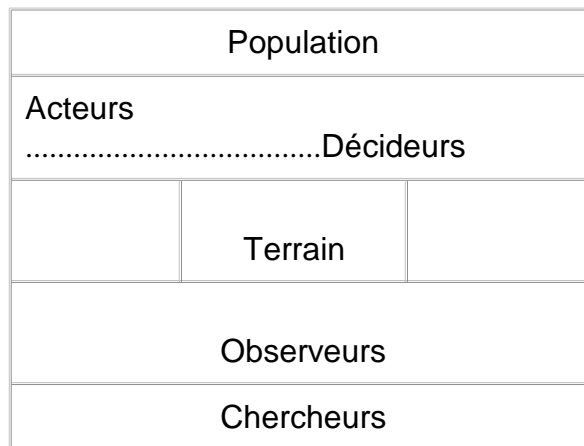
Les acteurs en présence

On peut les classer en deux catégories :

ceux qui produisent et détiennent l'information : les chercheurs et les observateurs (ou experts), les acteurs de terrain, professionnels ou non, «intervenants»;

ceux qui ont besoin de l'information : la population, les acteurs de terrain, les «décideurs».

On verra plus loin que la population pourrait aussi figurer dans la première catégorie. Quelles sont les caractéristiques de ces acteurs? Leurs buts? Leurs demandes? Figurons-les, les uns par rapport aux autres :



Au centre de tout, il y a le terrain : la population, ses conditions de vie, les déterminants de sa santé, et son état de santé.

En recul, par rapport au terrain, les chercheurs et les «observateurs» occupent une place privilégiée : ils recueillent l'information, l'analysent, éventuellement valident des hypothèses explicatives. Que font-ils de leur information et de leurs explications. À qui les destinent-ils? À quoi servent-elles?

Sur le terrain, il y a la population. Quelle information reçoit-elle? Et comment peut-elle l'utiliser? De quelle information est-elle, elle-même, détentrice? Et comment cette information venue de la population est-elle utilisée en promotion de la santé?

Il y a aussi les acteurs, les intervenants, gens d'action, mais aussi gens de savoir accumulé par l'expérience et le contact avec la communauté. De quelle information disposent-ils? Comment valorisent-ils celle qu'ils détiennent?

Et enfin les décideurs institutionnels. Quelle information ont-ils? Quelle information souhaitent-ils (en souhaitent-ils?) Et comment l'utilisent-ils?

Les pratiques

Quelle est, par rapport à ces questions, la réalité des pratiques actuelles? Elle est résumée ci-dessous en quelques libellés simples.

Les chercheurs et les observateurs publient des données brutes (celles qu'ils ont choisi de recueillir) **ou plus ou moins synthétisées dans des rapports ou des revues professionnelles**, pas toujours très accessibles, généralement destinés à la « communauté scientifique », bien éloignée des centres d'intérêt de la communauté tout court.

Et la population?

Les chercheurs et les observateurs ont besoin de la population pour recueillir leurs données. Ils lui promettent de lui envoyer les résultats.

Cet engagement est bien loin d'être toujours respecté...

Les chercheurs et les observateurs ne sont pas contents. Les décideurs décident sans tenir compte de leurs données.

L'« aide à la décision » qu'ils voudraient apporter n'est guère utilisée...

Les acteurs de terrain professionnels ou non professionnels, eux ne publient pas. Ils utilisent les publications des chercheurs/observateurs quand elles sont disponibles, quand ils y ont accès et quand ils peuvent les lire.

Ils ne publient pas. Ce n'est pas leur affaire. Ce sont des gens d'action. Ils écrivent peu. S'ils écrivent, c'est généralement de la « littérature grise » peu accessible en dehors de leur institution; ils ne pensent pas à publier leurs rapports. Ils n'y ont, à la différence des chercheurs, aucun avantage de carrière. S'ils cherchent à publier, ils risquent de voir juger leurs manuscrits par des chercheurs pointilleux, obsessionnels du plan IMRAD et des règles de Vancouver, ils peuvent se voir demander des modifications dans la relation d'une action terminée depuis plusieurs mois, et alors qu'ils sont occupés dans un autre programme. Ils renoncent... et se perd ainsi toute la mémoire de la promotion de la santé, rarement publiée, tandis que les revues regorgent de travaux théoriques de chercheurs qui ne sont pas sur le terrain... et que les intervenants lisent peu, insuffisamment. Il s'établit un cercle infernal de non-communication, de non lecture (... faute de lecture, beaucoup d'intervenants réinventent régulièrement l'eau tiède, font les mêmes erreurs ou sont confrontés aux mêmes difficultés que bien d'autres avant eux...).

En France, consciente de ce problème, la revue « Santé Publique » a organisé une « aide à l'écriture » pour les acteurs de terrain. Une personne, sociologue, diplômée de santé publique, est spécialement appointée pour aider les intervenants à améliorer leurs manuscrits et les encourager à accepter les règles éditoriales de la revue, souvent contraignantes pour eux.

Et la population?

La population lit les journaux qui lui parlent de maladies, de médecine et de technologie mais bien peu de sa santé.

Des revues sur la santé, destinées au grand public sont pourtant publiées (une demi-douzaine en France). Leur contenu a peu à voir avec ce que nous appelons la santé et sa promotion. La population entend parler du SIDA et de la vache folle et de fermetures d'hôpitaux.

Est-elle pour autant destinataire d'une véritable information, qui l'aiderait à faire des choix raisonnés de santé, à identifier les priorités, à mettre en oeuvre des actions pertinentes de promotion de la santé?

En l'absence d'un observatoire de l'information sanitaire du public en France, il faut, pour l'instant, répondre négativement.

Quant à l'information dont elle est détentrice, elle est bien peu valorisée, ou tout à fait ignorée, dans une logique trop exclusivement centrée sur les savoirs professionnels.

Et quant à eux, **les décideurs décident... en fonction d'une multitude de critères**, d'une multitude d'avis, d'intérêts contradictoires, de pressions (pression de l'actualité, du visible, de l'immédiat...).

L'information sur la santé? Ils ne lisent pas les rapports ni les revues. Ils n'en ont pas le temps, ni la capacité. **L'information est, pour eux, complexe**, abondante; on leur apporte des masses de données, mais peu de problématique (quelle analyse souhaitent-ils?...). Elle est **contradictoire, en fonction des**

points de vue des différents spécialistes. Elle répond peu à leurs besoins. Et ils peuvent très bien s'en passer tant sont nombreux les autres paramètres sur lesquels ils doivent fonder leurs décisions, même en matière de santé.

Pour une pédagogie de la promotion de la santé

Les responsables et les intervenants de la promotion de la santé ont besoin d'améliorer leur façon de communiquer, notamment avec les décideurs et les représentants de la population.

Parler à un décideur de tabac, d'alcool, de SIDA, ne pose pas de grandes difficultés : on peut utiliser des modèles simples, linéaires, proches du paradigme biomédical, et on est aisément compris.

Évoquer la promotion de la santé globale, la participation communautaire, les notions de santé publique moderne, est autrement plus difficile, et l'on passe volontiers pour un doux illuminé ou un agitateur subversif.

C'est que, pour beaucoup de professionnels, ces concepts sont encore peu clairs, flous, non consensuels, difficiles à formuler, appuyés sur des textes internationaux traduits de l'anglais de façon discutable (à commencer par la Charte d'Ottawa). Ils font référence à un modèle psychosocial non classique, non dominant, appuyé sur une idéologie sociale peu en accord avec les thèses néolibérales actuelles; un modèle non professionnel, donc peu contrôlable dans ses applications (pour les politiques, les professionnels sont plus aisés à contrôler que les citoyens...).

La promotion de la santé est, dans une certaine mesure, victime de son histoire. Elle est, pour l'essentiel, née de l'intérieur du système de santé, et a pour vocation de dépasser ce système, d'élargir à d'autres structures sociales et à la population la responsabilité formelle sur l'amélioration de la santé. Le médecin, l'infirmier(e) sont dans une situation ambiguë pour présenter, à des personnes imprégnées du modèle biomédical, ce qui relève d'un modèle plus ouvert. Les citoyens, ou leurs représentants, non professionnels, seraient sans doute plus à l'aise, mais la même ambiguïté fait qu'ils sont rarement, en France actuellement, à l'origine des projets...

Il est nécessaire de mieux organiser le partage des savoirs et des expériences, et donc les passerelles.

Des tentatives sont développées depuis quelques années : en voici-ci-après, quelques exemples, avant que ne soient formulés des objectifs pour les professionnels.

Quelques exemples de passerelles

Dans des régions françaises. En 1984, le Centre de médecine préventive de Nancy-Vandoeuvre a créé un périodique baptisé PROSANE, pour «Promotion de la Santé dans le Nord-Est». Destiné avant tout aux administrateurs de l'institution, il a été diffusé à tous les élus, aux administrateurs des caisses d'assurance-maladie, aux établissements scolaires. En 1997, il est devenu une revue «La vie et la santé», également accessible au grand public.

Ailleurs, l'Observatoire régional de la santé d'Ile de France a pris l'habitude d'accompagner chacun de ses rapports d'étude d'un document résumé, rédigé en termes non spécialisés, à destination de la presse.

À Nancy encore, à l'École de Santé Publique, les étudiants du diplôme d'études supérieures «Promotion de la santé et développement social» ont l'obligation d'annexer à leur mémoire de fin d'études un document court destiné à en présenter les objectifs, la méthode, les résultats et les applications à un décideur.

Au niveau national

Le Haut Comité de la Santé Publique a présenté en 1994 un rapport très documenté sur «La santé en France». Rédigé de façon très pédagogique et pratiquement de façon exemplaire, ce rapport a également été réécrit par un journaliste et publié dans une collection de grande diffusion, en format «livre de poche» pour être vendu en librairie.

Objectifs pour les professionnels

Les chercheurs et les observateurs

Il ne sont pas dans une tour d'ivoire; leur recherche ne se fait pas dans un laboratoire, et il ne s'agit pas d'une observation zoologique. Ils ont le privilège de travailler avec la population. Ils ont une responsabilité éthique de restitution et de partage de l'information. Ils ont la possibilité de considérer la population comme sujet, et pas seulement objet de leurs études. Ils ont à accentuer, dans l'étude de l'état de santé, l'utilisation des indicateurs de santé perçue, en permettant ainsi à la population de produire des données.

Ils ont à réfléchir à la façon de mieux rendre la population destinataire de l'information qui la concerne - son information - : un effort de pédagogie est nécessaire, un effort de communication, un effort de communication avec la presse.

Les chercheurs et les observateurs ont aussi à améliorer leur communication avec les responsables institutionnels et les décideurs. Michel O'Neill a publié récemment un ouvrage intitulé «La santé politique», et c'est bien dans cette direction qu'il faut travailler [1].

Il faut continuer à travailler sur ce que les décideurs doivent savoir, et sur ce qu'ils souhaitent savoir, sur la pédagogie de la transmission de l'information, sur la fonction de conseiller technique.

Les acteurs, les intervenants

Sont des gens d'action et risquent parfois de s'étourdir dans l'action sans utiliser les références théoriques ou historiques nécessaires.

Ils doivent écrire, et il leur faut donc des supports adaptés. Ils doivent lire, avoir envie de lire, et doivent donc avoir à leur disposition des ressources documentaires (Le Comité français d'éducation pour la Santé (CFES), le Haut Comité de la Santé Publique et, en province, le réseau des comités d'éducation pour la santé, font un grand effort dans ce sens). La littérature grise doit être rendue plus accessible, ce qui constitue en soi une exigence paradoxale, donc difficile à réaliser.

Mais plus encore, les intervenants doivent systématiquement développer, dans leurs actions d'éducation et de promotion de la santé, des activités concernant la maîtrise de l'information. L'accès à l'information sanitaire est un enjeu majeur de l'éducation à la santé (alors que les éducateurs de santé apportent généralement une information toute faite, que la population ne peut pas s'approprier). Dès 1982, sous l'impulsion de B. PISSARRO, le groupe de travail sur la prévention en France avait considéré comme prioritaire de donner aux groupes communautaires la capacité à identifier et à utiliser l'information pertinente en matière de santé. Cet objectif n'a pas été atteint, loin de là... et même bien peu a été fait en direction de sa réalisation.

De la même façon, il faut encourager les groupes communautaires, les élèves des établissements scolaires, les associations, à produire une information basée sur leur savoir, et à la diffuser.

L'école paraît sans doute être le lieu où peut se faire la pédagogie de l'information. Des efforts réels sont faits, par exemple à travers l'existence d'un centre de documentation dans chaque école secondaire : la promotion de la santé en milieu scolaire se fait de plus en plus sur la base de ces ressources documentaires.

S'il fallait une preuve du bien-fondé de l'accès de la population à l'information sanitaire, le SIDA constituerait un cas d'école intéressant. Pour la première fois sans doute, une maladie inverse le gradient social habituel de la santé, et atteint en majorité des personnes informées, ou capables de s'informer, capables de faire passer l'information auprès des professionnels et des décideurs... Jamais une maladie n'aura suscité aussi rapidement autant d'efforts de prévention et de promotion de la santé.

Pour le reste, les exemples, en France, sont encore trop rares.

Et pourtant, dès le début du 17^{ème} siècle, Théophraste Renaudot avait montré la voie de façon prophétique. Médecin, «commissaire des pauvres du Royaume» et créateur du premier dispensaire de soins gratuits, il avait créé un «bureau d'adresses», pour permettre aux pauvres (en fait, à tous) d'être informés sur toute chose pouvant leur être utile... Et c'est lui qui est aussi le créateur de la fameuse Gazette, premier journal périodique français...

Conclusion

Si les exemples sont rares, c'est sans doute parce qu'on ne s'improvise par lanceur de passerelles

(étymologiquement «pontife»). Cela demande beaucoup de qualités, comme le rappellent M.O'Neill et coll.

«Être au service des autres, de la population, demande une bonne dose d'écoute respectueuse et implique d'avoir accepté sa propre faillibilité. Pour réussir, il faut donc généralement être une personne ou une institution qui soit mature, qui connaisse ses limites, ses forces et ses faiblesses. Il faut une personne ou une institution qui respecte l'expertise de la population, sa capacité à comprendre ce qu'il y a à expliquer, à proposer les meilleures façons de définir un problème et ses solutions.

Cela suppose aussi beaucoup de confiance en soi pour écouter, comprendre et agir de façon conséquente afin de pouvoir inspirer confiance. Cette situation ne nous semble pas très courante. On voit plutôt encore régner l'omniprésent expert, qui connaît la meilleure solution avant même d'avoir discuté du problème! Le corollaire de l'expert, c'est bien sûr le règne de la technologie contrôlée par l'expert, laquelle réglera tous les problèmes.»

Bibliographie

[1] Michel O'Neill, Pierre Gosselin, Michel Boyer. La Santé Politique : petit manuel d'analyse et d'intervention politique dans le domaine de la santé. No3 de la collection des Monographies du Centre québécois collaborateur de l'OMS pour le développement de Villes et Villages en santé, RQVVS et GRIPSUL, Québec, mai 1997, 259 p.

Mercredi, 18 juin 1997

Animateur : Monsieur Jean-Roch Roy

14 h 00 Dr Charlyn Black, directrice par intérim du Centre manitobain sur les politiques de santé et l'évaluation. «*Passerelles entre l'information et l'action en promotion de la santé*»

Merci, mesdames et messieurs permettez-moi d'abord de vous dire que le Manitoba étant une province anglophone de l'Ouest du Canada, nous n'avons pas souvent l'occasion de participer aux activités d'un réseau francophone international. L'invitation à prendre la parole devant un auditoire composé des membres et des partenaires de ce Réseau est un grand honneur et me permet de saisir l'opportunité d'obtenir de l'information au sujet de ce Réseau.

Les passerelles entre l'information et l'action en promotion de la santé représentent un rapprochement, à mon avis, entre les producteurs et les utilisateurs de l'information. Monsieur Deschamps a parlé de l'utilisation de l'information pour mobiliser les collectivités. Pour ma part, je vais parler des échanges entre les chercheurs et les décideurs. Pour vous situer dans le contexte, le Centre manitobain sur les politiques de santé et l'évaluation en matière de santé, est un groupe de recherche universitaire. Il a été créé en 1991 pour que s'effectue des recherches et des analyses de politiques en matière de services de santé, s'appuyant sur la base de données assez uniques du ministère de la santé du Manitoba. Le mandat du centre est de fournir une information juste et pertinente aux preneurs de décisions en matière de santé, aux analystes et aux dispensateurs de services, afin de leur permettre d'offrir des services efficaces et efficaces. Selon le contrat passé avec le gouvernement du Manitoba, le centre doit tous les ans effectuer des projets rattachés à l'analyse des problèmes précis soulevés par les politiques. Le cadre des recherches est déterminé conjointement par le directeur du centre et le sous-ministre de la santé. Alors, c'est, suivant ces perspectives, celles de producteur d'information, que je vous fais part de mon point de vue sur la façon de tisser des liens entre les deux pôles de l'information, soit les producteurs et les utilisateurs.

L'expérience nous a appris que le renforcement des liens entre ces deux groupes est indispensable si l'on veut partager les informations qui peuvent servir de tremplin aux actions. Toutefois, en essayant d'établir ces liens, mes collègues et moi sommes tous devenus plus conscients du grand fossé qui sépare le monde de la recherche du monde des politiques. En tant que chercheurs, nous nous intéressons au développement de la connaissance. La méthode et la rigueur scientifiques sont les deux principales caractéristiques de notre manière de procéder.

Dans le monde académique, il y a une liberté qui nous permet de choisir l'objet de notre recherche. En règle générale, nous identifions d'abord un problème de façon précise, puis nous formulons des hypothèses, établissons un plan de recherche soigné et appliquons des techniques analytiques rigoureuses. Nous réfléchissons longuement avant de tirer des conclusions de ces résultats tout en prenant conscience du fait qu'il peut être dû au hasard ou obtenu en raison des conditions particulières qui existent au moment de l'étude. Avant de reconnaître la validité des constatations il faut que les mêmes résultats soient obtenus suite à la réalisation de plusieurs études. C'est pourquoi nous hésitons à faire des recommandations au niveau de l'action, préférant porter notre attention sur l'interprétation des résultats obtenus dans les limites du cadre de notre recherche.

En revanche, l'élaboration des politiques publiques est un processus complexe, régi par des délibérations et la considération de plusieurs options. L'objectif est de déterminer s'il est possible d'obtenir un consensus social pour une action commune visant à apporter des améliorations à des problèmes importants et souvent insolubles.

Les décideurs sont avides d'information. Cependant, les informations nécessaires pour permettre de procéder à la réforme des politiques, proviennent de nombreuses sources et elles ne tiennent pas toujours compte des résultats de recherche. L'élaboration de politiques repose sur des choix difficiles à faire devant un bon nombre d'actions susceptibles d'aider à résoudre un problème unique, complexe ou plusieurs

problèmes regroupés. La prise de décision doit se faire dans un laps de temps très court et les décideurs doivent tenir compte des nombreuses questions qui requièrent notre attention lors de l'élaboration des politiques. Hélas! il s'agit de deux mondes très éloignés. Comment pourrait-on jeter un pont sur le fossé qui les sépare, ça c'est difficile.

En tant que chercheurs et décideurs, il faut comprendre mieux certains obstacles qui nous empêchent d'avancer. Pour les chercheurs, il est important de cerner les domaines, il faut accroître les activités de recherche relatives aux politiques. Il faut prendre conscience des lacunes existantes dans notre compréhension et la nécessité d'élargir le champ de connaissance pouvant servir au processus décisionnel. Il faut perfectionner nos méthodes de recherche de façon à accroître leur utilité pour les politiques et les programmes. De toute évidence, il faut se pencher davantage sur l'évaluation des programmes et des politiques déjà en place. Nous devons en outre assurer le développement des systèmes d'information qui serviront à la gestion et à la prise de décisions. Il faut, comme chercheurs, comprendre que nous sommes seulement un des nombreux groupes qui exercent une pression sur les politiques et sur les décideurs. Aussi, il faut être conscient que les décideurs, même s'ils sont de plus en plus intéressés à utiliser les produits de la recherche, doivent prendre des décisions dans des délais extrêmement serrés. Dans un monde idéal, ils consulteraient davantage le milieu de la recherche pour trouver des données pertinentes. Mais actuellement, ils n'ont pas le temps.

Notre équipe a aussi reconnu qu'en tant que chercheurs, nous pouvons poser certains gestes pour changer la situation. Notre étude devrait d'abord porter principalement sur des questions importantes pour l'élaboration de politiques. Alors, qu'est-ce que les décideurs doivent décider? Quelles sont leurs options? Que doivent-ils savoir? Il est important de s'informer sur le processus décisionnel, ses jalons temporels, les types de données utilisées et les formes de présentation, afin de maximiser le recours aux résultats de la recherche. Nous pouvons commencer par nous demander qui pourrait être intéressé par notre recherche? Quelle organisation gouvernementale ça peut toucher? Quel comité se pencherait sur nos recommandations? Quel groupe d'intérêts s'y arrêterait? Nous pouvons essayer de déterminer à quel moment les responsables des politiques seraient le plus accessibles et le plus ouverts à de nouvelles idées ou données. Nous pouvons aussi faire plus d'efforts pour tirer des conclusions pertinentes pour les politiques.

Il est évident que les agents et les cadres qui s'occupent de politiques s'intéressent aux résultats des études. Mais il ne veulent pas d'explications longues et compliquées sur notre méthodologie. Ils veulent savoir quelle incidence auront ces résultats sur les conduites à adopter. Mais rien ne les frustre davantage que de se faire dire que d'autres recherches sont nécessaires. Surtout quand les décideurs doivent prendre des décisions en fonction des données disponibles. Surtout, il faut trouver des façons de communiquer nos résultats aux décideurs sans qu'ils aient à lire des documents trop volumineux et hermétiques. Les chercheurs devraient présenter les résultats de leur travail de façon à ce qu'il soit facile à saisir en utilisant des tableaux, des taux, etc. Les principaux points devraient être présentés de façon claire et succincte. Notons aussi que nous pouvons rendre nos activités de recherche plus visibles en les présentant publiquement dans les médias, en publiant par exemple des articles dans la page éditoriale des grands journaux ou en émettant des communiqués sur les résultats d'étude et en invitant les journalistes à poser des questions. Une autre formule consiste à collaborer avec les équipes pluridisciplinaires pour prévoir les questions sur lesquelles les autorités devront prendre position. On devrait aussi collaborer avec les groupes communautaires pour choisir nos questions et nos méthodes et aussi pour interpréter nos résultats dans une perspective appropriée. Nous pouvons collaborer avec les dispensateurs des services et avec les associations du secteur de la santé qui devraient appuyer plus activement la recherche appliquée, liée aux politiques dans le cadre de leur mandat. Il est évident qu'il y a beaucoup de choses qu'on peut faire comme chercheurs. Mais, je crois cependant qu'il ne faut pas compter outre mesure sur les chercheurs et les décideurs individuels pour surmonter ces obstacles. Il est clair qu'il faut penser à créer des structures et des méthodes pour rapprocher les décideurs et les chercheurs, au lieu d'attendre qu'ils le fassent par leurs propres moyens.

Demandons-nous tout d'abord si des mesures stratégiques pourraient être prises pour encourager et soutenir la recherche sur d'importantes questions de politiques en matière de santé? Quelles structures est-ce qu'on peut créer? On peut, peut-être, créer des structures qui assureraient une collaboration continue entre les deux parties. Il y a des commissions (Castonguay et Rochon, par exemple) qui ont créé un environnement et les chercheurs étaient sensibilisés aux questions de politique et par conséquent, la recherche pouvait avoir une place dans les milieux politiques. Ça c'est une idée. Nous devrions aussi penser à créer des occasions d'échanges professionnels entre chercheurs et décideurs. Autre chose, l'approche appliquée pour le financement de la recherche a aussi un effet considérable sur la nature des activités. Il y a des exemples, ici au Québec, qui sont je crois assez uniques, le CQRS, par exemple, fait

cela. Il y a une autre chose qu'on peut faire : au lieu de se fier uniquement aux chercheurs pour la préparation des résumés et des conférences-types des décideurs, on pourrait engager des gens qui ont une formation et des aptitudes en communication pour le faire.

Aux États-Unis, par exemple : l'Agency for Health Care Policy and Research compte parmi ses principales fonctions, la synthèse et la diffusion des résultats de la recherche. Existe-il chez nous des programmes qui peuvent assurer un tel travail? À plus long terme, quelle mesure stratégique aiderait au rapprochement de la recherche et des politiques? Il est important de réfléchir à la formation de la prochaine génération de chercheurs. Pouvons-nous les exposer davantage aux deux milieux et prévoir ce genre d'exposition dans les programmes de formation? Les organismes de financement et les universités devraient réfléchir aux possibilités et faire plus dans ce sens.

D'après ce que j'en ai compris, l'un des principaux dénouements de ce colloque est la création d'un réseau international. Il s'agit d'une étape importante faisant partie d'une stratégie à long terme visant à tisser des liens plus solides entre la recherche et les politiques en matière de santé. Il reste beaucoup à faire pour améliorer l'état de santé de la population mondiale.

Je vous souhaite du succès dans vos entreprises et je suis vivement intéressée à me tenir au courant de l'état d'avancement de votre Réseau.

Mercredi, 18 juin 1997

Animateur : Monsieur Jean-Roch Roy

15 h 30 Dr Christine Colin, sous-ministre adjointe à la Direction générale de la santé publique, MSSS du Québec. «*Informations sur l'état de santé et de bien-être des populations et ses déterminants : assises, défis et opportunités dans différentes régions du monde*»

Introduction

Les activités de connaissance constituent un des fondements de l'action en santé publique. Elles permettent :

- de connaître l'ampleur des problèmes de santé publique, de surveiller l'évolution, de prévoir et, dans certains cas, d'anticiper;
- de supporter la prise de décision quant aux problèmes prioritaires, aux interventions à privilégier et aux populations cibles à atteindre;
- de mobiliser (ou de conscientiser) la population ou les décideurs locaux envers les enjeux de santé publique.

En ce sens, les activités de connaissance et de surveillance constituent (ou devraient constituer) une stratégie d'action en promotion de la santé.

La connaissance et la surveillance au Québec

Actuellement, elles peuvent compter sur des assises solides et des points forts, mais doivent aussi relever plusieurs défis.

Forces, acquis et/ou assises

La qualité des informations dont nous disposons, par exemple les fichiers des naissances, des décès, Med-Écho, le recensement, sont des banques de données valides et fiables qui permettent de réaliser un portrait sommaire de la santé. Elles permettent aussi d'établir des tendances dans la variation de l'état de santé et de bien-être ce qui est essentiel pour établir un bilan de santé. Ce sont des informations de base pour toute planification en matière de santé.

Un autre point fort des activités en connaissance et surveillance concerne la qualité des enquêtes nationales de santé notamment, celles produites par Santé Québec (un «fleuron» québécois).

Enfin, d'autres forces présentes concernent l'expertise méthodologique des acteurs en connaissance et surveillance. Par exemple, la connaissance de banque de données, leurs limites, les mises en garde quant à l'interprétation des informations, d'une part, et les habiletés pour présenter l'information et la rendre «parlante» pour les utilisateurs, d'autre part.

Défis

Le thème pourrait être abordé à partir de l'analyse des produits en connaissance et surveillance qui a été réalisée en mai 1997 par le comité de coordination québécois en connaissance et surveillance.

Le bilan de l'analyse est le suivant :

- au plan des thématiques de recherche on observe : un accent mis sur les déterminants;

sensiblement moins de productions sur l'état de santé sociale et mentale que sur l'état de santé physique; et peu de productions sur l'utilisation des services;

- au plan de la diffusion on observe : une approche plutôt traditionnelle (documents écrits, rapports de recherche et documents, synthèse) ; et une approche un peu technique et méthodologique.

Les Priorités nationales de santé publique

Le Québec vient de se doter de priorités nationales en santé publique pour les cinq prochaines années : voici autant d'opportunités pour la connaissance et la surveillance.

En effet, les quatre principes directeurs et les résultats attendus pour les sept priorités constituent une opportunité pour donner un «nouveau souffle», ou «une nouvelle impulsion» à la fonction connaissance et surveillance.

Principes directeurs : implications pour la connaissance et la surveillance

Trois des quatre principes directeurs des Priorités nationales dessinent des axes de développement pour la connaissance et la surveillance.

«Agir et comprendre» implique : une intervention en amont des problèmes et nécessite un développement des activités de connaissance et de surveillance des **déterminants** de la santé et du bien-être et des problématiques en émergence, à savoir :

- concevoir de nouveaux indicateurs quant aux **problématiques psychosociales** (abus, négligence, violence, etc.), aux **facteurs de protection** (soutien social, compétences parentales ou sociales, dynamisme des communautés, etc.), aux **déterminants socio-économiques et socioculturels**, et à certaines **populations vulnérables**;
- comprendre le **cumul et les interactions des facteurs de risque** et de protection pour mieux expliquer l'émergence des problèmes et pour proposer des solutions;
- cerner le **rôle des valeurs et des facteurs culturels** dans l'adoption de comportements favorables ou défavorables à la santé et au bien-être, et comprendre la persistance intergénérationnelle de certains problèmes.

Pour «s'engager davantage auprès des communautés» la connaissance et la surveillance doivent être encore plus **utiles** pour les décideurs nationaux, régionaux et locaux. Elles doivent aussi conduire à la **mobilisation** des communautés et des populations pour améliorer leur santé et leur bien-être. Cela implique de nouvelles manières de faire pour bâtir des **passerelles entre information et action** et pour favoriser le **transfert des connaissances**.

Pour «s'engager davantage dans la lutte aux inégalités» la connaissance et la surveillance devront permettre de déceler **les conséquences de la pauvreté et de déterminer les interventions les plus efficaces** et les mieux adaptées aux populations en situation de pauvreté. Elles devront mieux cerner l'impact des inégalités sociales sur la santé des familles (tout-petits, jeunes, parents).

Dans le contexte d'accroissement des inégalités de revenus et des inégalités face à l'accès au marché du travail, cette préoccupation sera plus importante que jamais.

Le quatrième axe en est un de «concertation et de partenariat»

Les priorités d'actions : de nouveaux défis pour la connaissance-surveillance

Les résultats visés par chaque priorité nationale dessinent des cibles de développement de l'action en connaissance et surveillance.

Dans le secteur du développement et de l'adaptation sociale des enfants et des jeunes :

des investissements majeurs sont requis. On doit absolument pouvoir estimer les problèmes de victimisation (abus et négligence), d'externalisation (comportements violents, délinquance,

troubles du comportement), et d'intériorisation (souffrance intérieure, tentatives de suicide et suicide);

dans ce secteur les considérations **éthiques** et celles qui sont reliées à la **confidentialité** de l'information ne peuvent être évitées;

mais, les estimations de l'ampleur des problématiques sont insuffisantes à elles seules pour nourrir notre action et doivent s'accompagner d'une meilleure connaissance des **interventions efficaces**. Tant dans les milieux de garde que dans les écoles ou en milieu familial, on devra pouvoir suivre le déploiement des programmes de prévention et identifier leur **taux de pénétration auprès des clientèles-cibles ainsi que leur efficacité**.

Les maladies évitables par l'immunisation

Même dans ce secteur traditionnel à la santé publique, des gains devront être réalisés notamment, en ce qui concerne la **couverture vaccinale** et la consolidation du système de surveillance des maladies évitables par la vaccination.

Une surveillance épidémiologique permanents sur la rougeole, la rubéole, la diphtérie, les oreillons et la poliomyélite, l'infection invasive à *Haemophilus influenzae* de type B, la coqueluche, l'hépatite B, l'hépatite A devra être mise sur pied. On devra aussi pouvoir disposer d'information sur les **personnes âgées** recevant le vaccin contre l'influenza.

Le VIH-SIDA et les maladies transmissibles sexuellement (MTS)

Dans le cas de ces problèmes très préoccupants en santé publique, nous n'avons pas encore d'informations très fiables sur l'**incidence et la prévalence**. De plus, le **taux de transmission du VIH de la mère à l'enfant devra être estimé**, notamment, en regard du programme de prévention mis en place.

Le dépistage du cancer du sein

Évidemment, les informations sur l'incidence du cancer du sein, la mortalité par cancer du sein et les taux de survie continuent d'être essentielles. Cependant, le programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS), est une des priorités en santé publique. Nous devons pouvoir connaître et surveiller son **taux de pénétration auprès de la population cible**, le taux de détection lors du dépistage initial et du dépistage subséquent.

Le tabagisme

C'est un enjeu majeur en santé publique pour la prévention et la promotion. Cette problématique est d'autant plus inquiétante que les jeunes fument de plus en plus tôt et que les jeunes femmes (même au secondaire) fument de plus en plus (au secondaire 40 % d'entre elles fument ce qui est plus que chez les garçons). On doit pouvoir décrire et suivre l'évolution des habitudes de consommation de tabac.

Les traumatismes non intentionnels

Des études et enquêtes visant à comprendre **les circonstances, les comportements** et lieux où surviennent des blessures intentionnelles et non intentionnelles devront aussi être réalisées. La **conduite avec alcool** et port **du casque de vélo** devront notamment, faire l'objet de recueil de données.

La violence et le suicide

La lutte à la violence et au suicide constitue une des priorités en santé mais aussi une des priorités intersectorielles. Certaines données permettant d'estimer sommairement le phénomène devront être recueillies, par exemple : les arrestations pour violence conjugale, les homicides.

D'autres informations devront faire l'objet **d'enquêtes populationnelles** ou auprès des organismes dispensant des services aux victimes (femmes et enfants victimes de violence conjugale ou familiale, agressions sexuelles). Dans ce secteur, on devra soutenir le **développement de systèmes d'information** sur les personnes et groupes victimes de violence physique, psychologique, sexuelle et les différents types d'agresseurs.

Il faut mieux comprendre l'interaction et l'enchaînement des facteurs de risque qui conduisent au suicide.

Des considérations éthiques doivent aussi être prises en compte dans ce secteur.

Des recherches devront être conduites pour accroître les connaissances sur les **programmes de prévention efficaces** tant au niveau de la violence que du suicide.

La prévention des toxicomanies

Là encore se posent de nombreux défis de documentation de prévalence, incidence, meilleure connaissance des risques et d'évaluation des interventions.

Conclusion : nouvelles avenues en connaissance-surveillance

Les problématiques psychosociales : un enjeu majeur

Des développements importants sont à prévoir comme il a été mentionné précédemment. Notamment, on doit mieux connaître les interventions efficaces.

Le transfert des connaissances : une nécessité

L'information doit, sans équivoque, être dirigée vers les processus de prises de décision et d'amélioration de la santé. Les cibles visées sont situées tant au niveau local qu'au niveau central et sont aussi diverses que la population des quartiers, des villages et que des planificateurs nationaux. Les mécanismes de transfert et d'appropriation sont perfectibles et constituent un axe majeur de développement pour les années à venir. Il faut trouver de nouvelles façons de faire pour que les populations et les décideurs, comprennent (donc une certaine forme de « vulgarisation ») et s'approprient l'information. Tout est possible, du journal de quartier à la page Internet.

L'inévitable transformation des réseaux

La connaissance et la surveillance ne peuvent passer outre ce virage majeur du système de soins et de services. À côté de la fonction **d'observation de l'état de santé**, la **fonction d'observation du système de santé** constitue un nouveau défi pour la connaissance-surveillance. Les outils et les façons de faire doivent être ajustés pour rendre compte de réalités telles les transformations des réseaux, la gestion par résultats et l'effet des nouvelles manières de produire de la santé dans une période marquée, d'une part, par la décroissance et, d'autre part, par une intensification des actions de promotion de la santé.

Je vous remercie de votre attention.

Mercredi, 18 juin 1997

Animateur : Monsieur Jean-Roch Roy

15 h 30 Dr Marie-Andrée Diouf, représentante de l'Organisation Panaméricaine de la Santé et de l'Organisation Mondiale de la Santé en Haïti «*Informations sur l'état de santé et de bien-être des populations et ses déterminants: assises, défis et opportunités dans différentes régions du monde*»

En 1978, quelque part dans le Kasatsktan, dans l'ancienne U.R.S.S, s'est produit une révolution tranquille: la conférence d' Alma-Alta. Le préambule de la conférence fixait l'objectif d'atteindre un niveau de santé universellement acceptable avant l'an 2000 et exhortait les gouvernements, tous les travailleurs dans le domaine de la santé et du développement et la communauté internationale à protéger et à promouvoir la santé des peuples du monde.

L'an 2000 c'est demain, et nous savons tous que la santé ne sera pas pour tous et certainement pas pour tout de suite. L'an 2000 c'est aujourd'hui, quand l'homme a atteint un niveau de développement technologique sans précédent. Aujourd'hui, il n'y a plus de barrières de communication. Tout semble possible et pourtant la majorité de la population du monde ne peut exercer son droit humain fondamental à la santé et au bien-être. Le fossé ne cesse de s'élargir entre les pays développés et ceux que l'on appelle pudiquement les pays en voie de développement et parmi eux des oubliés de la croissance économique, les pays les plus pauvres, ceux qu'on dit les moins avancés.

Le propos de cette présentation est de brosser sur la base de quelques réelles expériences de terrain, un tableau rapide de l'état de l'analyse des connaissances, des déterminants de la santé, dans certains pays en développement, ce que nous appelons les assises, les défis à relever, puis d'examiner quelques opportunités qui permettent de regarder le 21^e siècle avec quelques grandes inquiétudes mais aussi avec une lueur d'espoir.

Les assises

Les informations nécessaires pour établir les stratégies d'intervention en santé ne sont pas toujours disponibles dans les pays en développement, particulièrement ce qui concerne les statistiques vitales, les naissances, les décès et les données de surveillance épidémiologique. Au niveau institutionnel, par contre, les travailleurs de la santé sont le plus souvent submergés par une quantité de formulaires, de fiches, de registres qu'ils doivent expédier à un niveau administratif supérieur. Bien peu d'information est utilisée ou traitée au niveau local et encore moins d'information leur parvient sur le devenir de ces données. Au niveau supérieur, lorsque l'information arrive, elle est souvent stockée par un personnel peu formé dans des micro-unités, parfois tout-à-fait déconnecté du niveau de décision, du niveau d'évaluation. Il y a sept ans, lorsque j'arrivais en Haïti comme épidémiologiste, j'ai eu à écrire ces quelques phrases:

«Les données de base qui pourraient permettre d'apprécier la situation de façon globale sont souvent inexistantes, fragmentaires et contradictoires, dispersés et sous utilisés».

«Le système de surveillance épidémiologique est lourd, inadapté et entraîne une perte importante d'information».

De plus, il ne prévoit ni l'utilisation, ni le traitement des données au niveau institutionnel ou communal et ne favorise pas la rétroinformation. Ceci s'applique en Haïti, mais peut s'appliquer aussi à beaucoup d'autres pays en développement, qui implantent, en partie en raison des contraintes imposées par les bailleurs de fonds ou pour répondre aux innombrables questionnaires que leur envoient les organisations internationales, des systèmes trop coûteux, trop lourds et qui ne répondent pas à leurs propres besoins.

La première réaction d'une épidémiologiste qui découvre l'inefficience du système d'information sanitaire

peut être le découragement, particulièrement lorsqu'il n'y a pas de dénominateurs. Et pourtant l'analyse de la situation sanitaire et surtout le suivi de ses tendances est presque toujours possible, même si cette analyse ne repose pas sur les indicateurs traditionnels.

En fait, le portrait de santé repose sur un ensemble de données qui existent, mais qu'il faut savoir recueillir et parfois même générer. En Haïti, pays sans réel état Civil, pendant les sept dernières années, il nous a été donné de voir une judicieuse combinaison d'outils de mesure de l'état de santé de la population. Tout d'abord, les grands indicateurs qui ne nécessitent pas des mesures rapprochées, comme la mortalité infantile, juvénile, maternelle, sont suivis par voie d'enquêtes transversales répétées à intervalles relativement longs. Un bon exemple, ce sont les enquêtes de mortalité ou morbidité et utilisation des services, qu'en Haïti on appelle EMMUS.

Ces enquêtes nationales par sondage ont été réalisées en 1987 et 1995, par un organisme non gouvernemental, l'Institut Haïtien de l'Enfance, dont je salue le directeur qui est ici présent, et sont la source de la majorité des indicateurs disponibles à l'échelle nationale. Ces enquêtes fournissent des informations détaillées sur la mortalité infantile, juvénile, la fécondité, la planification familiale, la santé maternelle et infantile, l'état nutritionnel des femmes et des enfants, ainsi que les maladies sexuellement transmissibles et le SIDA. En outre, les informations sur la disponibilité et l'utilisation des services communautaires sont aussi rendues disponibles. Ces enquêtes ont également permis de déterminer le profil des groupes à risque pour lesquels les interventions prioritaires s'avèrent nécessaires. Elles ont aussi mis en évidence la nécessité de réviser les stratégies d'intervention en particulier dans le domaine de l'information, de l'éducation, de la communication et dans le domaine de la fourniture des services. La même stratégie d'enquête transversale à passages répétés plus fréquents cette fois, permet de surveiller les indicateurs de malnutrition.

D'autres études spécifiques permettent par exemple de suivre dans le temps et dans l'espace, l'évolution de la séropositivité au VIH dans certains groupes, comme les femmes enceintes, les donneurs de sang et les prostituées. D'autres études sont utilisées de type analyse de cohortes, par exemple dans le cas de la tuberculose. D'autres études de type rétrospectif utilisent certaines données disponibles au niveau des institutions. La principale contrainte dans l'utilisation des enquêtes est leur coût qui peut paraître élevé surtout lorsqu'il s'agit d'enquêtes nationales. On peut alors questionner le choix de cette méthode versus des enregistrements de routine qui apparaissent moins coûteux. Cet argument est réel mais il doit être mis en balance avec la qualité obtenue qui, même si on tient compte du degré de précision ou d'imprécision lié à l'échantillonnage est de très loin supérieure à la qualité des données recueillies dans les conditions que nous venons de décrire. De plus, les coûts élevés par le fonctionnement des systèmes d'information de routine, lourds et mal adaptés ne sont certes pas négligeables. Enfin, dans beaucoup de cas, à un stade embryonnaire de développement des systèmes et des services de santé, l'information ne peut être générée que par cette voie. Une approche complémentaire intermédiaire est l'utilisation des réseaux sentinelles de surveillance épidémiologique où un certain nombre d'institutions recueillent des indicateurs simples et opérationnels sur des pathologies ou des problèmes de santé.

Enfin, progressivement, peut se mettre en place un système d'information sanitaire simple et peu coûteux qui sélectionne les indicateurs pour le suivi et l'évaluation des stratégies d'intervention au niveau de leur impact sur la communauté. En fait, la situation varie d'un pays à l'autre, mais il y a des points communs à la plupart des pays en développement: L'approche pour implanter des stratégies d'information doit être pragmatique, simple, basée sur des analyses coût/bénéfice et utilisant au mieux les ressources disponibles. Dans ces conditions, l'analyse sanitaire et de ses tendances dans le temps et dans l'espace n'est peut-être pas précise, mais généralement possible avec un degré de précision acceptable pour l'action.

Les défis

Dans un monde en développement, les systèmes d'information déjà défailants, doivent s'adapter à la réforme du secteur de la santé qui se met en place, mais surtout doivent s'adapter à un changement profond et apparemment non réversible de la situation de santé, ce que d'aucuns appellent la transition épidémiologique. Classiquement, les maladies infectieuses étaient les principales pourvoyeuses de la mortalité et de la morbidité dans les pays en développement. Durant les dernières décennies, le profil épidémiologique du monde a changé. De nouvelles pathologies émergent sous une forme pandémique comme l'infection au VIH et au SIDA ou développent des flambées localisées telles que les épidémies à fièvre à virus EBOLA, ou encore on assiste à la réémergence sous forme épidémique de pathologies que l'on croyait en voie de contrôle, comme la tuberculose. L'espérance de vie s'allonge dans les pays en développement entraînant une augmentation des pathologies de l'âge mûr. D'autre part, les habitants des pays pauvres ont acquis maintenant un grand nombre de modes de vie et des comportements malsains du

monde industrialisé: activité sédentaire, alimentation déséquilibrée, tabac, alcool, drogues, et autres. De même les maladies infectieuses ne peuvent plus être considérées comme l'apanage des pays en développement, le SIDA en est un exemple frappant, mais pas unique; de même les maladies chroniques non transmissibles ne sont plus seulement considérées comme des problèmes de pays riches. Le dernier rapport sur la santé dans le monde de l'Organisation Mondiale de la Santé indique qu'en 1996 sur les 40 millions de décès enregistrés dans le monde en développement, près de 40% étaient dûs à des affections chroniques, comme les maladies de l'appareil circulatoire, les cancers et les maladies des voies respiratoires. La situation apparaît en effet de plus en plus complexe à mesure qu'on découvre que les agents infectieux jouent un rôle important dans l'apparition des maladies chroniques, notamment le cancer du col utérin, le cancer du foie et le cancer de l'estomac. 80% des cancers du col surviennent dans les pays en développement où c'est le cancer le plus courant des femmes. Le cancer du foie lié à l'infection par le virus de l'hépatite B et C, et à la consommation excessive d'alcool est un problème important dans les pays en développement. Le cancer de l'estomac, deuxième type de cancer le plus courant dans le monde, n'a pas connu dans le monde en développement, où surviennent deux tiers des cas, la régression que l'on enregistre dans le monde industrialisé.

La violence sous toutes ses formes souvent reliée à la consommation de drogues et d'alcool se répand de façon spectaculaire et trois morts violentes sur quatre surviennent dans les pays en développement. Enfin, partout dans le monde l'incidence des troubles mentaux et neurologiques ne fait que s'aggraver. Devant cette transition, qui ressemble plus à une révolution épidémiologique, les outils de suivi font défaut, tant la surveillance, le suivi des tendances, ou le suivi et l'évaluation des stratégies nouvelles qui se mettent en place. Les ressources font cruellement défaut dans les pays moins avancés pour inventer des systèmes efficaces de surveillance et développer la recherche sur les outils nécessaires.

Le défi majeur auquel les acteurs de la santé publique font face, est sans doute l'obtention des changements de comportement et le développement des outils de mesure de ces changements. Cette tâche est tellement liée à l'environnement culturel, qu'elle en devient spécifique à chaque région.

Les opportunités

C'est vrai, les technologies modernes offrent des opportunités extraordinaires. Les possibilités de transmettre l'information de manière instantanée ont fait exploser les frontières et ceci bénéficie également aux pays pauvres. Nous en voulons comme preuve, par exemple, l'extraordinaire mobilisation autour des flambées par fièvre au virus d'Ebola en Afrique, qui a permis d'éviter des catastrophes sans précédent. Il ne faut toutefois pas oublier que, jusqu'à présent, la plupart des technologies de pointe, comme l'Internet, la télémédecine ne sont pas accessibles dans les pays les moins avancés où parfois la seule communication téléphonique n'est pas disponible, particulièrement en milieu rural. Là encore, l'avancée technologique élargit le fossé entre les pauvres et les nantis au lieu de le combler.

Nous avons évoqué la transition épidémiologique pour montrer que les pays en développement tout en continuant à porter le fardeau des pathologies infectieuses doivent faire face à une augmentation des pathologies non transmissibles et chroniques. En fait, le rapport de l'OMS sur la santé dans le monde en 1995, utilisait un autre terme, celui de la polarisation épidémiologique. C'est-à-dire, l'élargissement du fossé sur le plan de l'ensemble de la santé entre les riches et les pauvres. Plus une personne est pauvre, plus sa probabilité de contracter une maladie infectieuse et de mourir jeune est grande, plus elle est riche et plus sa probabilité de souffrir et de mourir d'une maladie chronique à un âge avancé est grande. Le défi est donc double, et les ressources paraissent rares pour le relever. En fait, les ressources sont-elles aussi limitées? Les ressources physiques, oui, les ressources financières, certes, de plus en plus, les ressources humaines, oui et non. Oui, si nous considérons le personnel spécialisé dans le domaine traditionnel de la santé. Non, elles ne sont pas limitées si nous considérons les individus et les communautés.

Des communautés bien informées sur les facteurs comportementaux qui déterminent leur état de santé, des individus et des communautés qui prennent conscience de leur potentiel pour changer leur environnement, ça, c'est la seule ressource illimitée potentiellement disponible. L'information sur les déterminants de la santé des communautés se trouve également en grande partie au niveau même de la communauté. L'action se situe à ce niveau, le suivi et l'évaluation également. Il faut développer la recherche sur les modes de recueil et le traitement de l'information au niveau même de la communauté. L'action de santé publique ne peut plus être centrée uniquement sur la provision de services curatifs et mêmes préventifs. Les ressources sont trop faibles, et le niveau d'utilisation des ressources et des services n'est pas directement proportionnel à l'offre. Il faut démocratiser l'information, la rendre culturellement accessible, pour que les individus prennent conscience du pouvoir qui est en eux pour prendre en charge la santé. En Haïti, il est en train de se développer une expérience intéressante, visant l'adoption par les communautés d'une charte de

promotion de la santé. Ce pacte vise à mobiliser les individus autour de certains facteurs déterminants de la santé, en mobilisant leurs ressources et celles de la communauté pour changer leurs modes de vie et changer leur environnement. L'objectif de la charte est de prévenir les causes majeures de mortalité et de morbidité à travers le développement de modes de vie plus sains. En fonction du contexte, l'accent est mis sur la prévention de la violence et des accidents, la promotion d'une sexualité responsable, l'amélioration de l'hygiène et des pratiques alimentaires, la santé de l'environnement et la promotion de l'usage rationnel des médicaments essentiels. Il sera intéressant de suivre cette expérience et le développement des indicateurs de son suivi dans un pays comme Haïti, le moins avancé de l'hémisphère où la majorité de la population subit un sort terrible depuis plus de deux siècles et où toute velléité de prise de conscience a été systématiquement étouffée. A présent, les Haïtiens ont compris que la meilleure arme, le vrai pouvoir, c'est l'information. Oui, les ressources pour le développement de la santé sont illimitées lorsque les individus font partie intégrante du système d'information, dans une société où prévalent les principes d'équité et de solidarité. C'est le grand défi d'un 21^e siècle qui découvre un monde sans frontière et qui s'émerveille des avancées technologiques tout en confrontant déjà les limites. Le monde en développement voit passer un train à grande vitesse dans lequel il ne peut pas monter parce qu'il ne peut pas s'offrir le ticket.

Promouvoir la santé dans les pays en développement, c'est d'abord informer, communiquer. C'est donner le pouvoir aux individus, de modifier leur environnement à travers le changement de leur comportement. C'est le meilleur rapport coût/bénéfice. C'est l'immense défi à relever mais c'est surtout l'unique espoir de combler le fossé entre les démunis et les nantis. Il faut baser l'intervention sur la responsabilité de l'individu, dans sa famille, dans sa communauté. L'individu dans sa famille, dans sa communauté, c'est la seule ressource illimitée dont tout le monde dispose.

Mercredi, 18 juin 1997

Animateur : Monsieur Jean-Roch Roy

15 h 30 Dr François Baudier, Comité français d'éducation pour la santé, France
« Informations sur l'état de santé et de bien-être des populations et ses déterminants: assises, défis et opportunités dans différentes régions du monde »

L'expérience et les réflexions d'un organisme français

Les organisateurs de ce colloque m'ont demandé de m'exprimer par rapport à l'expérience que j'ai au Comité français d'éducation pour la santé (CFES) concernant l'importance des connaissances sur le développement de nos activités.

Je vais organiser mon intervention en trois parties. D'abord, je souhaiterais vous dire quelques mots sur le CFES. En effet, il y a dans l'assistance des personnes qui ne connaissent pas notre organisme car ils viennent d'autres pays que la France. Ensuite, j'essaierai d'expliquer quelle est l'évolution de la politique de santé publique en France depuis quelques années et la place de l'observation dans cette évolution. Je terminerai par les études que le CFES essaie d'initier, essentiellement dans le domaine de l'observation.

La place et le rôle du CFES, je serai relativement court. Nous sommes un organisme parapublic financés essentiellement par le ministère de la santé et la Caisse nationale d'assurance maladie. Nous avons en charge les grandes actions nationales d'éducation et de promotion de la santé. Notre production éditoriale est forte, c'est ce qui donne une visibilité à nos actions. Nous diffusons, bon an mal an, 40 millions de documents, de brochures, chaque année sur le territoire français. Nous essayons de développer depuis quelques années une expertise plus poussée dans le champ de l'éducation et de la promotion de la santé autour de trois grands axes. D'une part la formation, d'autre part la recherche et enfin, la documentation. Par ailleurs, nous avons un réseau de terrain avec une centaine de comités régionaux et départementaux d'éducation pour la santé qui nous donne un enracinement avec les réalités actuelles.

Qu'est-ce qui préside aux grandes orientations du CFES, puisque c'est la thématique qui nous réunit ici? Je dirais «évidemment» et «statutairement», notre conseil d'administration. Mais, plus généralement, les grandes orientations de santé publique que je vous exposerai tout à l'heure, jouent un rôle essentiel dans le choix des campagnes nationales que nous réaliserons, les enquêtes que nous menons ou les actions pilotes que nous soutenons sur le terrain. Par ailleurs, nous faisons un certain nombre d'études, nous-mêmes. Nous réunissons des groupes d'experts pour nous éclairer sur des questions de santé essentielles. Nous sommes aussi très fortement à l'écoute des gens qui travaillent directement sur le terrain, dans les villes, dans les communes rurales par l'intermédiaire de notre réseau de Comités d'éducation pour la santé. Et puis, il est essentiel pour nous d'essayer d'avoir une vision au moins à moyen terme sinon à long terme sur la santé des populations parce que les évolutions impulsées par la prévention et la promotion de la santé ne se font pas du jour au lendemain. Les hommes politiques et les décideurs passent, mais en tant que techniciens de la promotion de la santé, nous devons être garants d'une certaine continuité pour viser une certaine efficacité.

Un dispositif propice à une prise de décision éclairée

Dans la deuxième partie de mon intervention, je vais essayer de vous expliquer, le plus clairement possible, même si c'est un peu compliqué, le dispositif mis en place, en France, pour qu'il y ait des prises de décisions éclairées dans le champ de la santé publique. Je vais le faire de façon chronologique, et j'espère que cela facilitera la compréhension de mon exposé. Je vais insister aussi sur la place de l'observation dans ces décisions qui ont été prises depuis quelques années. La première étape, je la situe, finalement, il n'y a pas tellement longtemps, c'est-à-dire durant la période 1989-1993. Nous avons eu, en France, un groupe que l'on appelle le groupe des cinq sages, qui était cinq personnalités de la santé, pas forcément des spécialistes de la santé publique, qui ont, à la demande du ministre de l'époque, rédigé un rapport (1). Ce document a eu un itinéraire complexe, mais en tout cas, il a marqué les grandes orientations de santé

publique qui ont été prises par la suite. Il s'est agi en quelque sorte d'une boîte à idées pour les différents décideurs qui se sont succédés dans les différentes directions ou ministères responsables de la santé publique et de la promotion de la santé. Ce rapport insistait, en particulier, sur la nécessité d'avoir une analyse périodique de l'état de santé des Français. En effet, à la différence de beaucoup de pays voisins, nous n'avons pas régulièrement un rapport sur l'état de santé de la France. Il a été confié la réalisation de cette analyse périodique à une nouvelle instance. Le haut comité de la santé publique s'est mis en place en 1993 et, en 1994, le rapport sur la santé des Français a été publié (2). C'est un document assez volumineux, assez détaillé, qui est composé de deux grandes parties : l'une sur l'observation de l'état de santé et l'autre sur les priorisations. Pour cette dernière démarche, la technique de Delphi a été utilisée en consultant une centaine de généralistes de la santé publique.

La troisième étape a été descendante puisqu'il a été décidé d'organiser des conférences régionales de la santé. Elles ont eu lieu en 1995 et 1996 avec au total 26 conférences (3, 4). Elles se sont déroulées de la manière suivante : dans chaque département français, on a réuni et consulté 40 experts qui étaient répartis en quatre groupes : d'abord les gens qui travaillaient dans des établissements et services médico-sociaux, des personnes travaillant au service de l'état et des caisses d'assurance maladie ou des collectivités territoriales (pour nous les collectivités territoriales sont essentiellement les départements et les villes). Troisième groupe, les professionnels de santé, en particulier les médecins et enfin, les associations médico-sociales et les usagers. Donc, ces 40 personnes ont eu à émettre un avis sur le rapport national du Haut comité de la santé publique. On leur a demandé de réagir en fonction de priorités qui pourraient être plus spécifiquement départementales ou régionales. Dans une deuxième phase, il y a eu l'organisation concrète de ces conférences régionales qui se sont déroulées, en général, sur une journée et qui ont utilisé la technique du consensus avec un jury, des grands témoins et des experts. Au cours de ces conférences régionales, les observatoires régionaux de la santé ont joué un rôle important puisqu'ils ont fourni les principales données recueillies au niveau de chacune des régions françaises et ont ainsi pu éclairer pertinemment, et complémentirement au rapport du Haut comité de la santé publique, les choix des priorités régionales (5).

La quatrième étape est ascendante. C'est l'organisation de la première conférence nationale de santé en 1996. On y a retrouvé les vingt-six représentants des vingt-six régions françaises, plus dix-huit membres représentant les professionnels des institutions et établissements de santé, dix personnalités qualifiées et, assistaient à cette conférence, le Directeur général de la santé, le Directeur des hôpitaux, le Directeur de la Sécurité sociale et le Vice-président du Haut comité de la santé publique. Cette rencontre s'est déroulée pendant trois jours sous un mode un peu semblable à celui des conférences régionales. Dernier élément du «puzzle», la réforme du système français de santé. Elle est intervenue en avril 1996 et s'appuyait sur un principe constitutionnel novateur. Les choix essentiels en matière de santé publique relèvent désormais du Parlement. Cela a donc entraîné la mise en place d'un processus qui commence à être bien rodé, interactif entre, d'une part les conférences nationales et, d'autre part, les conférences régionales, avec en particulier un dispositif régional opérationnel pour la réalisation des programmes régionaux de santé. Les conférences régionales de santé définissent quelques priorités qui sont exécutés sous la forme de «programmes régionaux de santé». Je ne vais pas vous détailler les différentes structures nouvelles qui ont été mises en place, mais les programmes régionaux de santé vont être financés par différents partenaires : l'État, les caisses d'assurance maladie, les collectivités territoriales.

On a maintenant un processus qui s'organise de la manière suivante. D'une part, le Haut comité de la santé publique qui fait son rapport régulièrement. Par ailleurs, les conférences régionales de santé se tiennent chaque année ainsi qu'une conférence nationale de santé qui va être éclairée à la fois par le rapport du Haut comité et par les conférences régionales de santé. En principe, ces conférences nationales de santé se tiennent chaque été et vont donner des informations, des indications au gouvernement qui prépare la loi de financement de la Sécurité sociale pour être discuté au cours de la session d'automne du Parlement. Voilà ce dispositif qui est assez nouveau pour notre pays et va être «rodé» pour la première fois cette année (1996).

Place des études dans les grandes actions de communication entreprises par le CFES

Dans la dernière partie de mon intervention, je veux vous expliquer comment le CFES essaie de participer à un apport de connaissances dans le champ de la santé. Nous avons créé, il y a maintenant quelques années (en 1992), plusieurs enquêtes périodiques dans le champ de la promotion de la santé avec le soutien des grands organismes de santé publique de notre pays; la Caisse nationale d'assurance maladie, le Haut comité de la santé publique, la Direction générale de la santé et un organisme qui s'occupe du domaine de la toxicomanie. Le CFES, avec le concours de l'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale) a été chargé de la mise en place, du suivi et de l'exploitation de ce nouvel outil que l'on

appelle de Baromètre santé. C'est une enquête périodique qui étudie l'opinion, l'attitude et le comportement des Français dans le domaine de la santé. Elle a remplacé toute une série d'enquêtes qui étaient réalisées régulièrement, mais de façon non coordonnées et avec des méthodologies qui n'étaient pas toujours validées. Ce Baromètre est une source essentielle pour définir les objectifs de nos campagnes nationales, mais aussi pour avoir des indicateurs qui sont susceptibles d'orienter des études spécifiques, que ce soit quantitatives ou qualitatives. Enfin, cela permet d'engager des actions de terrain qui sont plus ciblées en fonction des problèmes identifiées. C'est une banque de données intéressantes et périodiquement alimentée, pour permettre de faire des comparaisons internationales (puisque nous avons cherché à avoir des indicateurs validés sur le plan international) et mettre à la disposition des chercheurs, des résultats qui peuvent être exploités de façon plus analytique.

Je vais résumer de la façon suivante les principales caractéristiques méthodologiques du Baromètre : d'abord, le mode d'échantillonnage est aléatoire. Cela peut paraître assez classique, mais nous utilisons auparavant une méthode qui n'est pas usuelle en Amérique du Nord, par quotas. J'y reviendrai demain au cours d'une communication. Deuxièmement, le recueil de données par téléphone utilise le système CATI : c'est assez classique au Canada et aux États-Unis, mais en France peu d'enquêtes sont faites par cette technique. Notre questionnaire est constitué de deux grandes parties, un noyau dur avec des questions permanentes que nous répétons tous les trois ans, et des items plus circonstanciels qui correspondent à nos préoccupations du moment. Nous avons, en fait, trois types d'enquêtes : auprès d'adultes de 18 à 75 ans, des jeunes de 12 à 18 ans et des médecins généralistes.

Ces Baromètres Santé commencent à être relativement bien rodés, puisque le dernier Baromètre Jeunes sera réalisé cette année (6, 7, 8, 9, 10). Notre préoccupation actuelle, par rapport aux objectifs de notre institution, est de faire le lien entre les études qualitatives et quantitatives. En effet, pour développer des stratégies visant en particulier à modifier les comportements, il nous faut un certain nombre d'études qualitatives. Traditionnellement, au CFES ces enquêtes étaient réalisées par des instituts qui travaillaient plus dans le monde de la publicité et du marketing social que véritablement dans la santé et la recherche. Nous allons, au cours des prochaines années, essayer d'asseoir beaucoup plus scientifiquement ces études qualitatives, qui ont une approche, soit psychosociologique, soit anthropologique. Par ailleurs, notre souci est de développer des partenariats avec des équipes de recherche. À l'heure actuelle, une partie des fichiers du Baromètre Santé est exploitée, utilisée par des groupes extérieurs à notre institution.

Un de nos soucis, c'est aussi de recentrer les Baromètres Santé sur ce qui fait notre spécificité, dans le champ de l'éducation et de la promotion de la santé. Notre métier n'est pas forcément d'observer l'évolution de la consommation de tabac, mais surtout d'étudier les contextes de ces comportements, la perception des changements possibles, c'est d'analyser les facteurs de contrôle, de protection, de maîtrise des comportements, c'est enfin des échelles de qualité de vie. Nous travaillons sur ce sujet avec une équipe de Nancy, et demain, au cours de ce colloque, une présentation sera faite sur les premiers résultats de ces échelles de qualité de vie ainsi que sur les indicateurs qui touchent aux réseaux sociaux.

Nous souhaitons faire aussi des travaux complémentaires auprès de populations plus marginalisées. Bien évidemment, les baromètres étant des études par téléphone, ils ne touchent pas un certain nombre de sous-population, que ce soit des adultes ou des jeunes. Nous souhaiterions, donc, développer dans les années qui viennent des approches d'enquêtes spécifiques auprès de ces groupes. C'est une préoccupation de la plupart des gens en santé publique. Pour nous, c'est important parce que les actions en direction des publics marginalisés sont un axe majeur de notre programme.

Il y a aussi une chose qui me paraît essentielle, c'est de communiquer sur les résultats de nos études. Il y a beaucoup d'enquêtes de santé qui sont réalisées, mais il y en a beaucoup moins qui sont connues et publiées. Donc, nous avons adopté un système de valorisation de nos études qui se déroule de trois manières, d'abord à travers des communiqués de presse, c'est-à-dire qu'à l'occasion, par exemple, du 31 mai qui est la journée mondiale sans tabac, nous «sortons» les résultats du Baromètre Santé sur le tabac. Nous réalisons aussi des monographies. Environ trois mille exemplaires sont diffusés essentiellement à des décideurs, à des équipes universitaires ou à des professionnels de santé. Enfin, nous publions des articles scientifiques.

Dernier point et pour conclure. Notre souci majeur par rapport au Baromètre Santé, c'est d'en faire un véritable instrument d'aide à l'action. Donc, dans l'élaboration des questionnaires, dans l'exploitation des résultats, il faut nous mettre d'abord au service de notre objectif premier qui est la promotion et l'éducation pour la santé. Je vous remercie.

Références

- (1) Dubois F., Got C., Grémy F., Hirsch A., Tubiana M. L'action politique dans le domaine de la santé publique et de la prévention Propositions. Le point trois ans après la publication du rapport. Santé publique 1992; 4; 3-30, 30-32.
- (2) Haut comité de la santé publique. La santé en France, Annexe : travaux des groupes thématiques. Paris : la documentation française. 1994; 576.
- (3) Demeulemeester R. Les conférences régionales. Une déclinaison régionale de la politique de santé. Actualité et dossier en santé publique 1995; 13; 2-5.
- (4) Verpillat P., Demeulemeester R. Évaluation des Conférences régionales sur l'état de santé et les priorités de santé publique. Santé publique 1997, 1; 91-103.
- (5) Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé. La santé observée dans les régions de France. Synthèse nationale des tableaux de bord régionaux de santé. Paris, FNORS, 1997 : 284.
- (6) Baudier F., Dressen C., Alias F. (Sous la direction de). Baromètre santé 92, Vanves, CFES. 1994; 165.
- (7) Baudier F., Dressen C., Grizeau D., Janvrin M.-P., Warszawski J. Baromètre santé 93/94. Vanves : CFES, 1995 : 168.
- (8) Arènes J., Baudier F., Dressen C., Rotily M., Moatti J.-P. (sous la direction de). Baromètre santé médecins généralistes 94/95. Vanves, CFES, 1996; 137.
- (9) Baudier F., Arènes J. (sous la direction de). Baromètre santé adultes 95/96. Vanves, CFES, 288.
- (10) Baudier F., Rotily M., Le Bihan G., Janvrin M.-P., Michaud C. Baromètre santé nutrition adultes 1996. Vanves, CFES, 1997; 179.

Mercredi, 18 juin 1997

Animateur : Monsieur Jean-Roch Roy

17 h 00 Dr Christine Colin, sous-ministre adjointe à la Direction générale de la santé publique, MSSS du Québec. *Lancement d'une publication: «Indicateurs sociosanitaires : le Québec et ses régions»*

J'ai le plaisir de vous annoncer la parution d'un nouvel ouvrage intitulé «Indicateurs sociosanitaires; le Québec et ses régions». Les auteurs ici présents : Michel Pageau, Marc Ferland, Robert Choinière et Yves Sauvageau travaillent dans des directions de la santé publique. Ils ont réalisé cet ouvrage au nom du ministère de la Santé et des Services sociaux. Je les en remercie très sincèrement; je remercie aussi toutes les personnes qui ont participé à la production de ce document.

Ce document résulte d'une réflexion amorcée en 1988 par un groupe de travail qui avait alors été mandaté par un comité provincial pour définir un ensemble d'indicateurs pouvant servir à la connaissance et à la surveillance de l'état de santé de la population à l'échelle locale, c'est-à-dire, au niveau des centres locaux de services communautaires (CLSC). À l'origine, ces indicateurs devaient répondre à des critères de pertinence, d'utilité et de disponibilité des données. 70 indicateurs avaient été sélectionnés et parmi eux, 40 indicateurs avaient été décrits dans un ouvrage nommé «Guide d'utilisation de 40 indicateurs sociosanitaires». Je profite de l'occasion pour rendre hommage au Comité provincial en connaissance/surveillance des départements de santé communautaire qui a été le pionnier en réalisant ce premier document. En 1994, un autre groupe de travail sur les systèmes d'information décidait d'entreprendre une révision complète des 70 indicateurs et en retenait finalement 60 pour la production d'un document intitulé «Indicateurs sociosanitaires, définition et interprétation». C'était un document plus technique.

Sa particularité est de réunir 60 indicateurs qui proviennent de plus de vingt-cinq sources de données différentes et de rendre disponibles ces résultats pour l'ensemble du Québec et pour chacune des dix-huit régions sociosanitaires. Chaque indicateur est présenté sur deux pages qui comprennent une section analytique et des éléments graphique. Les 60 indicateurs sont partagés en trois grands axes, trois grands chapitres, les déterminants de la santé, l'état de santé et les conséquences des problèmes de santé.

Quelques mots sur les résultats : il ne s'agit pas de données nouvelles puisqu'il s'agit de données qui étaient déjà disponibles. L'intérêt repose sur la présentation de toutes ces données sous un format synthétique et sous un format graphique aussi, dans un seul document. Au niveau de la démographie, on sait que la population du Québec vieillit et que la pyramide des âges change. De plus, le taux de fécondité varie peu et il demeure au-dessous du seuil de remplacement puisqu'on est à 1,65 enfant par femme. De plus en plus de familles québécoises avec enfants de moins de dix-huit ans sont monoparentales (un seul parent) soit 18 % des familles québécoises. Dans certaines régions, les taux sont différents : Montréal-Centre et le Nunavik, (le Nunavik c'est notre Grand-Nord chez les Inuits) c'est près d'une famille sur quatre qui est monoparentale, donc près de 25 %. Au niveau des personnes qui vivent seules, ce sont dans les grandes régions urbaines de Montréal-Centre (18 %), de Québec (13 %) et de l'Estrie (13 %) qu'on en retrouve le plus. Hélas, la situation socioéconomique reste précaire, le taux de chômage est élevé, à peu près autour de 11 % actuellement. Une personne sur cinq vit sous le seuil de faible revenu tel que décrit par Statistique Canada, et une personne sur huit vit de l'aide sociale. En termes de chômage, de situation socioéconomique précaire, les gens les plus touchés sont de la Gaspésie-Île-de-la-Madeleine et de Montréal-Centre. En ce qui a trait aux habitudes de vie, la proportion de fumeurs était de 30 % chez les 15 ans et plus (35 % si on considère les fumeurs irréguliers) et également de plus en plus de personnes présentent un niveau élevé de détresse psychologique (25 %) selon nos grandes enquêtes de santé.

Certains indicateurs sont plus encourageants, heureusement, et en particulier le pourcentage de population qui est peu scolarisée a diminué. C'est une tendance internationale dans les pays occidentaux. Le port de la ceinture de sécurité quant à lui est plus répandu. De même, on constate aussi que les femmes recourent plus à la mammographie qu'il y a cinq ans selon la dernière enquête de Santé Québec. En général, l'état de

santé des Québécoises et des Québécois s'améliore; plus de personnes se perçoivent en bonne santé, 9 sur 10, c'est quand même intéressant. L'espérance de vie à la naissance augmente : 74 ans chez les hommes et 81 ans chez les femmes. Augmente également l'espérance de vie en bonne santé, donc sans incapacité. La mortalité infantile continue de baisser. Les maladies de l'appareil circulatoire comme ailleurs, ont connu une nette régression au fil des années. Elles restent cependant la première cause de mortalité. Certains problèmes de santé restent également préoccupants, en particulier l'accroissement du cancer, attribuable presque entièrement à la hausse des cas de cancer des poumons, qui, comme vous le savez, n'a pas fini d'augmenter si on considère qu'elle suit la tendance de la consommation tabagique avec 10 à 20 ans d'écart. Autre constat qui évidemment nous inquiète, c'est l'augmentation des cas de suicide qui suit une courbe ascendante depuis quelques années.

Sept pour-cent de la population du Québec déclare avoir une incapacité à long terme. Vingt pour-cent des accouchements se terminent par des césariennes. Le pontage coronarien est aussi à la hausse.

Si on regarde l'ensemble des indicateurs, certains semblent traduire une amélioration de l'état de santé mais d'autres laissent entrevoir une détérioration des déterminants. On peut donc être inquiets des conséquences négatives sur l'état de santé et de bien-être. Ces résultats ne peuvent certainement que nous encourager à être très efficaces en prévention et en promotion.

En conclusion, le document «Indicateurs sociosanitaires : le Québec et ses régions» constitue un ouvrage de référence et une source d'information que nous considérons indispensable à tous ceux et celles qui se préoccupent de la santé publique au Québec. Alors je vous invite à le consulter, que vous soyez du Québec ou d'ailleurs. J'espère qu'il suscitera des discussions sur les indicateurs à analyser, sur les mesures à prendre pour favoriser l'avancement des connaissances et sur les interventions efficaces à mettre en place en santé publique. Merci beaucoup.

Jeudi, 19 juin 1997

8 h 30 Aline Émond, coordonnatrice à la Direction de la santé publique et de l'évaluation, RRSSS de l'Estrie, Québec «*Orientation de la journée - Des thèmes à partager*»

La journée d'aujourd'hui nous amène en atelier. Cinq thèmes ont été retenus. Chacun, nous l'espérons, rejoindra l'ensemble des partenaires du réseau international en connaissance/surveillance.

Dans le premier atelier sur **les indicateurs de santé et de bien-être**, les questions qui se posent sont de connaître les possibilités de comparaisons internationales, l'identification des indicateurs les plus pertinents pour mieux appréhender la santé et le bien-être des populations et du comment s'en servir pour la prise de décision. Deux ateliers l'un ce matin et l'autre en après-midi traiterons des questions d'indicateurs.

Le deuxième atelier porte sur **un outil essentiel à la connaissance de l'état de santé et de bien-être d'une population, soit les enquêtes sociosanitaires**. Quelles sont les possibilités et les limites de ces enquêtes? Leur adaptation aux différences culturelles empêche-t-elle toute possibilité de comparaison? Ces questions pourront être alimentées par les discussions cet avant-midi.

Sous le thème de **la transformation des réseaux de la santé et des services sociaux**, on retrouve les grandes questions de pertinence de l'information et de l'évaluation pour orienter la transformation et l'amélioration des services sociaux et de santé. Des outils plus efficaces et des opérations réussies y seront discutés. Cet atelier se déroulera cet avant-midi.

Enfin deux ateliers se préoccupent d'éléments entourant l'information soit **la confidentialité de l'information et les technologies nécessaires à son utilisation**. Dans un souci d'efficacité, des indicateurs et enquêtes, en faveur d'un réseau de services des plus performants, les questions de respect stricte de la confidentialité pourraient être mises de côté. De même, les nouvelles technologies qui permettent de recueillir et de diffuser à peu près tout, exige une éthique certaine. Des règles doivent être précisées quand à la confidentialité du traitement des données. Par ailleurs l'informatique apporte des outils très performants qui ne peuvent être négligés. Les façons de faire pour réduire les risques de bris de confidentialité et des modèles de nouvelles technologies de l'information seront présentés lors de ces deux ateliers, cet après-midi.

Avant de vous souhaiter une bonne journée, je vous convie à relire votre cahier du participant où le texte des pages 13 à 17 vous rappelle les grandes lignes d'intérêt de ce colloque ainsi que les questions sous-jacentes aux thèmes des ateliers. Bonne discussion à tous.

Jeudi, 19 juin 1997

15 h 15 Aline Émond, coordonnatrice à la Direction de la santé publique et de l'évaluation, RRSSS de l'Estrie, Québec «*Éléments pertinents à considérer pour le futur*»

Le colloque s'est déroulé sous le thème «Connaître et surveiller pour pouvoir agir en faveur de la santé et du bien-être des populations». L'objectif était d'identifier les moyens d'action qui nous permettront de mieux connaître l'état de santé et de bien-être d'une population, pour orienter et soutenir l'action sociosanitaire et une prise de décision éclairée.

Durant les deux jours de Colloque qui viennent de se dérouler, on nous a présenté, de plusieurs coins du monde, des moyens de colliger des informations pertinentes et des façons de diffuser les résultats pour agir et décider. Dans un premier temps, je comptais présenter quelques éléments que je jugeais les plus importants à actualiser pour le Québec mais le déroulement des activités m'a laissé voir que les points d'intérêts ne sont pas aussi divergents entre le Nord et le Sud malgré des outils techniques fort différents.

Il est certain que dans une société industrialisée comme la nôtre avec une population en bonne santé; avec des façons de faire inscrites dans la Loi et dans les pratiques de santé publique depuis des décennies; dans un contexte de nouvelles technologies et de compressions budgétaires; avec un Institut de santé publique en développement; il peut sembler que dans la société québécoise, les éléments les plus pertinents à considérer pour mieux connaître et surveiller posent des défis particuliers et seront très distincts de ceux de nos collègues.

L'état de santé des Québécois est parmi les meilleurs au monde. L'espérance de vie ne cesse de s'accroître et l'écart entre les hommes et les femmes diminue (81 ans pour les femmes et 74 ans pour les hommes). Si l'OMS estime que l'espérance normalement attendue selon l'état actuel des connaissances est de 77,2 ans pour les hommes et 83,3 ans pour les femmes, le Québec s'en rapproche assurément.

Certains indicateurs traditionnels pour mesurer l'amélioration de l'état de santé d'une population, telles la mortalité maternelle et la mortalité infantile, ne sont plus utilisés à toute fin pratique. Les maladies, tel le tétanos ou la poliomyélite, ne surviennent que très rarement. Les décès par maladies cardio-vasculaires sont en baisse constante ainsi que certains types de cancer chez des groupes spécifiques de la population.

De même, les décès dus aux traumatismes ou les accidents professionnels ont décliné fortement. Par contre, les infections au VIH et le SIDA sont en forte croissance; les cancers du sein et de la prostate aussi. Mais ce qui nous semble (je dis bien semble, car nos mesures sont inexactes ou peu précises) en augmentation, c'est le mal de vivre : dépression, angoisse, maladie mentale, toxicomanie, délinquance, violence et itinérance.

Si on a ajouté des années à la vie, l'art de bien vivre, le bien-être n'a pas suivi. Nos défis dans le futur, pour ce qui est de mieux connaître et surveiller pour agir, suivent l'évolution des problèmes de santé et de bien-être. Et au Québec comme dans plusieurs pays du Nord, la mesure de l'état psychosocial des individus est la cible dans un contexte de rationalisation et de prise en charge par la communauté.

C'est une nouvelle épidémiologie sociale qui doit être mise de l'avant pour comprendre et agir dans le secteur psychosocial. Il faut développer de nouveaux indicateurs dans ce secteur ainsi que sur l'évolution des facteurs de protection.

C'est en comprenant mieux les comportements et les déterminants des clientèles vulnérables qu'on gagnera des points. De plus, les règles de causalité élémentaires en épidémiologie perdent de leur sens habituel devant ces problématiques multifactorielles. Tout comme en chimie, il faut comprendre comment se cumulent et se combinent les facteurs de risque et comment ils interagissent; il faut établir la formule qui crée telle combinaison délétère plutôt que tel effet bénéfique. Il faut aussi développer des modèles prédictifs pour pouvoir mettre en place des programmes d'interventions, de prévention surtout, qui auront un impact

positif dans l'avenir.

Le travail des gens en connaissance et surveillance doit dépasser et de beaucoup le rôle des acteurs de la santé cloisonnés dans un champ d'expertise spécifique. Il faut améliorer notre approche multidisciplinaire, qui intègre le savoir du milieu et qui utilise des informations qualitatives et quantitatives. Cet heureux mariage est loin d'être le quotidien des équipes québécoises de connaissance/surveillance tout comme dans les équipes des autres pays.

C'est d'ailleurs par des méthodes de collecte plus près des communautés, qui les impliquent et utilisent leur savoir, que nous pourrons leur retransmettre des informations, des connaissances qui les rejoignent et qu'elles voudront alors prendre en considération. Car l'action sociosanitaire c'est, au Québec comme ailleurs, dans les communautés locales que ça se passe. Si nous n'arrivons pas à leur rendre des informations digestibles, les décisions et les actions se feront sans en tenir compte.

La connaissance pour l'action en faveur de l'amélioration de la santé et du bien-être des populations ne peut pas non plus qu'être universitaire et statistiquement significative; elle doit être comprise par les instances locales tant municipales, éducationnelles, environnementales que sanitaires.

L'évaluation est aussi un élément important du processus de compréhension des problématiques, car la connaissance tant des déterminants que des interventions efficaces est nécessaire. Bien souvent, c'est à travers la rigueur de l'évaluation et en tentant de saisir le pourquoi et le comment d'une intervention qu'on arrive à discerner ou à transmettre aux intervenants et à tous les partenaires, les connaissances acquises sur les déterminants les plus sensibles et sur lesquels l'action apportera la contribution la plus significative.

Enfin, comme le soulignaient nos collègues du Sud, même quand il y a collecte d'information au niveau local, elle ne sait pas faire son chemin jusqu'aux décideurs. Et pourtant de nombreuses décisions doivent être prises. Les besoins du milieu et des communautés doivent être considérés. Les interventions les plus significatives et les plus efficaces pour l'amélioration de la santé de la population doivent être signalées, prônées et soutenues alors que celles dont les résultats sont mitigés ou nuls doivent être redéfinies et remplacées.

L'information pour la prise de décision, qu'elle soit bâtie à partir de projets de recherche rigoureux ou des résultats d'interventions sur le terrain, a de la difficulté à remonter les échelons de la hiérarchie décisionnelle. Que ce soit en Afrique, en Europe ou en Amérique du Nord, chacun en fait le constat. La connaissance pour l'action suppose qu'on trouve des solutions concrètes à ce problème.

Éléments à considérer pour le futur

En conclusion et après avoir entendu nos conférenciers d'hier, les présentations et discussions dans les différents ateliers, ainsi que la synthèse des deux conférenciers, l'un de l'Afrique et l'autre de l'Europe, qui m'ont précédé, je retiens trois défis qui nous sont communs et à considérer pour le futur; deux portent sur la façon de faire et l'un sur le contenu.

Une connaissance utile aux décideurs

Connaître pour amener le décideur à prendre en compte les éléments les plus pertinents, ce qui suppose : production à temps, dans un langage non hermétique et synthétique, assortie souvent d'éléments de solution.

Une connaissance assimilable par la population

Connaître pour amener la population à comprendre les déterminants et conséquences de certaines situations; collecte qui utilise leur savoir, production digestible, restitution des données aux acteurs, illustration claire, répétition fréquente et sur plusieurs tribunes et non seulement aux cinq ans, lors d'un recensement ou d'une grande enquête.

Une connaissance des problèmes psychosociaux

Connaître pour comprendre le mal de vivre de nos sociétés et agir en promotion sur les déterminants pertinents; maux de demain moins physiques, mesures de prévalence et de facteurs de risques peu connus, solutions moins médicales et sanitaires, bases de données insuffisantes partout, développement d'indicateurs à mettre en commun.

Ces trois éléments ont été relevés par plusieurs et font consensus sur les limites que présentent aujourd'hui nos activités de connaissance et surveillance. Les moyens pour faire face à ces défis seront probablement différents d'un pays à l'autre et particulièrement entre le Nord et le Sud, mais des échanges et des discussions permettront de stimuler notre imagination pour innover et créer des façons de faire et des mesures appropriées qui aideront à développer nos services et programmes en faveur de population en meilleure santé.

Jeudi, 19 juin 1997

18 h 30 Banquet-conférence

Allocution prononcée par le **Dr Christine Colin**, sous-ministre adjointe à la Direction générale de la santé publique, MSSS du Québec «*Une nécessité dans le contexte international actuel*»

Ces 4es rencontres, à la suite de celles qui se sont tenues à Lille en 1994 sont une fois de plus une opportunité de partager, entre acteurs de terrain, chercheurs, partenaires de la francophonie, des façons de faire et des informations sociosanitaires pour améliorer l'action en promotion de la santé. Permettez-moi d'entrée de jeu de souligner les efforts des organisateurs de ces rencontres qui ont su rapidement se mobiliser pour les organiser, avec le soutien financier du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Au-delà des particularités propres à chaque pays, plus que jamais les convergences sont aussi extrêmement nombreuses. Nous partageons tous des problématiques qui se ressemblent, des développements économiques qui posent des questions similaires sur l'état de santé et de bien-être des populations. Dans toutes les sociétés, l'état de santé a un lien direct avec le statut socio-économique. Certes, la paix, la nourriture, les vêtements, le logement et le revenu sont des conditions préalables à la santé et influencent de façon indéniable l'état de santé, mais ce ne sont pas les seuls. Les différences dans l'état de santé ne sont pas uniquement liées aux privations matérielles, mais également à l'interprétation que chaque société associe à ces conditions. La privation de possibilités sociales, l'exclusion sociale, sont des facteurs importants dans les inégalités de santé et de bien-être. En cela, toutes les sociétés se rejoignent, qu'il s'agisse de sociétés jouissant d'un environnement économique et social favorable ou non.

Plusieurs lames de fonds traversent nos sociétés. On assiste à un accroissement de la fracture sociale avec notamment, des inégalités croissantes face aux revenus, à l'accès au marché du travail et aux possibilités de réussite sociale avec un fossé entre les riches et les pauvres qui ne cesse de s'élargir. Enfin, les changements technologiques réduisent les débouchés pour la main-d'oeuvre, les principaux secteurs en croissance étant ceux du savoir.

En ce qui a trait aux systèmes de santé, on observe des transformations importantes dans l'organisation des services dans la plupart des pays. La mise en place de services de base ou la rationalisation des services déjà existants entraînent des changements majeurs dans les façons de faire des organisations sociosanitaires. Ces transformations s'accompagnent d'une intensification des activités en promotion de la santé et du bien-être et en prévention des problèmes sociaux et de santé. Le fait qu'il faille investir davantage dans la prévention et la promotion pour réaliser des gains plus grands pour l'ensemble de la population, en allant au-delà du traitement de la maladie ou des soins de santé, progresse dans la compréhension sociale et politique des enjeux chez les décideurs. Au Québec, l'augmentation des investissements en prévention-promotion, sur les déterminants de la santé est un des trois axes de la transformation en cours dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Le contexte international, quant à lui, est caractérisé notamment, par la mondialisation des échanges. Les mouvements de capitaux non contrôlés bousculent plusieurs pays. Les conditions macro-économiques sont conditionnées par la dynamique de compétition entre les blocs économiques Europe-Amériques-Asie, et la mobilisation de populations entières qui travaillent dans des conditions extrêmement difficiles. L'OTAN en Europe s'élargit tandis que le contrôle par les grandes puissances des organisations internationales s'accroît. Le développement des technologies de communication s'accélère, et ce, de façon difficilement contrôlable. Ces technologies servent de façon très inégale les sociétés.

Il s'agit là de quelques-unes des grandes influences internationales, non des moindres, qui conditionnent les dynamiques nationales, et ont des conséquences sur l'état de santé et de bien-être des populations.

Que peut apporter la promotion de la santé dans cet environnement?

La promotion de la santé est «le processus consistant à conférer aux populations la capacité d'accroître leur contrôle sur leur santé et à l'améliorer» (OMS 1986, *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*). La Charte d'Ottawa vient tout juste de fêter son dixième anniversaire et cette définition a déjà bien changé, notamment parce qu'elle pouvait être perçue comme l'insistance que chacun doit mettre à bien s'occuper de sa santé, ou encore comme la référence à la santé comme un bien à préserver et à valoriser. Ces perceptions ne rendent pas justice au concept de promotion de la santé parce qu'elles intègrent mal les dimensions environnementale et collective.

Il est maintenant admis que pour accroître le contrôle des populations sur la santé, la promotion de la santé vise aussi à réduire les écarts entre les individus et les groupes sociaux et à diminuer les inégalités socio-économiques qui constituent le plus fort déterminant de la santé.

Partout la promotion de la santé a sa raison d'être. Partout, avec des stratégies diverses adaptées aux réalités et aux contraintes des milieux locaux, régionaux et nationaux, la promotion de la santé contribue à l'amélioration de la santé individuelle et collective. Partout elle mise sur les forces des personnes et des communautés. Partout, elle stimule des conditions favorables à la santé et au bien-être.

Toutes et tous ici présents, croyons en l'apport indéniable de la promotion de la santé pour contribuer aux nombreux virages que nos sociétés sont en train d'effectuer et pour investir davantage dans la santé des populations. Moins nombreux sont ceux qui savent comment passer du discours à l'action ou encore transformer l'information produite sur l'état de santé des populations en action de promotion de la santé. Comment mobiliser les individus, les communautés, les décideurs autour de l'amélioration de la santé et du bien-être? Beaucoup d'interventions et d'initiatives développées dans différentes régions du monde et particulièrement en francophonie gagneraient à être connues et diffusées.

La santé publique franchit les frontières locales, régionales et nationales. Les liens entre ces niveaux permettent, notamment, une meilleure protection de la santé (surveillance des épidémies, etc.), l'élaboration de programmes et de stratégies communes, un partage d'information et une augmentation des possibilités d'apprentissage. Les nouvelles orientations mises de l'avant en promotion de la santé exigent une adaptation des professionnels, adaptation qui ne peut se faire sans formation. Le rôle du promoteur de la santé lui-même reste à préciser.

Le RÉFIPS : un véhicule important pour faire avancer la promotion de la santé

Le RÉFIPS a un rôle important à jouer pour faire avancer la promotion de la santé, soutenir les intervenants dans leur action dans ce contexte changeant que je viens de décrire. Ce contexte demande de la créativité et de nouvelles façons de faire. Il faut innover, trouver des moyens à la fois souples, simples, fiables, économiques et susceptibles d'une certaine pérennité. Il faut aussi plus que jamais favoriser des approches interdisciplinaires, intégrer dans la recherche en promotion de la santé le savoir des intervenants de terrain et la connaissance qu'ont les communautés de leurs besoins.

La force du RÉFIPS est d'être en soi un réseau et, également, un réseau de réseaux qui se greffent, de façon plus ou moins formelle au RÉFIPS, à titre de section ou encore de partenaires. Ces réseaux s'alimentent les uns les autres.

Un réseau sera d'autant plus dynamique qu'il est composé d'acteurs qui agissent, prennent des initiatives, établissent des liens, mettent en commun ce qu'ils font séparément, se transmettent de l'information qui, dans leurs responsabilités professionnelles leur donnera un plus grand sentiment de compétence, d'utilité et d'efficacité. À cet égard, le RÉFIPS a un rôle majeur d'animation à jouer pour stimuler le dynamisme de ses membres et accroître leur nombre dans toute la francophonie.

Le RÉFIPS est une jeune organisation reconnue qui a déjà une histoire et plusieurs réalisations intéressantes à son actif. Cependant il devra aller plus loin, devenir plus performant dans ses actions et accroître sa crédibilité. L'organisation de séminaires, de rencontres de sections, la diffusion d'études, la mise en relation de chercheurs avec des acteurs de terrain sont, entre autres, des activités qui gagneraient à être plus fréquentes et qui pourront se concrétiser avec plus d'efficacité, notamment, avec le nouveau site Internet de l'organisme.

Les défis sont nombreux qu'il s'agisse de resserrer les liens à la fois au niveau des intervenants et des décideurs pour que la promotion de la santé en francophonie soit davantage intégrée dans leurs planifications sanitaires, de renforcer les actions au niveau des communautés (écoles, municipalités, organisations communautaires, etc.), de créer et faire évoluer les partenariats ou encore de développer le

secteur névralgique de la formation à la promotion de la santé. Voici toute une série de défis à relever pour le RÉFIPS au cours des prochaines années.

Vendredi, 20 juin 1997

8 h 30 Denis L'Heureux, correspondant du RÉFIPS pour la Section Québec et directeur de l'analyse et surveillance de la santé et du bien-être, MSSS du Québec.
«Connaissance et surveillance : un réseau francophone à bâtir»

Il y a des personnes qui ont des choses très importantes à vous dire ce matin et les miennes le sont, mais ce sera vraiment très bref. On est, cet avant-midi, à l'aboutissement d'une très longue démarche qui a commencé, je dirais même à la fin des années 80, qui s'est concrétisée un peu plus à Montréal en 1991 au niveau, vous vous souviendrez, du séminaire en connaissance/surveillance. Nous avons toujours cette idée d'essayer de faciliter le maillage, le partenariat et le réseautage pour tous ceux qui sont intéressés à le faire dans le dossier de la connaissance/surveillance. Nous sommes à l'aboutissement de ce long cheminement. C'est un aboutissement et surtout, un nouveau point de départ, un point d'appui pour repartir. Bien sûr, les témoignages que vous entendrez ce matin seront très utiles pour l'orientation future de nos travaux et en particulier pour les discussions que nous aurons à partir de 10 h.

Ce matin, je pense que si on atteignait l'objectif de préciser comment nous allons nous «réseauter», comment nous allons évoluer ensemble dans ce «réseautage», ça serait un grand succès. Comme objectif spécifique à l'intérieur de cet objectif général, il faudrait retenir un, deux, cinq, huit projets très précis, très spécifiques, très concrets qui répondent à des besoins, qui répondent à des attentes. Retenir des projets précis et non partir d'ici avec de grands thèmes à explorer, à exploiter.

Il faut qu'au niveau du fonctionnement, ces projets aient des références, il faut savoir à qui s'adresser. Il est important que nous puissions désigner ce matin des personnes ici ou qui ont manifesté un intérêt ailleurs, des responsables, des porteurs de dossiers, des gens qui pourront contribuer à ce que les travaux, les projets se concrétisent vraiment.

On pourrait ajouter les deux, trois ou quatre personnes qui ici, manifestent un intérêt pour un dossier sans vouloir en prendre la responsabilité. Naturellement, les intéressés ne sont pas tous ici; il y en a beaucoup qui auraient aimé être parmi nous et qui, pour des raisons financières ou académiques par exemple (en Belgique ou en France) n'ont pu venir. Ce sont des personnes qu'on pourra rejoindre par la suite, elles ont déjà manifesté leur intérêt d'une façon officielle, en nous écrivant.

À la fin de cet avant-midi, il faudra aussi trouver, parmi vous ou ailleurs, une personne qui agira à titre de correspondant(e) pour faire le lien avec les autres correspondants du Réseau francophone international et bien sûr avec l'ensemble des responsables et des personnes membres de la Section connaissance/surveillance.

Je vous parlais de projets concrets, alors je vous en donnerai quelques petits exemples. Il y a un glossaire qui est en élaboration actuellement; François Beaudier en est un des artisans, en promotion de la santé. Il y a là tout un vocabulaire entre autre pour connaissance/surveillance, qui devrait, pourrait ou fait actuellement partie des préoccupations à l'intérieur du glossaire. Toute cette partie du glossaire qui s'applique à connaissance/surveillance pourrait faire l'objet d'un projet précis. Vous savez que même le terme connaissance/surveillance a besoin d'être partagé, défini à travers toute la francophonie. On ne sait trop en France précisément, ce qu'on veut dire ici par connaissance/surveillance et ici, est-ce qu'on sait bien ce qu'on veut dire là-bas par vigie, etc. Un autre exemple est celui de la page WEB; il faut vraiment utiliser au maximum cette page, et pour ça, il faut une personne responsable, il faut une équipe. Sinon la page sera inerte, ne sera pas intéressante, ne sera pas utilisée, parcourue, etc. Soyez certains que tous les efforts seront faits par le RÉFIPS, pour s'assurer que les personnes qui ont à utiliser le site Internet recevront vraiment la formation appropriée pour ce faire. Alors là-dessus, je vous remercie et vous souhaite d'excellentes discussions.

Vendredi, 20 juin 1997

8 h 40 Dr Luc Boileau, président du Conseil des directeurs de santé publique du Québec «*Bénéfices d'un réseau international en connaissance/surveillance*»

Introduction

L'observation de notre environnement présent indique clairement que la question des réseaux est actuelle, qu'elle suscite un certain engouement et qu'elle dépasse la mode passagère. Les chercheurs des universités se «réseautent», nos organisations ont des réseaux intégrés de systèmes d'information, certaines initiatives en santé (dont vont nous entretenir les conférenciers suivants) se réseautent bref, le réseautage est à l'ordre du jour. Comme la plupart des autres pratiques, les pratiques de réseautage voient le jour et se développent dans un contexte spécifique qui les encadre et les porte tout à la fois. Pour appréhender avec justesse **la pertinence, l'efficacité et l'efficience** des réseaux, il est important de réfléchir brièvement sur quelques éléments de contexte.

Éléments de contexte

Les acteurs en santé et, dans le cas qui nous occupe, en santé publique, (qu'ils soient des individus ou des organisations) subissent concurremment deux phénomènes qui induisent une pression considérable sur le système de soins et de services. D'un côté de nouveaux besoins (qui ne sont pas nouveaux en soi mais pour lesquels une intervention aussi structurée et intensive est nouvelle) apparaissent; les problématiques de santé mentale et les problématiques psychosociales, des maladies inconnues il y a quelques décennies comme le SIDA, pour ne citer que ces exemples.

De surcroît, des phénomènes démographiques (vieillesse de la population et alourdissement des clientèles), sociaux (isolement, différences ethniques ou culturelles) et économiques (chômage, exclusion de l'emploi, précarisation, pauvreté chez les enfants) fragilisent les populations qui sont l'objet de l'intervention en santé publique.

Enfin, toutes les sociétés sont aux prises avec une **crise des finances publiques** qui nous astreint à une austérité sans précédent.

La conjugaison de ces deux aspects (croissance de la demande et réduction des dépenses) est explosive. Nous la vivons tous au quotidien, l'appréhendons au futur et espérons en parler au passé!

Dans cette perspective, les principes **d'efficacité** (faire les bonnes choses) et **d'efficience** (les bonnes choses au meilleur coût possible) sont préalables à tout engagement, tout projet et ils interpellent la pertinence et la faisabilité d'un réseau international en connaissance et surveillance pour la promotion de la santé.

La question

En quoi et comment le réseautage peut-il être un moyen pour accroître l'efficience et l'efficacité des activités en connaissance et en surveillance? C'est la première question à laquelle on doit répondre pour aller plus loin dans ce projet. En fait, qu'est-ce au juste que le réseautage?

Sans en venir à une définition précise du phénomène, on peut néanmoins identifier quelques aspects, ou caractéristiques de «l'objet». Un réseau est un ensemble de **liens** dont les contenus, les formes et les directions sont indéfinies. À ce titre, c'est un moyen et non une fin en soi. Il faut à tout prix éviter le réseautage pour le réseautage, pour suivre la mode ou pour avoir l'air «ouvert» et actuel.

Un autre aspect du réseautage est sa nature **spontanée et informelle**. C'est tout sauf un organigramme du MSSS ou un plan régional d'organisation de service!

Les réseaux **émergent** des besoins des participants qui en constituent les forces vives et qui n'y sont rattachés que par les intérêts et non par une responsabilité professionnelle ou hiérarchique. Cet aspect à la fois intangible et impalpable ne doit pas faire oublier une considération strictement terre à terre : un réseau existe parce qu'un membre ou une organisation qui y participe y établit un rapport coût/bénéfice qui lui est favorable. Il y a donc un aspect plutôt paradoxal au réseau qui procède d'un «**partage égoïste**» entre les participants.

De quel bénéfice est-il question?

Rapidement, il me semble qu'on peut identifier 3 types de bénéfice.

Accès à l'expertise

Les réseaux permettent un accès à l'expertise et à des expertises parfois très spécifiques qu'il n'est pas possible de maintenir en poste à temps plein dans une organisation du fait de leur haut niveau de spécialisation. Par exemple : un biostatisticien, un expert dans l'évaluation des programmes de prévention des abus sexuels envers les enfants ou une spécialiste de la cartographie des indicateurs de santé.

Ce sont toutes des ressources humaines très spécialisées auxquelles on a recours à l'occasion (souvent en urgence) et qu'il n'est ni possible, ni souhaitable de maintenir en poste dans chacune de nos organisations. Le réseautage favorise l'identification et l'utilisation de ces experts dans un rapport ad hoc et flexible qui correspond à des besoins actuels d'expertise spécialisée sur des problèmes précis.

Ouverture

Un autre bénéfice du réseautage est l'**ouverture** sur le monde que cette pratique favorise. L'ouverture sur le monde n'est pas une qualité souhaitable, elle est réellement une **condition nécessaire** à notre adaptation au contexte actuel marqué par le mouvement de mondialisation.

Ce dernier constitue peut-être un des mouvements les plus importants et les plus spectaculaires de notre siècle. Ses dimensions économiques sont évidentes, ses dimensions sociales, culturelles et de santé sont plus rarement évoquées. Or, si nous sommes de plus en plus des citoyens du monde au plan de la consommation, des marchés du travail et des capitaux, nous le sommes aussi sur plusieurs aspects de la santé. Par exemple : le SIDA, la contraception, le contrôle des naissances et donc des populations, la crise des finances publiques, les problèmes d'environnement reliés à la santé, la réduction de la couche d'ozone et les cancers de la peau qui y sont associés, la question de l'eau potable, son accès ou sa commercialisation, la santé des enfants, les abus sexuels et le travail de ces derniers, la lutte au tabagisme, la prévention de la transmission des maladies, le suicide, la violence entre les personnes. Tous ces aspects de la santé (ou de la maladie) nous entraînent vers des perspectives qui débordent notre espace national. Et paradoxalement, la mondialisation s'accompagne de mouvements de régionalisation et même de «**localisation**» ou de «**MRCisation**».

La tentation du repli

Pris entre deux feux, pressés de considérer à la fois la globalité des enjeux et les besoins de communautés immédiates, notre action est constamment tiraillée. Il serait facile d'adopter une position de repli sur notre espace immédiat (région ou localité), un repli qui peut conduire à une forme d'isolationnisme légitimé par la conviction «**qu'on s'occupe de ses affaires**» avant tout.

Il y a là danger de «**stériliser**» notre imaginaire ou de réduire le potentiel d'innovation. En période de rareté des ressources, il faut au contraire trouver les moyens, l'ouverture et l'originalité de faire autrement. Et cela, l'expérience d'autres milieux, d'autres pays, d'autres cultures ou communautés constitue un enrichissement considérable et une source d'inspiration essentielle. Par exemple : la connaissance et la diffusion des «**approches efficaces**» en promotion de la santé peut être considérablement accrue par le réseautage et peut nous éviter de «**réinventer**» la roue. Une initiative intéressante à Rouyn ou à Madagascar peut être connue, diffusée et adaptée à Paris ou à Bruxelles. En ce sens, le réseautage devient un moyen de faire rayonner l'expertise développée dans une région spécifique partout dans le monde.

Le réseautage efficient

C'est dans cette perspective qu'on peut raisonnablement croire que le réseautage sera un moyen permettant d'accroître non seulement la qualité de notre action, mais aussi l'efficacité de celle-ci. On l'a dit

précédemment, le réseautage est un «partage égoïste». En ce sens, avoir accès à des expertises spécifiques sur des problèmes particuliers, découvrir des manières de faire ou des «approches efficaces» ayant déjà fait leurs preuves ailleurs et pouvoir les adapter au contexte de nos réalités respectives sont des clés majeures pour atteindre l'efficacité.

Conditions de réussite et facteurs favorisants

Les réseaux émergent, on l'a déjà dit. Il est donc évident que la condition de réussite est l'adéquation entre les services ou les possibilités offertes par le réseautage et les besoins des participants. Dans cette perspective, c'est aux acteurs ici présents d'identifier s'ils sont prêts au «partage égoïste» du réseautage et sur quels objets précis ce partage leur sera le plus utile.

De mon côté, je terminerai sur l'ouverture extraordinaire que nous permettent les technologies modernes. Actuellement, les échanges entre les personnes sont multipliés en fréquence et en intensité, accroissant ainsi les possibilités de concertation, de complémentarité et d'influence.

La fréquence et le nombre de contacts entre les personnes, la rapidité de l'échange de l'information, reposent en grande partie sur des progrès technologiques (transports, téléphonie, fax, autoroute électronique, Internet) et transforment nos manières de faire. En ce sens, la distance n'a plus la même importance qu'il y a, disons 20 ans.

Plus encore, une fois que les liens entre les personnes et les actions sont établis, les possibilités technologiques permettent de les maintenir sans déplacement, de manière virtuelle, ce qui peut constituer une économie de temps et de ressources considérable. Le village global «McLuhanian» n'est pas loin. Les moyens de communication actuels (notamment Internet) favorisent donc l'émergence des réseaux et réduisent la distance réelle entre les acteurs.

Parallèlement à ce mouvement d'érosion des distances, on observe celui de l'accélération des temps. L'instantanéité du télécopieur, du téléphone et d'Internet accélère la demande pour des réponses rapides et réduit notre «patience» pour attendre les réponses à nos besoins d'information. Ainsi, l'efficacité du réseautage réside entre autres, dans la rapidité ou la vitesse avec laquelle il favorise l'accès à l'information nécessaire à la prise de décision.

Conclusion

Au Québec, l'espace est à la fois une richesse et une contrainte à l'action. Dans notre pays (ou province) réunir des représentants de toutes les régions et échanger sur des objets précis pour mieux se coordonner et agir de manière plus efficace est un défi.

Les temps de déplacement et les coûts ainsi engendrés sont élevés. Il y a quelques années, les comités provinciaux en connaissance et surveillance avaient développé des manières de faire, des habitudes de travail très apparentées aux réseaux dont il est actuellement question. Évidemment, les possibilités technologiques actuelles ouvrent d'autres possibilités. Dans cette perspective, un réseautage en santé publique et spécifiquement en connaissance/surveillance avec les moyens d'aujourd'hui pourraient se révéler d'une «efficacité redoutable».

Enfin, les «Priorités nationales en santé publique 1997-2002», nous incitent à nous inspirer des approches efficaces. À cet égard, la dimension internationale ne doit plus être perçue comme un «accessoire de luxe» mais comme une opportunité inestimable pour nous inspirer et nous ouvrir à la richesse des expériences d'autres cultures et d'autres contextes.

Vendredi, 20 juin 1997

Animatrice : Lynda Fortin, Direction générale de la santé publique, MSSS

Cette dernière session est consacrée à examiner la pertinence et la faisabilité de créer un réseau en connaissance et surveillance francophone. Pour amorcer cette réflexion, trois conférenciers présentent les réseaux : Santé du coeur, Éduca-santé et Villes et villages en santé. Ces présentations permettront aux participants au colloque de comprendre les forces, contraintes, exigences et conditions de réussite inhérentes au réseautage.

9 h 00 Michel Beauchemin, Direction de santé publique de Québec «Des expériences de réseaux internationaux en promotion de la santé- Pour le réseau international de santé du coeur»

Il me fait extrêmement plaisir de faire part aujourd'hui de l'expérience du Réseau de la santé du coeur en francophonie qui fut initié pour la première fois en 1988 par le Docteur Yvon Dieu et Monsieur Freddy Flandroit de l'Observatoire de santé du Hainaut en Belgique.

Après un très court historique, je vous présenterai nos priorités d'actions. Par la suite, je vous présenterai ce que je considère comme nos forces, nos faiblesses, nos contraintes et mes recommandations à vous qui envisagez constituer un réseau international francophone en connaissance/surveillance.

Le 9 octobre 1991 se tenait à Montréal le tout premier séminaire international du réseau «La santé du coeur en francophonie» sous le thème Un défi au-delà des cultures. C'est au cours de cet événement regroupant une soixantaine de participants et participantes de la Belgique, de la France, de la Suisse, de la Tunisie, du Québec et d'autres provinces du Canada que fut créé ce réseau aujourd'hui intégré au sein du Réseau francophone international en promotion de la santé (RÉFIPS). Une trentaine d'intervenants(tes) et chercheurs préoccupés par la prévention des maladies cardiovasculaires et la promotion de la santé du coeur travaillent depuis ce temps ensemble.

Conscients des difficultés inhérentes à la constitution d'un réseau international d'échanges(par surcroît informel et non subventionné) sur les outils, les méthodes, les stratégies d'action et l'évaluation en santé du coeur, les membres fondateurs ont alors choisi de retenir quelques dossiers communs prioritaires. Pour déterminer ses choix la section «santé du coeur» a profité d'un événement international majeur qui a eu lieu en mai 1992 à Victoria en Colombie- Britannique auquel elle fut directement associée en tant que membre du conseil consultatif. Il s'agit de la première conférence internationale sur la santé cardiovasculaire qui a débouché sur la Déclaration de Victoria dont voici l'essentiel : « Compte tenu que les connaissances scientifiques et les méthodes établies permettent de prévenir la plupart des maladies cardiovasculaires, le Conseil consultatif de la Conférence internationale sur la santé cardiovasculaire demande la collaboration de tous en vue d'éliminer ce fléau épidémique moderne par l'adoption de nouvelles politiques, la modification des règlements applicables et la mise en oeuvre de programmes de promotion de la santé et de prévention de la maladie destinés à l'ensemble de la population ». Le réseau francophone en santé du coeur fut le premier à manifester son appui à la Déclaration de Victoria.

Notre première priorité : Les enfants

C'est au cours d'un symposium tenu dans le cadre de cette conférence que les membres de la section «Santé du coeur» ont identifié les jeunes comme la clientèle prioritaire. Il faut rappeler à cet égard que la majorité des intervenants s'entendent pour affirmer que la façon la plus efficace de restreindre la croissance épidémiologique globale des maladies cardiovasculaires est de prévenir l'apparition précoce de facteurs de risque (tabagisme, sédentarité, malnutrition, stress, etc) chez les enfants et les jeunes. Dans plusieurs pays en voie de développement, les jeunes constituent la tranche la plus importante de la population, ce qui souligne l'importance d'axer sur eux des mesures de prévention et de promotion. Les membres se sont donc attaqués à développer un projet conjoint et commun qui réunirait les cinq régions francophones suivantes attendu que les membres provenaient de ces cinq régions. Il s'agit de la Picardie en France, du

Hainaut en Belgique, de canton de Vaud en Suisse, du Québec au Canada et de Sousse en Tunisie.

En juin 1993 à Oslo en Norvège une proposition fut soumise à l'étude lors d'un autre symposium. Le but du projet retenu fut l'amélioration de la santé des futures générations en favorisant des comportements et des milieux sains pour les enfants, les jeunes et leur famille. Il comprend trois grandes étapes. La première s'étend de 1993 à 1998 et prévoit la réalisation d'une enquête épidémiologique sur les facteurs de risque des maladies cardiovasculaires chez les enfants et les jeunes des cinq régions francophones identifiées.

La deuxième étape de 1999 à 2005 comprend l'identification de projets d'expérimentation dans chacune des régions alors que la troisième étape de 2005 à 2010 prévoit la diffusion des résultats des expérimentations.

C'est au mois de mars 1994 à Montréal qu'une proposition de protocole d'enquête fut soumise à un comité d'experts internationaux. Le devis général de l'étude qui a été approuvé est celui d'une enquête transversale auprès d'un échantillon d'enfants prépubère (9-10 ans), pubère (12-13 ans) et post-pubère (15-16 ans) de développement et de maturation. Des mesures biologiques, physiologiques et psychosociales ont été validées. C'est sur la base de ce protocole que chacune des équipes a procédé pour planifier et réaliser leur enquête. Les équipes du Hainaut et de la Picardie se sont associées et feront connaître leurs premiers résultats en 1998. Il en est de même pour le canton de Vaud. Quant aux équipes de Sousse et du Québec elles devraient procéder en 1998 et 1999, ce qui prolonge la première étape d'une année.

En ce qui a trait à l'identification des projets d'expérimentation, un cadre de référence en promotion de la santé cardiovasculaire des jeunes de 8-16 ans, basé sur un modèle écologique, est en préparation. Il devrait être validé au printemps 1998 à l'occasion d'une prochaine rencontre des équipes qui se tiendra à Lausanne en Suisse. Ce cadre place les jeunes au centre des stratégies et en fait les principaux acteurs de leur santé et met l'accent sur l'importance d'agir sur leur environnement immédiat (parents, pairs, écoles, etc). Il servira à identifier, sélectionner et suivre quelques projets à partir desquels des échanges sur les outils, les méthodes, les stratégies et l'évaluation seront possibles.

Notre deuxième priorité : Les professionnels de la santé

En 1992, lors de la conférence sur la santé cardiovasculaire tenue à Victoria, plusieurs intervenants ont soulevé l'importance des professionnels de la santé dans la promotion de la santé du cœur et la prévention des maladies cardiovasculaires. De nombreuses études scientifiques font état de l'efficacité des actions préventives des médecins, des infirmières et des nutritionnistes par exemple en ce qui a trait à l'adoption et au maintien de comportements favorables à une bonne santé.

Le 4 juillet prochain se tiendra à Québec un symposium intitulé «La santé cardiovasculaire intégrée aux pratiques médicales : où en sommes-nous en francophonie ?». Organisé par la section «Santé du cœur» ce symposium francophone veut mettre en lumière les difficultés et les défis auxquels les intervenants des régions membres de la section sont confrontés en regard de l'intégration de la santé cardiovasculaires aux pratiques médicales et ce, en dépit des différences marquées entre les pays représentés au niveau des systèmes de soins curatifs et des services préventifs, de la mortalité et de la morbidité par maladies cardiovasculaires et des habitudes culturelles. Notre hypothèse est qu'il existe une similitude entre les barrières rencontrées. Si cela s'avère vrai, il nous faudra entrevoir une deuxième étape axée sur les défis. C'est pourquoi nous entrevoyons déjà un séminaire qui devrait se dérouler en octobre 1998 en Picardie en France. Au centre de ce séminaire les perspectives stratégiques de chacune des cinq régions représentées et l'expérimentation de certains outils qui ont démontré leur efficacité dont «les ateliers de formation continue» développés à Québec.

Nos forces

Comme on peut le voir, la section «Santé du cœur» du RÉFIPS est active depuis bientôt sept ans. Elle s'active autour de deux priorités les jeunes et les professionnels de la santé. Les membres qu'elle regroupe, une trentaine, proviennent essentiellement de cinq régions francophones. Les projets qu'elle mène reposent sur la capacité de ses membres à pouvoir y jouer un rôle tant dans leur région qu'au niveau international.

Les principales raisons qui ont amené sa création en 1991 sont toujours d'actualité. En effet, parce qu'aucun pays ne peut procéder à lui seul à toutes les recherches et définir de lui-même tout le savoir et tout le savoir-faire; parce que les chercheurs francophones peuvent trouver dans la littérature scientifique (essentiellement anglophone) un partage de connaissances satisfaisant ce que ne trouvent pas nécessairement les intervenants (tes) lorsqu'il est temps d'échanger les façons de faire, les vécus en

d'autres mots les us et coutumes; parce ce que la prévention des maladies cardiovasculaires requiert une approche intégrée et multisectorielle impliquant plusieurs intervenants qui s'intéressent à la santé et au bien-être des gens; parce que communiquer dans sa langue facilite l'échange d'information ; alors la section «Santé du coeur» du RÉFIPS persiste et signe.

Que ce soit pour le projet de la santé au coeur des jeunes ou pour l'intégration de la santé cardiovasculaire aux pratiques professionnelles il nous faudra aller au-delà de la littérature scientifique et toucher la culture de chacun si on veut partager des outils. En 1991 le RÉFIPS tenait un premier colloque intitulé «Promouvoir la santé en francophonie; au-delà des cultures, des outils à partager». Le docteur Hassen Ghannem de Sousse en Tunisie et membre de la section «Santé du coeur» depuis sa création en octobre 1991, invité à faire parti du panel de clôture de ce colloque avait su replacer dans sa véritable perspective la vie de ce réseau francophone en invitant les participants et participantes à ceci : au-delà des outils , des cultures à partager ! Voilà la devise de la section «Santé du coeur».

Trois forces semblent nous caractériser. La première force tient au fait que notre petit réseau a su se positionner rapidement au plan international au sein du comité scientifique de la toute première conférence internationale sur la santé cardiovasculaire telle que présentée précédemment. Notre réseau sert d'exemple auprès d'autres groupes linguistiques tels les Chinois et les Indiens et ce, en raison de son style et de son originalité.

La deuxième force repose sur une structure de fonctionnement simple et souple. Basée essentiellement sur une ou deux personnes par région en pouvoir de décision opérationnelle et axée sur un projet concret à développer, la section santé du coeur peut agir et s'activer. J'ajouterais que nous nous sommes fortement inspirés de deux modèles de structuration et de fonctionnement. Le premier est le maillage. Ce système attache ou détache des gens et des moyens selon l'évolution des projets. Le deuxième repose sur une organisation en cellule. Chaque équipe locale est autonome et doit assurer son propre développement. Le projet commun est utile en autant que chacun y trouve son compte. En plus, notre réseau s'est doté de projets précis; a identifié à qui ils pourraient servir; s'est donné un échéancier à très long terme en prévoyant des étapes intermédiaires à franchir; a cherché à financer le minimum.

La troisième force correspond aux deux plus grandes qualités des marathoniens soit l'endurance et la résistance. L'endurance aux changements organisationnels locaux et la résistance à la démotivation, voilà deux aspects à développer et à maintenir si on veut persister dans le temps.

Nos faiblesses

J'en ai identifié trois principales. La première consiste en l'absence de reconnaissance politique du problème des maladies cardiovasculaires, en particulier par l'organisation mondiale de la santé. La deuxième est la faible connaissance de l'existence de notre réseau. Enfin, la troisième est le manque de ressource pour assurer la coordination et le suivi des projets.

Nos contraintes

Dans les faits, il n'y a qu'une seule contrainte mais elle est de taille. Il s'agit de la difficulté d'apprendre à vivre au rythme de l'international. Si déjà dans nos propres localités il est parfois long et ardue de faire avancer un projet, imaginez ce qu'il en est au niveau international.

L'informatique facilitera certainement la communication mais elle ne remplacera pas le besoin de contacts directs surtout lorsqu'il est question d'échanger sur les méthodes et les vécus. Une deuxième contrainte concerne le maintien d'un ajustement mutuel constant en lien avec les nombreux contextes locaux.

Des écueils à éviter? Oui

Premièrement, ne pas viser trop grand, ne pas vouloir tout faire en même temps. Deuxièmement, ne pas se structurer pour se structurer. On ne forme pas d'abord un comité; on se demande on est combien? C'est quoi le projet? Comment on pourrait s'organiser pour que ça marche? Troisièmement, ne pas chercher à se développer pour se développer. C'est la pire chose à faire, on ne se développe pas pour se développer. On fait du développement pour répondre à des besoins réels. Quatrièmement, ne pas perdre de vue la réalité locale; branchez-vous les deux pieds sur le terrain partout parce que c'est facile de se mettre à planer. Plus le niveau est haut et plus on plane haut, plus on se déconnecte, plus on se débranche de la réalité locale et moins on va avoir des appuis lorsque la tempête va arriver. Parce qu'il y en a des tempêtes.

Mes recommandations

La première : il n'y a pas de vérité, il y a seulement des opinions. La deuxième : la réussite c'est de voir qu'on a réussi. La troisième : le vrai savoir c'est de reconnaître qu'on sait ce que l'on sait et qu'on ne sait pas ce qu'on ne sait pas. En connaissance/surveillance, on veut en savoir bien plus qu'on est capable. Même ce qu'on a, c'est pas toujours évident qu'on est capable de savoir quoi en faire. La quatrième : rendez-vous donc utile pour quelqu'un, par exemple un réseau comme la santé du coeur en francophonie, il se rendra utile pour vous.

Mission

- Faciliter l'échange d'information et d'expériences dans le but de promouvoir la santé du coeur dans les pays francophones
- Appuyer le développement d'une compétence francophone dans le domaine de la promotion de la santé.
- Favoriser l'élaboration de projets innovateurs par les professionnels, les chercheurs et les acteurs de terrain.

Objectifs

- Assurer une meilleure connaissance des MCV et de leurs facteurs de risque dans les pays francophones.
- Soutenir la mise en commun de l'information relative aux outils, méthodes et stratégies d'action et d'évaluation en santé du coeur.
- Favoriser le rassemblement d'intervenants francophones d'origine, de culture et de compétences diverses autour d'un projet commun.

1988	<i>Tournai</i>
1991	<i>Montréal</i>
1992	<i>Victoria</i>
1993	<i>Oslo</i>
1994	<i>Lille</i>
1995	<i>Barcelone</i>
1997	<i>Montréal-Québec</i>
1998	<i>Singapour</i>

Nos forces

- Membre du comité aviseur de la déclaration de Victoria (1992) sur la santé du coeur
- Structure de fonctionnement souple et simple
- Persistance dans le temps (1988 à 1997...)

Nos faiblesses

- Absence de reconnaissance du problème des MCV à l'OMS et dans nos pays francophones
- Faible diffusion de l'existence du réseau
- Manque de ressources pour la coordination et le suivi du réseau et du projet

Nos perspectives

- Poursuivre le projet «La Santé du Coeur des Jeunes»
- Amorcer un projet sur «La Santé Cardiovasculaire intégrée aux pratiques médicales»

Les conditions de réussite

- Définir des objectifs précis et pointus (à quoi ça sert?)
- Identifier les clients (pour qui ça sert?)
- Fonctionner par projet (comment ça fonctionne?)
- S'assurer d'un financement adéquat (avec quel support?)
- S'appuyer sur le leadership des membres (qui s'en occupe?)

Les contraintes

- Apprendre à vivre au rythme de l'international (à quelle vitesse avancer?)
- Maintenir un ajustement mutuel lié aux nombreux contextes locaux (quel dénominateur commun?)

Les écueils à éviter

- Viser trop grand (s'éparpiller)
- Se structurer pour se structurer
- Chercher à se développer pour se développer
- Perdre de vue la réalité locale

Recommandations

- Il n'y a pas de vérité. Il n'y a que des opinions. *Carlo Brunat*
- La réussite, c'est de voir qu'on a réussi. *André Gillois*
- Le vrai savoir, c'est de reconnaître qu'on sait ce qu'on sait et qu'on ne sait pas ce qu'on ne sait pas. *Confucius*
- Rendez-vous utile pour quelqu'un, (par exemple un réseau comme le réseau de la santé du coeur en francophonie) il se rendra utile pour vous.

Vendredi, 20 juin 1997

10 h Denis Drouin, directeur adjoint à la Santé publique, RRSSS de Québec et correspondant de la Section connaissance et surveillance du RÉFIPS «*Contribution du colloque à la création d'une section connaissance et surveillance*»

Tel qu'indiqué dès le début de ce colloque, notre but ultime aujourd'hui est de procéder à la création «d'une section pour susciter et supporter des réseaux d'experts en surveillance de l'état de santé et de bien-être des populations». À cet effet, les conférences présentées depuis le début de cet avant-midi nous fournissent des indications précieuses à partir d'expériences tangibles visant la création de réseaux internationaux en promotion de la santé.

L'idée de la création d'une section du RÉFIPS (Réseau francophone international en promotion de la santé) en connaissance/surveillance de l'état de santé émerge du Québec suite à l'expérience vécue ici depuis quelques années. Depuis 1986, nous avons eu l'occasion de réaliser un réseau québécois en connaissance/surveillance en capitalisant sur les forces de chacune et de chacun. Ce réseau a pris naissance suite à une tournée du Québec et en s'inspirant de ce qui a été fait en France, notamment dans les Observatoires régionaux de santé, et au Danemark, au Bureau régional de l'Europe de l'Organisation mondiale de la santé.

L'animation de ce réseau au Québec a été assurée par le Comité des départements de santé communautaire sur la connaissance et la surveillance de l'état de santé de la population. Ce comité organisa, ici même à Montréal en octobre 1991, un séminaire sur le thème de «Mieux connaître pour agir en promotion de la santé» dans le cadre du colloque international «Promouvoir la santé en francophonie».

Suite à ce séminaire auquel ont participé 114 personnes, l'idée avait été émise dans le réseau québécois de la santé publique de créer une section du RÉFIPS en connaissance/surveillance de l'état de santé des populations. Cette idée a été réactivée en 1995 et entérinée à la réunion des correspondants du RÉFIPS tenue à Lausanne en Suisse les 9 et 10 septembre 1996.

Avec la complicité de la section Québec du RÉFIPS, un groupe de travail a finalisé un document d'orientation, dont une copie a été distribuée dans votre pochette (voir ci-après ce document incluant la liste des membres du groupe de travail) et procédé à l'organisation du présent colloque dont l'enjeu majeur aujourd'hui même, rappelons-le, est de créer «une **section** pour susciter et supporter des **réseaux d'experts** en surveillance de l'état de santé et de bien-être des populations».

Lors de ce colloque, vous avez eu l'occasion d'indiquer votre intérêt pour des thèmes de travail pouvant faire l'objet d'échanges au cours des prochains mois ou des prochaines années. Il s'agit là de la matière première susceptible de canaliser votre énergie, vos efforts et vos forces (souvent reliés à vos intérêts) dans le cadre des prochaines activités de cette section.

Afin de rendre possible un certain nombre d'activités, une infrastructure minimale doit être mise en place pour assurer le fonctionnement de cette section. À ce chapitre, nous vous demanderons tantôt de désigner une correspondante ou un correspondant afin d'assurer la présidence de la section et les représentations auprès du RÉFIPS ainsi que des représentantes et représentants selon vos unités géographiques de provenance.

Comme je l'avais déjà mentionné à certains parmi vous, mes occupations ne me permettent pas d'aspirer à poursuivre les activités de correspondant que j'ai assumées jusqu'à ce jour, pendant la phase de pré-implantation de notre nouvelle section. Je ne saurai toutefois trop insister sur l'importance de cette fonction et j'invite les personnes intéressées à soumettre tantôt leur candidature.

Je vous invite donc au cours de la prochaine heure à procéder à la création plus formelle de cette section internationale en désignant vos représentantes ou représentants ainsi que la personne qui assurera la présidence en tant que correspondante ou correspondant dans le cadre du RÉFIPS.

Cette prochaine heure sur la création de la section permettra également d'identifier s'il y a lieu vos préoccupations ou tout autre élément pertinent d'ordre professionnel ou organisationnel. Cette section doit trouver sa raison d'être dans la réponse à vos besoins respectifs ainsi qu'à ceux de vos organisations. Le succès de cette section repose également sur votre importante implication. Vous remerciant de votre participation active depuis le début de ce colloque, je vous invite à utiliser les prochaines minutes pour vous exprimer également sur ces questions.

Section en connaissance et surveillance de l'état de santé et de bien-être des populations section sur l'information sociosanitaire

Document d'orientation

Contexte

À l'occasion du colloque international «Promouvoir la santé en francophonie» tenu à Montréal en octobre 1991, 114 personnes avaient participé à un séminaire sur le thème «Mieux connaître pour agir en promotion de la santé». Suite à ce séminaire traitant de l'information sociosanitaire, l'idée avait été émise dans le réseau québécois de la santé publique de créer une section du RÉFIPS en connaissance et surveillance de l'état de santé de la population. Le mandat d'actualiser cette section a été entériné à la réunion des correspondants du RÉFIPS tenue à Lausanne en Suisse les 9 et 10 septembre 1996.

Cette section vise à faciliter la circulation de l'information ainsi que les échanges chez les partenaires de la francophonie concernant l'information sociosanitaire et son utilisation. L'information sociosanitaire est essentielle pour établir et évaluer les priorités nationales de santé et de bien-être et pour appuyer les transformations des systèmes de santé dans leur orientation, notamment vers la prévention des problèmes de santé, la promotion de la santé ainsi que la protection de la santé publique.

Objectif général

Cette section vise à favoriser la circulation de l'information ainsi que les échanges chez les partenaires de la francophonie concernant l'information sociosanitaire et son utilisation.

Pistes d'actions possibles

Cette section peut permettre la mise à jour des connaissances, le partage d'information sur les récents développements ainsi que la réalisation de projets communs. Parmi les thèmes d'intérêt, mentionnons à titre d'exemple les sujets suivants :

- Indicateurs de surveillance de l'état de santé des populations et indices synthétiques de bien-être;
- Enquêtes sociales et de santé;
- Nouvelles avenues de surveillance et pistes d'actions;
- Évaluation de la transformation des réseaux et des services;
- Confidentialité et données nominatives;
- Nouvelles technologies d'information et stratégies de communication.

Membership

Cette section est susceptible d'intéresser particulièrement les professionnels ou professionnelles et gestionnaires de la francophonie qui contribuent ou réalisent des travaux en matière d'information sociosanitaire.

Lien organisationnel

Cette section est une constituante de l'organisation «Réseau francophone international pour la promotion de la santé» (RÉFIPS).

Financement

Les sources de financement peuvent être notamment les suivantes :

- Cotisation périodique des membres;
- Revenus de publications, de colloques ou de séminaires réalisés dans le cadre des activités de la section;
- Frais administratifs retenus pour la gestion financière (rôle de fiduciaire) de certains projets;
- Revenus de subventions octroyées à la section.

Fonctionnement de la section

Le rôle fondamental de la section est de favoriser les échanges et la réalisation de projets. Les activités de la section reposent avant tout sur des activités de communication et de soutien tout en respectant l'autonomie des membres.

Dans cette perspective, cette section peut être coordonnée par un exécutif ayant des représentants de différents pays devant répondre périodiquement à une assemblée générale des membres. Aussi les activités de secrétariat et de gestion de fonds peuvent être assurées à un niveau central sous la supervision d'un(e) coordonnateur(e) ou d'un(e) secrétaire exécutif.

Période d'implantation

Afin d'arriver au fonctionnement effectif de la section, il s'avère approprié de considérer une période d'implantation impliquant les étapes suivantes :

- Identification des membres potentiels : noms et coordonnées, liens avec le domaine de la connaissance/surveillance de l'état de santé de la population, réalisations;
- Collecte de données auprès des membres potentiels sur les sujets suivants : orientation, fonctionnement et financement de la section, idées de projets, types d'implication et types de contribution possibles de la part des membres potentiels;
- Analyse et proposition de solutions et d'actions possibles;
- Élaboration d'une charte et d'un plan d'action préliminaire;
- Création officielle de la section et mise en place d'une structure participative.

Pour commentaires ou pour manifester votre intérêt à la Section en Connaissance et surveillance de l'état de santé des populations, vous pouvez communiquer au Québec avec l'une des personnes suivantes :

Lorraine Bernier Régie régionale de Montréal-Centre (06)	Tél. : (514) 286-6500 Fax : (514) 286-5782 EMAIL : Lorraine_Bernier/rrsss006/ssss/gouv.qc@ssss.gouv.qc.ca
Lucie Chénard Régie régionale du Bas-Saint-Laurent (01)	Tél. : (418) 724-8454 Fax : (418) 723-3103
Denis Drouin Régie régionale de Québec (03)	Tél. : (418) 525-1406 Fax : (418) 529-6404 EMAIL : Denis_Drouin/rrsss003/ssss/gouv.qc@ssss.gouv.qc.ca
Aline Émond Régie régionale de l'Estrie (05)	Tél. : (819) 829-3413 Fax : (819) 562-1222 EMAIL : Aline_Emond/rrsss005/ssss/gouv.qc@ssss.gouv.qc.ca
Lynda Fortin MSSS	Tél. : (418) 646-1137 Fax : (418) 528-2651 EMAIL : lynda.fortin@msss.gouv.qc.ca
Francine Leduc Régie régionale de la Montérégie (16)	Tél. : (514) 928-6777 (5486) Fax : (514) 928-6781 EMAIL : f.leduc@rrsss16.gouv.qc.ca
Denis L'Heureux MSSS de Québec	Tél. : (418) 646-9517 Fax : (418) 528-2651 EMAIL : Francine_Gilbert/msss/ssss/gouv.qc@ssss.gouv.qc.ca
Claude Tremblay Régie régionale de Montérégie (16)	Tél. : (514) 928-6777 (5498) Fax : (514) 928-6781 EMAIL : Claude_Tremblay/rrsss16/ssss/gouv.qc@ssss.gouv.qc.ca
Daniel Tremblay Santé Québec	Tél. : (514) 873-4749 Fax : (514) 864-9919 EMAIL : santeque@total.net

Normand Trempe
Régie régionale de l'Outaouais (07)

Tél. :(819) 777-3871 Fax : (819) 777-0271

EMAIL :

Normand_Trempe/rrsss007/ssss/gouv.qc@ssss.gouv.qc.ca
ou tren01@omnimage.ca

5. Textes des conférences des ateliers

Conférenciers

Thème 1 - Des avenues pour les indicateurs de santé et de bien-être

- **Jef Breda**, professeur de sociologie, Université d'Anvers, Belgique [«La construction d'une mesure synthétique du bien-être»](#)
- **Hélène Riberdy**, agente de recherche sociosanitaire, RRSSS de Montréal-Centre [«Les indicateurs de qualité de vie peuvent-ils être utilisés comme indicateurs de santé?»](#)
- **Pierre Mormiche**, responsable d'enquête INSEE, France, [«Santé : des mesures aux prévisions»](#)
- **François Baudier**, Comité français d'éducation pour la santé, France [«Les enquêtes nationales de population en France, comparaison entre deux approches : aléatoire par téléphone, quotas en face à face»](#)
- **François Baudier**, Comité français d'éducation pour la santé, France [«Quels indicateurs pour la promotion et l'éducation pour la santé?»](#)
- **Micheline Mayer**, chercheur, Institut de recherche pour le développement social des jeunes, Québec [«Les indicateurs de victimisation des jeunes au Québec : leur intérêt et leurs limites»](#)
- **Odette Laplante**, médecin-conseil en santé publique, MSSS du Québec [«De la surveillance à l'action : un exemple d'amélioration de santé et de qualité de vie»](#)
- **Lucie Larose**, Chantal Beaudet, agentes de recherche, RRSSS Chaudière-Appalaches, Québec [«L'ampleur des problèmes d'adaptation sociale : exploration de certains diagnostics pour les hospitalisations et les décès»](#)

Thème 2 - Les enquête sociales et de santé / La confidentialité des données nominatives

- **Daniel Tremblay**, directeur, Santé Québec [Centre d'enquêtes sociales et de santé] [«Introduction à l'atelier»](#)
- **Marie-Pierre Janvrin**, chargée d'études / Comité français d'éducation pour la santé, France, [«Baromètre Santé Adultes 1995/1996, Typologie des comportements de santé des Français : quelles perspectives pour les actions de prévention?»](#)
- **André Delisle**, conseiller en recherche, RRSSS des Laurentides, Québec [«Enquête sur l'état de santé et de bien-être de la population de la MRC d'Argenteuil»](#)
- **Marie-Christine Lamoureux**, agente de recherche, Régie régionale de la santé et des services sociaux et **Marie-Hélène Gariépy**, Centre jeunesse des Laurentides [«Le profil régional et sous-régional de l'état de bien-être des adolescent\(e\)s de la région des Laurentides»](#)
- **Louise Lapierre**, analyste, Statistique Canada, Canada [«L'enquête nationale sur la santé de la population»](#)
- **Lorraine Bernier**, agente de recherche, RRSSS de Montréal-Centre, Québec [«Introduction à l'atelier»](#)
- **Daniel Tremblay**, directeur, Santé Québec, Centre d'enquêtes sociales et de santé et Louise Bourque, directrice, Direction de la méthodologie, Bureau de la statistique du Québec [«Confidentialité des microdonnées de l'Enquête sociale et de santé de 1992-1993 et conséquences pour les chercheurs»](#)
- **Jean-Louis Tambay**, chef, Division des méthodes d'enquêtes des ménages, Statistique Canada [«Protection des microdonnées provenant d'enquêtes»](#)

Thème 3 - La transformation du réseau de la santé et des services sociaux, l'information les nouvelles technologies

- **Yves Desjardins**, Équipe évaluation-programme, Direction de la santé publique des Laurentides [«La transformation du système de santé et des services sociaux des Laurentides»](#)
- **André Prévost**, coordonnateur en connaissance et surveillance, planification et évaluation, RRSSS Chaudière-Appalaches, Québec [«La mesure de la satisfaction des usagers dans le domaine de la santé et des services sociaux : outil de régulation du système»](#)

- **Christian Daigle**, président, Artefact Informatique inc. *«Le système d'information pour la gestion des services à domicile en CLSC, un atout!»*

ATELIER Thème 1

Jef Breda, professeur de sociologie, Université d'Anvers, Belgique «**La construction d'une mesure synthétique du bien-être**»

Introduction

Le développement de la notion de bien-être est fortement reliée à la notion de prospérité. Durant les années 60, la croissance de la prospérité, en ce qui concerne le revenu, les biens et les richesses et la consommation, fut accompagnée d'une sensibilisation aux conditions de vie *plus étendues* des individus et des ménages. La notion de prospérité désignait essentiellement les aspects matériels de la vie alors que la notion de bien-être fut introduite afin de considérer également *d'autres domaines de la vie, non matériels*. Ces aspects furent décrits en termes d'intégration, d'émancipation et de participation.

Le concept de bien-être, concernant des domaines divers de la vie, est plus large que le concept de prospérité et s'intéresse davantage aux aspects non matériels. Même s'il couvre des dimensions différentes, il indique *un état global*. Divers aspects de la vie quotidienne s'y trouvent réunis. Par conséquent, le concept de bien-être nous permet d'évaluer des situations divergentes et de les considérer comme un ensemble.

En outre, le concept *porte sur l'ensemble de la population* et non plus seulement sur les groupes à risque (les groupes cibles des institutions publiques) ou sur les individus qui font appel aux institutions d'aide sociale.

C'est dans ce cadre qu'il faut situer la présente étude. L'objectif de notre projet est le développement d'un instrument permettant de mesurer le bien-être. Cette mesure doit être adaptée aux caractéristiques du concept mentionnées ci-dessus. Il faut alors construire un indice qui englobe diverses conditions de vie, qui s'applique à toute la population et qui aboutisse à **une mesure synthétique** permettant de désigner le **degré de bien-être** (et sa répartition sur l'entièreté de la population ainsi que sa valeur pour certains groupes à des moments précis).

Une définition du contenu

La littérature donne, suivant les approches, des descriptions très divergentes de la notion de bien-être. Souvent, le concept est associé à certains phénomènes. Ainsi, il existe des approches qui relient le bien-être à l'État-providence et à l'aide sociale organisée (Mishra, 1980). D'autres accentuent la satisfaction de besoins, avançant alors des définitions très variées du «besoin» («need») (Corden 1992, Doyal 1991, Lederer 1980, Galtung 1980, Nudler 1980, Ware 1990, Klineberg 1980). D'autres encore soulignent essentiellement l'importance de l'intégration (Lauwers 1990), du développement de la personnalité (Van Stegeren 1982) ou de la participation.

Lauwers (1987) distingue quatre dimensions dans la pratique de la notion du bien-être dans la littérature. Il définit l'essence de ces quatre dimensions et conclut, d'une part, que chacune contribue à la notion de bien-être et d'autre part que ensemble, elles en forment les éléments constitutifs. En premier lieu, le bien-être suppose que chaque citoyen puisse *participer* à la vie sociale. Il s'agit alors d'une participation qui dépasse les seuls niveaux formel, juridique et politique pour concerner également l'économie, la culture et la vie en communauté. En outre, le bien-être se rapporte, selon l'auteur, à *l'intégration* de l'individu dans la société moderne. Dans cette optique, «bien-être» correspond à «être adapté» à la société ou à l'environnement social dans lequel on vit, se sentir concerné par les opinions et pratiques en vigueur, pouvoir s'affirmer. Un troisième élément constitutif du bien-être est la *satisfaction de besoins*. L'approche du bien-être se focalisant sur la satisfaction de besoins se retrouve essentiellement dans le marxisme et le fonctionnalisme et dans la politique sociale. Ceux-ci partent du principe que le bien-être correspond à la satisfaction individuelle de besoins anthropologiques. De ce point de vue, on peut dresser des listes de besoins différents et tenter de les classer (voir e.a. Maslow 1972). Finalement, le bien-être peut être conçu comme une émancipation. Dans ce cas, le bien-être correspond au développement d'une personnalité autonome et faisant face aux contraintes sociales.

À notre avis, les composantes du bien-être indiquées par Lauwers peuvent être réunies sous le

dénominateur de *satisfaction de besoins et d'aspirations* à condition de ne pas les considérer comme des données anthropologiques, mais de les associer à un *contexte socioculturel* précis.

On doit respecter et prévoir les circonstances particulières dans lesquelles les besoins sont ressentis et formulés. Le bien-être ne se mesure pas à un idéal universel, mais à un idéal historique : il requiert en effet la satisfaction de besoins qui se présentent sous une forme historique et sociale spécifique. En général, nous pouvons donc décrire le bien-être comme une notion abstraite, montrant dans quelle mesure on réussit, à l'intérieur d'un contexte historique et socioculturel, à satisfaire les besoins et aspirations ressenties et formulées dans celui-ci.

Compte tenu des normes et des attentes en vigueur dans le contexte occidental contemporain, nous pouvons considérer la définition suivante comme fil conducteur de la présente étude :

Le bien-être est la mesure dans laquelle non seulement les besoins «primaires» comme l'alimentation, l'habillement, la santé, le logement et un climat social positif sont satisfaits, mais aussi la mesure dans laquelle l'individu participe à la vie sociale et prend part à sa culture et ses valeurs, et où il peut s'épanouir pour développer une personnalité faisant face aux contraintes sociales.

Le degré de satisfaction doit s'exprimer par rapport à une norme. Quand atteint-on un niveau de logement socialement acceptable? Une fois de plus, on doit emprunter cette norme aux standards sociaux en vigueur. Dans la plupart des cas, ceux-ci indiquent un seuil en-deçà duquel il n'est plus question de bien-être et/ou au-delà duquel un degré supérieur de satisfaction n'ajouterait pas de bien-être supplémentaire.

Des perspectives socioscientifiques divergentes

Bon nombre d'auteurs considèrent le bien-être comme une situation, même s'il existe des approches qui accentuent le processus de la (re)construction du bien-être. Parmi les approches situationnelles, certains auteurs soulignent les sources du bien-être alors que d'autres insistent sur la situation atteinte. Finalement, certaines approches accentuent plus le sentiment subjectif du bien-être que les situations et processus objectifs.

1. Les sources du bien-être

Dans ce cas, le concept du bien-être se définit en termes de «disposer de suffisamment de (res)sources pour réaliser des conditions de vie satisfaisantes selon ses propres préférences». On considère alors le bien-être comme une situation de liberté positive : il s'agit des possibilités dont on dispose pour le choix de l'organisation de sa vie. Ces sources, tel Ringen (1995), concernent tant les sources personnelles comme le revenu, les compétences sociales et les aptitudes techniques, les relations, que les possibilités offertes par le contexte socio-économique. En effet, les marges du choix sont en partie déterminées par l'environnement de l'individu : la famille, le réseau de communication, les institutions disponibles, le marché de l'emploi et la situation politique. Un des exemples de Ringen est celui de l'ouvrier, même spécialisé, qui ne trouvera de poste approprié que s'il y a de la place pour ses qualités sur le marché de l'emploi. On peut mettre en rapport cette «approche par les sources» et la théorie des «capabilities» développée par Sen (1992). Les «capabilities» renvoient à la liberté de fonctionnement personnelle, selon, d'une part, des sources disponibles pour profiter des possibilités offertes par l'environnement et, d'autre part, des possibilités présentes dans l'environnement permettant d'utiliser de façon productive les sources personnelles.

Ringen distingue trois variantes de cette «approche par les sources» impliquant progressivement un ensemble d'indicateurs plus étendus. La première variante est l'approche par le revenu, où le revenu est considéré comme seule et unique source. La deuxième variante, appelée également l'approche «par diverses sources», prend en compte - en plus du revenu - d'autres composantes du vécu personnel, telles les compétences sociales, les relations et la patience. La troisième opérationnalisation - la plus large - prête, outre les indicateurs déjà mentionnés, attention au contexte ou arènes (Sen 1992). Ringen appelle cette dernière variante la «capabilities-approach». Selon lui, chacune de ces variantes corrige la précédente. Les lacunes de l'approche par le revenu sont comblées grâce à l'extension du concept des sources, et plus tard encore par la prise en considération des facteurs environnementaux.

2. La situation de bien-être atteinte

Le bien-être opérationnalisé comme la situation où l'individu se trouve effectivement dans ce qui est généralement considéré comme des conditions de vie satisfaisantes. Le degré de bien-être n'est pas mesuré aux possibilités de faire des choix dont dispose l'individu, mais aux résultats des choix qu'il a

réellement dû/pu faire.

Ringen distingue de nouveau trois variantes. La première est la plus limitée : elle mesure le degré de bien-être aux dépenses de consommation. La deuxième variante tient compte également de certains aspects de la consommation qui ne représentent pas de dépenses, qui sont donc situés hors du marché, comme la consommation du temps libre ou l'utilisation de services publics. Dans la variante la plus large, l'opérationnalisation dépasse la consommation en incluant les données concernant les conditions de vie concrètes des individus (leur état de santé, leurs relations sociales, leurs loisirs, leur habitat ...).

Les deux pistes (l'approche par les sources et l'approche par la situation atteinte) contiennent des approches alternatives du concept de bien-être. L'approche par les sources mesure le bien-être aux choix (aux possibilités); l'approche par la situation atteinte mesure le bien-être aux choix effectués (et donc à la situation créée). Pour évaluer le bien-être, les deux approches prennent en considération une situation existante pour la comparer à des standards normalisés.

Ringen plaide pour l'approche par les sources et avance comme argument principal la neutralité de cette mesure face aux préférences individuelles. L'évaluation du degré de bien-être sur la base des conditions de vie réalisées - c'est le cas pour l'approche par la situation atteinte - requiert selon l'auteur un ensemble de suppositions concernant la façon dont voudraient vivre les individus. Il faut alors manier des normes valables pour une grande partie de la société et concernant entre autres l'état physique souhaité, les relations sociales, l'habitat et le niveau et modèle de consommation. Puisqu'il faut présupposer de telles normes « moyennes », Ringen affirme que l'on ne tient pas suffisamment compte de la diversité des préférences et des aspirations, surtout quand celles-ci sont exubérantes ou très personnelles. L'auteur considère l'approche par les sources comme une approche plus neutre face à la pluriformité existant au niveau des préférences et aspirations, étant donné qu'il s'agit alors de choix possibles et non pas de choix effectivement concrétisés. Par conséquent, cette façon de mesurer ne présuppose pas que certains choix soient supérieurs à d'autres. Peu importe quels besoins sont satisfaits ou quelles aspirations sont réalisées, ce sont les possibilités, les sources qui importent et c'est l'individu qui est censé les appliquer pour satisfaire ses besoins (quels qu'ils soient).

Selon Erikson (1993 : 73), il faut néanmoins relativiser cet avantage qu'aurait l'approche par les sources en matière de neutralité par rapport à la diversité des préférences. En effet, l'approche par les sources doit également déterminer les sources principales et pour ce faire, considérer les objectifs qu'elles peuvent servir. Quelques pistes qu'on suive, il faudra dans les deux cas chercher des standards sociaux liés à la façon dont les individus voudraient vivre (quels aspects des conditions de vie sont importants et comment les remplir?).

Une autre relativisation de l'approche par les sources est avancée par Ringen lui-même (1995). Un élargissement de l'approche, incorporant les différents types de sources (revenu disponible, réseau de relations sociales, compétences sociales connaissances, ...) et compte tenu du contexte socio-économique (les arènes : le marché de l'emploi, les équipements disponibles, ...) éclaircit le cadre de l'analyse et la comparaison des « chances de bien-être ». Or, en pratique, une telle opérationnalisation large du bien-être suivant cette approche par les sources n'est que peu appliquée dans les études. On se limite de facto à la seule mesure puissante du revenu. Mesurer le bien-être à l'aide du revenu disponible est très commode : les données concernant le revenu sont généralement disponibles, les résultats sont clairs et faciles à interpréter. D'une part, cette commodité s'oppose à l'objection selon laquelle on peut difficilement mesurer le bien-être uniquement selon le niveau du revenu. D'autre part, dans la recherche, élargir les opérationnalisations en incluant d'autres sources et facteurs environnementaux équivaut à se heurter à des problèmes de choix des indicateurs, de la technique de mesure et de la synthèse des diverses informations.

3. La (re)construction de son bien-être

Smith (1992) n'étudie pas une situation, mais des changements à l'intérieur d'une situation. Il rassemble des données à un moment précis, en focalisant les événements négatifs arrivés au cours de l'année écoulée dans la vie de certaines personnes. Il décrit les « événements négatifs » comme des expériences ressenties comme non souhaitées par les personnes concernées et/ou la société. Smith justifie cette opérationnalisation du degré de bien-être en remarquant que la recherche des dernières décennies a démontré que le fait de vivre des événements négatifs est associé (et apparemment même) à divers problèmes psychiques et physiques. En outre, les événements négatifs subsistent souvent longtemps. L'auteur conclut qu'en général, les études permettent de résumer que plus un individu vit des événements négatifs, plus son bien-être diminue.

En vue d'une classification des événements négatifs, Smith s'inspire des différents schémas développés dans la littérature et distingue les huit domaines suivants : la santé, le travail, les finances, les problèmes matériels, la vie privée personnelle et familiale, la loi et le crime, le logement et un huitième domaine de réserve. L'interprétation des indicateurs de ces huit domaines est basée sur un inventaire de la large gamme des «life-events» cernés par les chercheurs. Smith fait une sélection sur la base du principe de la contribution relative, c'est-à-dire qu'il sélectionne les indicateurs qui contribuent le plus à l'image générale de leur domaine. Plus concrètement, il ne sélectionne que les événements les plus fréquents et les plus graves. L'auteur se base une fois de plus sur des résultats d'études existantes pour rassembler des informations concernant ces critères, la fréquence et la gravité. Au total, il aboutit à 58 événements négatifs, répartis sur les huit domaines. On a demandé aux personnes interrogées la fréquence de ces événements durant l'année précédente et de les classer selon leur impact (d'accorder une valeur personnelle correspondant à la gravité). En multipliant la fréquence de chaque indicateur avec la valeur subjective accordée par la personne interrogée concernant la gravité, et en additionnant ses expériences «pondérées», Smith obtient un score global de «mal-être». Ensuite, il met celui-ci en rapport avec des catégories sociales générales, telles que l'âge, le revenu et le domicile.

4. L'approche du bien-être comme sentiment subjectif

Mesurer le bien-être en partant d'une situation précise (les sources disponibles ou la situation de vie atteinte) ou en se basant sur la présence de certains événements arrivés dans un certain laps de temps, chacune de ces opérationnalisations alternatives peut couvrir des indicateurs objectifs et subjectifs.

Les indicateurs objectifs concernent la situation réelle. Ces données sont univoques, par exemple : le nombre de pièces dans une habitation, la fréquence de rapports sociaux, le fait de travailler en dehors de chez soi ou non, ou encore l'invalidité reconnue comme telle. Les indicateurs subjectifs prennent en considération également l'expérience personnelle. Des personnes différentes se trouvant dans des circonstances comparables, peuvent vivre cette situation de façons complètement différentes, car il y a des facteurs telles les préférences personnelles et les attentes, qui entrent en jeu. En d'autres mots, il existe un niveau intermédiaire entre la situation réelle et la façon de vivre de cette situation. Ce niveau est très personnel et inclut tans les expériences passées de la personne concernée que ses attentes, son sentiment de ce qui est juste ou nécessaire, la situation d'autres personnes autour de lui.

On distingue généralement deux composantes dans l'expérience subjective (voir entre autres Veenhoven, 1995) : une composante affective et une composante cognitive. La première concerne l'état émotionnel, «se sentir bien». En sondant cet état d'âme, on étudie par exemple la fréquence de sentiments comme «se sentir déprimé», «être pessimiste», «être irritable» ou encore «avoir des idées moroses». La composante cognitive ne s'intéresse pas tellement aux sentiments et expériences directs, mais à l'évaluation d'une situation. C'est pourquoi on parle parfois en termes de «être content». La personne interrogée évaluera sa situation, soit dans un domaine, soit au niveau de la vie en général. Lors de cette évaluation, on compare la situation réelle aux buts que l'individu désire atteindre, qui sont alors le résultat d'expériences, attentes, préférences et aspirations personnelles.

Dans l'étude du bien-être, on peut donc très bien s'orienter sur des éléments objectifs. Erikson par exemple (1986 ; 190) affirme que l'opérationnalisation des deux pistes se valent. Le choix dépend finalement du point de vue : considérer la situation réelle ou son expérience personnelle comme indicateur principal du bien-être.

Il est évident que les quatre perspectives commentées ici constituent chacune des approches valables. Elles ne sont pas toutes élaborées au même degré, comme par exemple l'approche par les sources et les processus de changement du bien-être. Nous conserverons les deux autres - le bien-être en tant que situation atteinte et le sentiment subjectif du bien-être - mais alors comme des approches partielles et distinctes.

Du contenu conceptuel à une mesure du bien-être

1. En développant des micro-données longitudinales

Les observations doivent se faire au niveau individuel et familial, et cela auprès d'un échantillon considérable de la population globale. Des estimations axées sur des données agrégées, par exemple par arrondissements, et obtenues par des voies administratives, ne suffisent pas pour englober des éléments d'évaluation ni pour exprimer une différenciation interne dans l'échantillon. En outre, il faut renouveler régulièrement les données par une approche longitudinale.

2. L'opérationnalisation du concept retenu

On peut opérationnaliser et normaliser de différentes façons le bien-être atteint et ses composantes (les circonstances matérielles, la participation sociale, l'intégration normative, l'émancipation) ainsi que le sentiment subjectif du bien-être.

Dans notre projet de recherche, nous avons pu nous baser sur des données (initialement) longitudinales, interrogeant chaque année, et ce, depuis 1992 pas moins de 8 000 personnes et ménages à propos d'un grand nombre de sujets (PSBH, 1992). Même si le projet est ambitieux, nous n'avons pu y retrouver toutes les composantes.

Schéma 1 Les domaines du bien-être disponibles

Base	Disponible dans PSBH 1992
<ul style="list-style-type: none">● Plutôt matérielle : alimentation, habillement, santé, logement, climat social	<ul style="list-style-type: none">● Logement● État de santé
<ul style="list-style-type: none">● Participation sociale	<ul style="list-style-type: none">● Participation sociale● Sociabilité/récréation
<ul style="list-style-type: none">● Intégration normative et culturelle	-
<ul style="list-style-type: none">● Émancipation	-

L'intégration normative et la composante d'émancipation font défaut, mais - à notre demande - elles ont été incluses dans le questionnaire à partir de 1997.

Par contre, le sentiment subjectif du bien-être est présent, tant pour ce qui est de l'élément cognitif qu'affectif.

Les quatre domaines du bien-être atteints sont développés, comme le démontre le schéma 2.

Schéma 2 Le contenu des quatre domaines du bien-être atteint

Logement	<ul style="list-style-type: none">● État physique (structure de la construction, chauffage, installations sanitaires, nombre de pièces)● Équipements (réfrigérateur, radio-télé, téléphone)● Environnement (tapage nocturne, tapage de la rue, mauvaises odeurs)
Santé	<ul style="list-style-type: none">● Maladie et/ou hospitalisation durant l'année écoulée● Handicap et/ou maladie chronique
Participation sociale	<ul style="list-style-type: none">● Participation au marché de l'emploi (d'un ou plusieurs membres de la famille)● Participation sociale (culturelle, sociale, politique)
Sociabilité/ récréation	<ul style="list-style-type: none">● Situation de famille (seul ou non)● Rencontres avec des tiers (contacts sociaux)● Départ annuel en vacances

Chacun des sous-domaines est développé à son tour. Par exemple, la structure de la construction contient les points suivants : la présence d'humidité dans l'habitation, un toit fuyant, la boiserie rongée, une

habitation trop sombre. On note pour chacun de ces critères s'il y avait un problème et cela pour tous les aspects de la structure de la construction et des autres sous-domaines du logement. Les trois domaines restants sont traités de façon similaire.

Le score de chaque aspect, sous-domaine et domaine est la somme non pondérée de la présence ou absence de ces caractéristiques. Nous avons pratiqué différentes pondérations, sans remarquer de différences notables.

Nous avons calculé un score par domaine (logement, santé, participation sociale, sociabilité) et par individu et nous avons également calculé une répartition globale.

L'étape suivante fut la construction d'une mesure globale du bien-être. Deux voies s'offraient; soit l'addition des quatre scores relatifs aux domaines, soit l'extraction d'une nouvelle mesure à partir des quatre existantes. Ceci est possible grâce à une analyse factorielle simple. La corrélation interne entre les quatre domaines et leurs scores a été testée préalablement et ne dépasse jamais 0.19 (Cramer V). L'analyse factorielle est une technique de réduction de données à même de distiller un noyau commun d'un ensemble de variables. Étant donné que nous sommes à la recherche de ce noyau (= le bien-être atteint), nous avons opté pour cette technique. Il est vrai que la mesure du bien-être en devient une mesure abstraite. En effet, nous obtenons des valeurs factorielles individuelles représentant la position de chaque individu dans la répartition globale.

L'analyse factorielle effectuée aboutit à une variance expliquée de 39,2 %. En guise de contrôle, nous avons corrélé la somme des quatre scores relatifs aux domaines aux valeurs factorielles obtenues. Les corrélations se situent entre .94 et .99.

3. La mesure du bien-être obtenue

Les valeurs factorielles des personnes interrogées traduisent leur position par rapport au facteur synthétique. La moyenne est 0 et les valeurs varient entre des valeurs positives et négatives. Le graphique ci-dessous représente l'échelle des scores transformée en catégories.

Graphique 1 Les valeurs factorielles du bien-être atteint [non reproduit]

Nous observons que la majorité des catégories se regroupent autour des valeurs du milieu et positives. Vers la gauche, il y a de petits groupes contenant des valeurs (très) négatives. Une telle répartition ne nous surprend pas. Dès la formation des domaines, il s'est avéré que les scores plutôt faibles provenaient de groupes plutôt limités (quelques exemples : 15 % avait un problème de structure dans son logement, 15 % avait un problème de chauffage, 8 % n'avait pas le téléphone, 20 % était confronté à une maladie ou une hospitalisation, 4,7 % ne participait pas au marché de l'emploi, 13,4 % vivait seul, ...). De plus, seuls des fragments de ces groupes limités ont des scores faibles sur plusieurs points d'un domaine. Ceux qui regroupent des scores faibles dans différents domaines sont encore moins nombreux. Il en résulte que du côté négatif, il y a quelques valeurs extrêmes, très négatives, mais dans ce cas, il s'agit d'un pourcentage minime des personnes interrogées. Du côté positif, on remarque de plus grands groupes ayant des valeurs plus modérées. Un raisonnement inverse s'applique ici. La majorité obtient un score positif dans les domaines (partiels). En regroupant les domaines partiels pour aboutir aux domaines tels quels, l'association des domaines partiels était systématiquement faible, c'est-à-dire que les problèmes d'un domaine partiel ne coïncident que dans une mesure limitée avec les problèmes d'un autre domaine partiel. Le même phénomène s'est produit lors du passage des scores relatifs aux domaines à la mesure synthétique. Dès lors, une grande partie des indicateurs des personnes interrogées ne révèlent qu'un nombre très limité de problèmes; les participants obtiennent donc un score global positif ou très positif. Il y a moins de valeurs extrêmes vers la droite (côté positif), étant donné que bon nombre des personnes interrogées parviennent dans tous les domaines à une valeur (presque) maximale qu'on ne peut donc dépasser.

La construction de la mesure synthétique positive jusque-là retenue mène à une répartition approximative du bien-être sous la forme de valeurs factorielles standardisées, de 0 de moyenne et de 1 d'écart-type. Mais, ces données sont relativement abstraites. Par la suite et afin d'être concret, nous rangeons les personnes interrogées selon la valeur de leur mesure globale. Nous divisons les participants en déciles (soit des «déciles de bien-être») et présentons de chaque décile la valeur minimale, maximale et moyenne.

Tableau 1 Répartition en déciles des personnes interrogées suivant les valeurs factorielles

Décile	Largeur des	Valeur factorielle	N
--------	-------------	--------------------	---

	intervalles	moyenne	
1	-4,05 tot -1,46	-2,04	814
2	-1,46 tot -0,80	-1,11	815
3	-0,80 tot -0,41	-0,60	815
4	-0,41 tot -0,14	-0,24	814
5	-0,14 tot 0,12	0,02	814
6	0,12 tot 0,38	0,28	815
7	0,38 tot 0,46	0,53	815
8	0,64 tot 0,86	0,78	814
9	0,90 tot 0,10	1,03	814
10	1,10 tot 1,56	1,33	815
Total			8 145

Ce tableau reflète le graphique précédent. Nous observons que la largeur des intervalles (la distance entre les valeurs minimale et maximale) est la plus élevée pour les déciles inférieurs et la plus faible pour les déciles intermédiaires. Cela veut dire que les valeurs négatives et très négatives (les extrêmes sur le côté gauche du graphique précédent) se profilent essentiellement dans les déciles inférieurs, alors que les autres déciles contiennent des valeurs modérées et positives, sans cette forte dispersion.

Cette répartition en déciles permet une comparaison des valeurs des différents groupes partiels parmi les personnes interrogées.

Dès lors, nous pouvons établir une description du contenu des valeurs factorielles obtenues en opposant la position moyenne dans les déciles à la valeur de chacun des quatre domaines du bien-être.

Graphique 2 : Valeurs moyennes par décile dans les quatre domaines du bien-être *[non reproduit]*

Nous constatons que le domaine du logement présente une valeur élevée dans presque tous les déciles. Les trois autres domaines différencient plus fortement les 10 déciles. La participation sociale dénote les écarts les plus grands.

Le sentiment subjectif du bien-être

Nous distinguons deux composantes du sentiment subjectif du bien-être : une composante affective et une composante cognitive. La composante affective concerne l'état émotionnel, le fait de «se sentir bien». L'enquête PSBH sonde cet état moyennant une série de 15 questions concernant différents sentiments (par exemple : se sentir déprimé, être pessimiste, manquer d'énergie, être irritable, ...) et leur fréquence (jamais, rarement, de temps en temps, régulièrement, souvent). La composante cognitive comporte l'évaluation personnelle par l'individu interrogé de sa situation. En d'autres mots, on exprime la mesure dans laquelle on est content d'une situation. PSBH s'intéressa, d'une part, à la satisfaction de la personne interrogée concernant sa vie en général et, d'autre part, à sa satisfaction concernant des aspects spécifiques de ses conditions de vie : le logement, l'état de santé, les loisirs ... On étudia d'abord les deux composantes séparément.

L'échelle affective range plus d'un quart des individus d'un côté fortement négatif, à savoir ceux qui sont confrontés régulièrement à sept sentiments négatifs et plus. En outre, il n'y a qu'une corrélation limitée entre le bien-être affectif et la mesure du bien-être atteint (.17).

L'échelle cognitive qualifie plus de la moitié des personnes interrogées de très contentes. Cette répartition est bien plus positive que l'échelle affective. Ici aussi, la corrélation avec la mesure du bien-être atteint n'est que limitée (.32), quoique plus élevée que pour l'échelle affective.

D'ailleurs, il n'y a que peu de corrélation entre les échelles affective et cognitive (.19). C'est pourquoi nous les avons résumées en une mesure synthétique du «sentiment subjectif du bien-être». Une division en plusieurs catégories nous amène au graphique suivant.

Graphique 3 Histogramme du sentiment subjectif du bien-être [non reproduit]

Apparemment, la répartition est fortement positive, même si plus de 10 % des personnes interrogées ont un sentiment subjectif nettement négatif.

Y a-t-il alors une corrélation plus élevée avec la mesure du bien-être atteint, lui-même plutôt positif? Non, puisque la corrélation (Pearson) s'élève seulement à .29.

Nous concluons alors par la constatation suivante : comme nous le supposions depuis le début, il existe une différence nette au niveau du contenu et empirique entre la définition objective et la définition subjective du bien-être. Se sentir bien tant sur le plan affectif que cognitif ne se combine que médiocrement avec le fait de se trouver objectivement dans une position favorable au niveau du logement, de la santé, de la participation et de la sociabilité.

La localisation sociale du bien-être atteint

La construction d'une mesure du bien-être n'a de sens que si nous réussissons à démontrer - grâce à cette mesure - un certain nombre de différences sociales à ce propos.

Cette différenciation est avancée ici en guise d'exemple vis-à-vis de quelques grandes catégories sociales (âge, sexe, nationalité), positions (formation, revenu), dimensions géographiques et temporelles.

Localisation sociodémographique

Tableau 2 Répartition des catégories sociodémographiques sur les déciles du bien-être

Décile du bien-être		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Catégories sociodémographique : % (en ligne)											
Sexe	- homme	7,6	8,4	9,3	8,5	10,1	10,5	10,5	11,6	10,1	13,3
	- femme	12,2	11,5	10,7	11,3	9,8	9,8	9,2	8,8	8,1	8,5
Âge	- 16-30	2,7	4,5	7,2	9,9	10,7	11,2	11,0	16,0	12,3	14,5
	- 31-50	4,1	6,7	8,2	9,8	11,4	12,1	11,4	11,2	10,3	14,7
	- 51-75	17,6	16,4	14,1	10,5	8,3	8,0	8,3	5,6	6,4	4,6
	- 75 +	<u>41,7</u>	<u>22,0</u>	13,0	8,7	5,1	4,3	2,3	1,0	0,8	1,1
Nationalité	- belge	9,7	9,8	9,8	9,8	9,8	10,1	10,0	10,4	9,3	11,3
	- UE	12,7	12,0	12,2	12,4	10,8	8,9	8,7	8,9	6,7	6,7
	- hors UE	13,6	11,1	10,5	11,3	11,2	13,8	7,5	6,5	9,3	5,1
Total des personnes interrogées = 100 %		10,0	10,0	10,0	10,0	10,0	10,0	10,0	10,0	10,0	10,0

Les hommes figurent plus souvent dans les déciles supérieurs, ainsi que les jeunes adultes et les personnes en âge de travailler. Les personnes très âgées (75+) figurent très souvent dans les déciles inférieurs. Les étrangers (non-Belges) se situent plus dans les déciles inférieurs. Bref, les catégories considérées comme socialement fortes obtiennent les meilleurs scores : les hommes, les personnes en âge de travailler, les habitants allochtones.

Qu'en est-il de la relation avec des catégories plus socio-économiques?

Tableau 3 Répartition de la précarité et du niveau de formation sur les déciles du bien-être

Décile du bien-être		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Catégories socioéconomiques : % (en ligne)											
Précarité											
	0-74 %	30,8	21,2	12,7	9,0	7,9	6,7	2,6	4,0	3,7	1,3
	75-99 %	23,7	16,6	14,2	11,2	9,4	8,2	7,3	5,1	3,3	1,0
	100-124 %	18,3	14,7	12,0	11,0	7,9	10,3	8,1	8,4	5,3	4,1
	125-149 %	8,3	9,5	11,9	12,6	11,2	9,3	9,9	11,2	8,4	7,7
	150-199 %	5,4	8,2	8,5	9,5	11,2	10,1	11,2	11,6	10,2	14,0
	200-249 %	3,1	5,1	7,8	6,7	9,5	12,7	11,2	11,7	13,6	18,5
	250 %+	2,1	5,0	6,6	9,4	9,3	11,3	12,1	12,2	13,5	18,3
Formation											
	- Primaire	23,7	16,8	14,3	11,1	8,9	6,8	6,6	6,2	3,0	2,6
	- Secondaire inférieur	8,2	10,1	10,0	10,7	10,3	11,8	10,2	10,9	9,2	8,6
	- Secondaire supérieur	5,0	6,7	9,5	10,1	11,3	10,3	11,7	11,0	11,9	12,5

- Supérieur non univ.	2,3	5,0	6,9	9,0	10,0	11,2	10,4	13,4	13,6	18,3
- universitaire	1,5	4,3	3,8	8,2	7,3	14,0	13,8	14,4	10,3	22,4
Total des personnes interrogées = 100 %	10,0	10,0	10,0	10,0	10,0	10,0	10,0	10,0	10,0	10,0

La valeur de la précarité représente le degré de pauvreté. C'est une mesure du revenu standardisée rapportée à la taille du ménage et à l'âge. Sous la valeur de 100, on vit dans une situation précaire, et plus on va au-delà de la valeur de 100, plus on s'éloigne de la précarité.

Il est évident que la population plutôt pauvre se situe plus souvent dans les déciles inférieurs. Il en va de même du niveau de formation. Les personnes qui ont seulement bénéficié d'un enseignement primaire se concentrent plus dans les déciles inférieurs.

Les catégories les plus fortes se profilent également très clairement.

La répartition géographique du bien-être atteint

Tableau 4 Répartition des trois régions belges sur les déciles du bien-être

Décile du bien-être Trois régions : % (ligne)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Flandre	8,0	8,7	9,1	9,2	9,3	10,6	10,7	11,3	10,0	13,2
Wallonie	12,6	12,0	11,7	11,4	11,1	9,3	8,7	8,6	7,9	6,8
Bruxelles	13,8	11,0	10,0	9,8	9,9	10,7	8,6	8,7	7,6	9,9
Total = la Belgique	10 %	10 %	10 %	10 %	10 %	10 %	10 %	10 %	10 %	10 %

Tableau 5 Répartition des trois catégories d'urbanisation sur les déciles du bien-être

Décile du bien-être Trois régions : % (ligne)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Commune	7,6	9,0	9,8	9,9	9,7	10,0	10,9	11,5	10,6	11,1
Ville	8,3	10,2	10,5	9,5	10,4	9,6	10,1	11,7	9,1	10,8
Grande ville	12,8	10,7	10,0	10,3	9,9	10,6	8,9	8,4	7,9	10,5
Total = la Belgique	10 %	10 %	10 %	10 %	10 %	10 %	10 %	10 %	10 %	10 %

Il semble exister de grandes différences géographiques : la région du nord (la Flandre) se situe de façon plus prononcée dans les déciles supérieurs. C'est dans les grandes villes surtout qu'il y a une concentration dans les déciles inférieurs.

Sur le plan géographique, il y a donc une différence significative du bien-être atteint.

Les changements du bien-être dans le temps

Il existe un bureau de planification socioculturelle aux Pays-Bas (Nederlands Social Cultureel Planbureau) qui a réussi à élaborer une comparaison dans le temps, à l'aide d'une mesure du bien-être comparable, moyennant les catégories suivantes : le niveau de formation et la vie active.

Graphique 4 Évolution dans le temps, en général et par catégorie [non reproduit]

Conclusion

On peut conclure de ce qui précède qu'une mesure objective du bien-être est capable de classer de façon sensée la localisation globale des groupes de population ainsi que d'unités géographiques les uns par rapport aux autres et par rapport au facteur temps.

Nous supposons que cela vaut également pour la mesure du sentiment subjectif du bien-être. Bon nombre de recherches restent à faire, tout d'abord au sujet de l'incorporation des domaines du bien-être de l'intégration normative et de l'émancipation. Une autre piste intéressante est celle de la mesure dans laquelle les individus réagissent positivement à des événements négatifs.

L'explication de l'origine et de l'évolution du degré de bien-être restera un défi scientifique. L'ultime question est de savoir comment les différentes institutions publiques veulent et peuvent traiter ces informations.

Bibliographie

- Alia Josette, Pourquoi 88 % des Français se déclarent heureux, dans : *Le Nouvel Observateur*, 14-7-1993, 3-14
- Allardt Erik, Having, loving, being : an alternative to the Swedish model of welfare research, dans : Nussbaum Martha, Sen Amartya (eds.), *The quality of life*, Clarendon Press, Oxford, 1993, 88-94
- Andrews Frank M., Stephen B. Whitey, *Social indicators of well-being. Americans perceptions of life quality*, Plenum Press, New York, London, 1976
- Baldwin Sally, Christine Godfrey, Carol Propper (eds.), *Quality of life. Perspectives and policies*, Routledge, London and New York, 1990
- Callan Tim, Brian Nolan, Christopher T. Whelan, Resources, Deprivation and the Measurement of Poverty, dans : *Journal of Social Policy*, Cambridge University Press, 22,2, 141-172
- Corden Anne, Eileen Robertson, Keith Tolley (eds.), *Meeting needs in an affluent society. A multidisciplinary perspective*, Avebury, Aldershot-Brookfield, 1992
- Davis Earl E., Margaret Fine-Davis, Social indicators of living conditions in Ireland with European comparisons, dans : Michalos Alex C., *Social indicators research. An international and interdisciplinary journal for quality-of-life measurement*, Kluwer Academic Publishers, Vol. 25, London, 1991, 103-365
- Diener Ed, Ed Sandvik, Larry Seidlitz, Marissa Diener, The relationship between income and subjective well-being :relative of absolute?, dans : *Social Indicators Research*, 28, 1993, 195-223
- Doyal Len, Ian Gough, *A theory of human need*, MacMillan, London, 1991
- Erikson Robert, Rune Aberg, *Welfare in transition. A survey of living conditions in Sweden 1968-1981*, Clarendon Press, Oxford, 1987
- Erikson Robert, Hannu Uusitalo, The Scandinavian approach to welfare research, dans : *International Journal of Sociology*, 1986-1987, 177-193
- Erikson Robert, Descriptions of inequality : the Swedish approach to welfare research, dans : Martha Nussbaum, Amartya Sen (eds.), *The quality of life*, Clarendon Press, Oxford, 1993, 67-87
- Ferris Abott L., The uses of social indicators, dans : *Social Forces*, 66, 1987-1988, 601-617
- Klineberg Otto, Human needs : a social-psychological approach, dans : Katrin Lederer (ed.), *Human needs. A contribution to the current debate*, Oelgeschlager, Cambridge, Massachusetts, 1980, 19-36
- Lauwers J., *Op zoek naar welzijn*, Acco, Leuven, 1987
- Lauwers Jan, De nood aan integratie, dans : Herman Baert (red.), *De welzijnszorg in de Vlaamse gemeenschap. Facetten en standpunten*, Garant, Leuven, 1990, 33-74
- Lelievre Eva, Allan Findlay, La mesure de la qualité de vie dans des zones urbaines britanniques, dans : *Population*, 2, 1991, 374-379
- Lemel Yannick, *Stratifications et mobilité sociale*, Colin, Paris, 1991
- Lipshitz Gabriel, The main approaches to measuring regional development and welfare, dans : *Social Indicators Research*, Kluwer Academic Publishers, 29, 1993, 161-181
- Macintyre Sally, Sheila Maciver, Anne Soomans, Area, Class and Health : Should we be Focusing on Places or People?, dans : *Journal of Social Policy*, Cambridge University Press, 22, 2, 1993, 213-234
- Mootz M., M. Konings-Van der Snoek, *De mate van welzijn. Verdeling en concentraties van welzijnsaspecten 1974-1989*, Sociaal en Cultureel Planbureau, 1990
- Nussbaum Martha, Amartya Sen (eds.), *The quality of life*, Clarendon Press, Oxford, 1993
- Ringgen Stein, *The possibility of politics. A study in the political economy of the welfare state*, Clarendon Press, Oxford, 1987
- Ringgen S., Well-being, Measurement and Preferences, dans : *Acta Sociologica*, 1995, 3-15

- Sen Amartya, Capability and Well-being, dans : Martha Nussbaum Martha, Amartya Sen (eds.), *The quality of life*, Clarendon Press, Oxford, 1993, 30-53
- Smith Tom W., A life events approach to developing and index of societal well-being, dans : *Social science research*, 21, 1992, 353-379
- Sociale en culturele verkenningen 1993, *Social en Cultureel Planbureau*, Rijswijk, 1993
- Tahlin Michael, Politics, dynamics and individualism. The Swedish approach to level of living research, dans : *Social Indicators Research*, 22, 1990, 155-180
- Veenhoven Rut. *Conditions of happiness*, D. Reichel, Dordrecht, 1984
- Veenhoven Ruut, *Data-book of happiness. A complementary reference work to «Conditions of happiness» by the same author*, D. Reichel, Dordrecht, 1984
- Veenhoven Ruut (ed.), *How harmful is happiness? Consequences of enjoying life or not*, Universitaire Pers Rotterdam, 1989
- Ware Alan, Robert E. Goodin (eds.), *Needs and welfare*, Sage, 1990

ATELIER Thème 1

Hélène Riberdy, agente de recherche sociosanitaire, RRSSS de Montréal-Centre «*Les indicateurs de qualité de vie peuvent-ils être utilisés comme indicateurs de santé?*»

Considérant que le contenu de ma communication sera inséré dans une publication prévue pour le printemps 1998, il ne semblait pas pertinent d'en faire un résumé scientifique. Vous trouverez plutôt dans les actes du colloque, le texte que l'auteur a préparé pour sa communication.

Ma présentation porte sur les indicateurs liés aux communautés culturelles et la planification en santé publique. Il s'agit d'une communication méthodologique touchant la critique des sources, fruit d'un projet réalisé en collaboration avec Sylvie Gravel et Alex Battaglini, tous deux de la Direction de la Santé publique de Montréal-Centre. Avant de commencer, je voudrais souligner le travail de M^{me} Sylvie Audet, qui a su avec beaucoup de talent, embellir les acétates qui vous permettront de mieux suivre ma présentation.

Il s'agit d'une réflexion faite à partir des fichiers de données disponibles au Québec touchant une réalité bien présente pour les planificateurs en santé publique de la région de Montréal-Centre : les caractéristiques des communautés culturelles. Pour les participants provenant de l'extérieur du Québec, mentionnons simplement que dans plusieurs fichiers administratifs existants au Québec quelques variables culturelles sont recueillies parmi les variables démographiques. Mentionnons à titre d'exemple, le lieu de naissance du décédé, le lieu de naissance de l'accouchante et de son conjoint, etc.

Bien que toutes ces variables ne soient pas encore très exploitées, la première chose qui frappe le planificateur n'est pas tant le manque d'information que l'abondance des indicateurs pouvant mesurer des caractéristiques pour les communautés culturelles. Je ne veux pas dire que tous les indicateurs disponibles sont valides ou fiables, j'en reparlerai plus tard, reste que plusieurs variables culturelles sont colligées permettant de produire un lot important d'indicateurs ce qui laisse plus souvent qu'autrement le planificateur béat devant tant de possibilités. Quel indicateur dois-je choisir? Pourquoi, est-ce que j'arrive à un portrait différent de celui de mon collègue? Pourquoi est-ce que les besoins pour mon programme ont été mal évalués?

Je pense qu'il y a ici au Québec une bonne assise en ce qui concerne les indicateurs culturels, mais que beaucoup d'amélioration reste à faire en ce qui concerne la compréhension des outils utilisés et de leur documentation, dans le cadre de la santé publique. Bien sûr, il y a beaucoup de défis à relever, tel que le développement d'un indicateur pondéré d'intégration ou le développement d'outils pour mesurer les dimensions psychosociales de la santé des communautés culturelles, mais nous croyons qu'il faut d'abord essayer de maximiser l'utilisation des indicateurs qui sont actuellement disponibles.

Acétate [remanié]

Les indicateurs liés aux communautés culturelles et la planification en santé publique

Lequel prendre?

- Diversité des indicateurs versus les besoins en santé
- Abondance des concepts connus liés aux communautés culturelles
- Concepts pouvant être mesurés et pertinents en santé publique
- Choix d'indicateurs
- Guide de planification - fiches synthèses

Le premier élément que je vais aborder sera donc une illustration de la diversité des indicateurs disponibles pour caractériser les communautés culturelles versus les besoins des planificateurs de projets, de programmes, de devis de recherche et d'évaluation. Ce qui nous permettra d'introduire l'importance de déterminer dès le départ le concept qui doit être mesuré.

J'enchaînerai en vous présentant très brièvement la variété des principaux concepts connus ou véhiculés ici

au Canada et de leur constante évolution.

Cette mise en situation, me permettra de vous présenter les principaux concepts qui peuvent être mesurés et que nous croyons adaptés aux besoins des planificateurs ou décideurs en santé publique.

Afin de mieux illustrer les bénéfices que nous pouvons tirer de cette réflexion, je vous présenterai la méthode de travail que j'ai utilisée pour arriver à faire un choix d'indicateurs. Je vous présenterai, à titre d'exemple, ma démarche pour les indicateurs pouvant être extraits du fichier du recensement.

Enfin, je vous présenterai le guide de planification que nous développons actuellement, qui devrait paraître d'ici le printemps prochain et dans lequel nous allons insérer des fiches synthèses, fruit de notre réflexion.

Comme vous pouvez le voir sur cette acétate, il y a d'un côté quelques indicateurs disponibles et connus qui permettent de caractériser les communautés culturelles. De l'autre côté, il y a les besoins des planificateurs de projets, de programmes, de devis de recherche et d'évaluation.

Acétates [remaniés]

Diversité des indicateurs versus les besoins en santé

Indicateurs disponibles :

- proportion d'allophones selon la langue maternelle;
- proportion d'immigrants;
- proportion de la population selon la religion;
- proportion de la population d'origine ethnique autre que française ou anglaise;
- taux de mortalité selon la cause par lieu de naissance;
- taux de natalité selon le lieu de naissance de la mère.

Besoins :

- adapter les programmes de santé publique aux besoins de différentes communautés culturelles;
- évaluer l'importance de la population ayant besoin d'interprètes;
- évaluer l'ampleur des problèmes de santé selon les communautés culturelles.

Quel est le % de personnes pour qui on doit adapter le programme?

- Proportion d'immigrants 24 %?
- Proportion de la population d'origine ethnique autre que française ou anglaise 39 %?
- Proportion d'allophones selon la langue maternelle 21 %?

Le tour de force consiste à déterminer celui qu'il faut choisir pour bien répondre à son besoin. Trop souvent le planificateur se retrouve dans la situation suivante :

S'il a accès à des ressources, il leur confiera la décision. Mais dans le cas contraire ou lorsque ces ressources ne sont pas disponibles, il doit se servir de ses connaissances ou de son bon jugement. Il m'est arrivé assez régulièrement, de me faire présenter; une feuille remplie de pourcentages accompagnée d'une demande pour savoir lequel on devait retenir.

Il me semble que ce qui manque à cette étape c'est souvent que le planificateur n'a pas pris le temps de déterminer le concept qu'il voulait vraiment mesurer. Il se sert d'un indicateur pour avoir une balise quantitative mais souvent il n'est pas au courant des nombreuses limites qu'a cet indicateur ni de son interprétation exacte.

Cela m'amène à vous présenter très brièvement l'abondance des concepts connus, liés aux communautés culturelles. Je suis persuadée que plusieurs personnes présentes dans la salle sont bien familières avec ces concepts, mais je les présente afin d'avoir une base commune.

Dans l'actualité, on entend souvent dans les journaux, les médias, les rapports ministériels, les termes suivants : allophones, communautés culturelles, communautés ethnoculturelles, culture, ethnie, minorités visibles, néo-québécois, race, immigrants.

Acétate [remanié]

Déterminer le concept à mesurer

Abondance des concepts connus liés aux communautés culturelles

- allophones;
- communautés culturelles;
- communautés ethnoculturelles;
- culture;
- ethnie;
- minorités visibles;
- néo-québécois;
- race;
- etc.

Bien sûr, il ne s'agit pas des seuls concepts existants. D'ailleurs, il est important de souligner que les concepts liés aux communautés culturelles changent, varient dans le temps et naissent en fonction du contexte sociopolitique dans lequel on vit : il suffit de lire quelques articles provenant de pays différents pour réaliser que les termes utilisés reflètent les politiques d'immigration et d'intégration de ces pays.

Nous pouvons également penser au terme minorités visibles, qui provient du projet de Loi C62 concernant l'équité en matière d'emploi et qui a été approuvé en 1986.

Malheureusement, plusieurs de ces concepts ne sont pas facilement mesurables. Pensons à titre d'exemple, au concept de communauté noire : Est-ce qu'on doit inclure les Cubains dans cette catégorie? En 1981, les chercheurs de Statistique Canada les incluait mais à partir du recensement de 1986, ils les considéraient comme des personnes appartenant à la communauté latino-américaine.

Pour le planificateur ou le chercheur en santé publique qui cherche une information quantitative, il vaut donc mieux dès le départ, réfléchir sur les concepts pouvant être mesurés et pertinents.

Je vous présente donc ici, les concepts que nous croyons pertinents pour la Direction de santé publique de Montréal-Centre et qui peuvent être mesurés avec les informations actuellement disponibles au Québec. La réflexion pour une autre région, un autre pays ou un autre but conduirait à des résultats différents et c'est pour cela que nous insistons sur l'importance de déterminer les concepts qui répondent à ses besoins avant de faire un choix d'indicateur.

Les concepts sont : allophones, appartenance religieuse, ethnie, immigrants, intégration des immigrants, minorités visibles et communauté noire.

Acétate [remanié]

Concepts pouvant être mesurés et pertinents en santé publique

- allophones;
- appartenances religieuses;
- ethnie;
- immigrants;
- intégration des immigrants;
- minorités visibles et communauté noire.

Je dois préciser, que nous avons déterminé la pertinence des concepts en considérant les quatre priorités qui sont actuellement retenues dans notre direction de santé publique, soit : les tout-petits, les jeunes, la violence faite aux femmes et le cancer du sein. D'autres priorités, auraient pu nécessiter des concepts qui ne sont pas présentés ici, mais qui pourraient être pertinents en santé publique.

Afin d'illustrer notre démarche, je vous présente aujourd'hui deux des concepts que nous avons retenus avec leur définition.

Tout d'abord, le concept d'allophones. Concept bien flou, je dois l'avouer et qui pourrait être défini

autrement pour des organismes ayant des objectifs différents de la Direction de la santé publique.

Acétate [remanié]

Allophones

Les allophones seront ceux qui ne pourront parler, s'exprimer, communiquer ou lire suffisamment le français ou l'anglais pour avoir recours aux services de santé ou de bien-être sans porter atteinte à leur santé ou bien-être.

Ici, nous considérons uniquement le volet qui permet de circonscrire l'utilisation des services de santé et de bien-être, et ce, dans le contexte montréalais. Bien entendu, il s'agit d'une définition idéale pour laquelle les indicateurs disponibles ne réussissent pas vraiment à tout saisir comme je vous le démontrerai plus tard. Probablement, que plusieurs d'entre vous auraient des améliorations à proposer pour la définition, mais ce n'est pas le propos de notre présentation aujourd'hui.

Le second concept « mesurable » que je vous présente aujourd'hui est celui d'immigrants.

Acétate [remanié]

Immigrants

« Selon Boudon et al. (1989), la migration peut être désignée comme « le déplacement de population d'une région à l'autre ..., mais aussi d'une société à une autre. » Elle implique non seulement une notion de distance géographique, mais aussi d'environnement socioculturel » Nous limiterons toutefois notre définition du phénomène de la migration internationale légale.

GOGGIN, P, GRAVEL, S., (1990) *Aspects méthodologiques relatifs à l'utilisation des indicateurs ethnoculturels dans le domaine de la santé*, Hôpital Sainte-Justine et Hôpital Saint-Luc, 27 pages.

Il s'agit d'un concept très large mais nous avons décidé de limiter notre définition au phénomène de la migration internationale légale car peu d'information nous permettent actuellement de mesurer la migration illégale.

Bon, voilà. Une fois les concepts définis que fait-on?

Comment peut-on choisir les indicateurs?

Plusieurs méthodes peuvent être utilisées. Pour ma part, j'ai préféré travailler à partir d'une grille de documentation dans laquelle j'inscrivais systématiquement les éléments que nous avons jugés essentiels à la bonne compréhension et utilisation de l'indicateur.

Ainsi, pour chaque indicateur potentiel, j'ai inscrit la validité, la fiabilité et nous avons complété le tout par des notes permettant de saisir rapidement les avantages, les limites et les mises en garde de cet indicateur par rapport à d'autres.

Acétate [remanié]

Choix d'indicateurs

Documentation systématique des indicateurs possibles dans une grille

Éléments retenus :

- validité;
- fiabilité (collecte d'information, administration des réponses et couverture, taux de non-réponse);
- avantages, limites et mises en garde.

Il s'agit des éléments connus et souvent présents dans les recherches épidémiologiques ou démographiques.

Je conviens que l'établissement d'une telle grille est une tâche fastidieuse et souvent peu motivante, mais en la réalisant nous pouvons mieux apprécier les indicateurs.

Une fois cette grille complétée, le travail n'est pas terminé. En effet, il faut des critères pour choisir parmi les indicateurs potentiels celui ou ceux qui répondront le mieux à nos besoins.

Nous nous sommes largement inspirés de la littérature existante dans le domaine de l'épidémiologie pour retenir nos critères.

Nous avons identifié trois éléments que nous voulions considérer pour guider nos choix : les qualités pratiques, méthodologiques et d'analyse.

Acétate [remanié]

Sélection des critères retenus pour choisir les indicateurs

Qualités pratiques :

- disponibilité.

Qualités méthodologiques :

- validité(traduit la réalité qu'il doit traduire);
- fiabilité (constante dans l'exploitation des procédures de collecte d'information).

Qualités additionnelles :

- possibilité de croiser avec le sexe, le statut socio-économique et la période d'immigration.

La qualité pratique la plus importante d'un indicateur pour les professionnels et les planificateurs de la Direction de la santé publique est la disponibilité.

En effet, même si un indicateur potentiel pouvait mesurer le concept retenu plus adéquatement qu'un autre, mais que l'information nécessaire pour le calculer n'est pas disponible, le planificateur ne pourrait pas y avoir accès.

Pour les qualités méthodologiques, la validité et la fiabilité sont ressorties comme deux critères qui peuvent permettre de choisir parmi un ensemble d'indicateur celui qui correspond le mieux au concept qu'on veut mesurer.

Enfin, pour mieux planifier l'ensemble des quatre priorités de la Direction de la santé publique dont je vous ai parlé tout à l'heure, quelques qualités touchant l'analyse ressortaient comme très déterminantes pour le choix d'un indicateur : la possibilité de croiser avec le sexe, le statut socio-économique et la période d'immigration.

Nous avons fait une grille par source et nous avons nos critères.

Afin de vous illustrer les résultats de cette démarche, je vais vous présenter le choix d'indicateurs que nous avons fait pour les informations issues du fichier du recensement du Canada. Nous croyons qu'il s'agit d'une source d'information très riche avec laquelle plusieurs d'entre vous êtes déjà familier, ce qui explique notre choix.

Afin de faciliter les choses, nous avons regroupé les indicateurs selon le concept. Nous vous présentons, ici, les résultats pour cinq des six concepts pertinents en santé publique.

Acétate [remanié]

Choix des indicateurs reliés aux communautés culturelles issus du fichier du recensement du Canada

Allophones :

- proportion d'allophones selon la langue maternelle;
- proportion d'allophones selon la langue parlée à la maison.

Appartenance religieuse :

- proportion de la population selon la religion.

Ethnie :

- proportion population origine ethnique unique;
- proportion population origine ethnique hiérarchisée;
- proportion personne origine ethnique autre que française ou britannique.

Immigrants :

- proportion d'immigrants;
- proportion résidents non permanents;
- taux d'immigrants reçus période d'immigration;
- proportion population immigrante lieu de naissance;
- proportion résidents non permanents lieu de naissance.

Minorités visibles et communauté noire :

- proportion de la population qui fait partie de la communauté noire.

Pour le concept d'allophones, nous avons identifié au départ trois indicateurs potentiels. Après avoir terminé l'exercice, deux seulement ont été retenus soit la proportion d'allophones selon la langue maternelle et la proportion d'allophones selon la langue parlée à la maison.

Pour le concept d'appartenance religieuse, nous avons retenu l'indicateur la proportion de la population selon la religion. Pour le concept d'ethnie, trois indicateurs sont ressortis. Pour le concept d'immigrants, on constate ici cinq indicateurs, mais deux d'entre eux sont le complément des autres.

Enfin, pour le concept de communauté noire, c'est la proportion de la population qui fait partie de la communauté noire (sous-groupe des minorités visibles) qui ressort comme le meilleur indicateur pour nos besoins en santé publique.

Je vais vous présenter quelques avantages que nous avons identifiés pour deux des concepts, pour illustrer plus clairement le résultat de l'exercice.

Ainsi, pour le concept d'allophones, je vous redonne la définition ici, on peut constater que les avantages de la proportion d'allophones selon la langue maternelle sont :

Acétate [remanié]

Allophones

Proportion d'allophones selon la langue maternelle (Montréal-Centre, 1991 : 21 %)

Avantages :

- question posée à 100 % de la population;

- plus comparable autres sources;
- oubli de langue maternelle : phénomène plutôt rare.

Désavantages :

- surestime légèrement la proportion d'individus qui ne peuvent pas avoir accès aux services offerts en langue française ou anglaise.
-

Pour la proportion d'allophones selon la langue parlée à la maison on voit que :

Acétate [remanié]

Allophones

Proportion d'allophones selon la langue parlée à la maison (Montréal-Centre, 1991 : 15 %)

Avantages :

- permet de diminuer le % d'individus qui ne peuvent avoir accès à des services;
- utilisé avec le précédent, permet de planifier avec un peu plus de précision.

Désavantages :

- échantillon de 20 % de la population. Variables croisées et petites unités territoriales sont moins fiables que pour la langue maternelle;
 - pour les jeunes, pas vraiment plus précis que le précédent car c'est le parent qui déclare.
-

Pour le concept d'immigrants :

Acétates [remaniés]

Immigrants

Proportion d'immigrants (Montréal-Centre : 24 %)

Avantages :

- bénéficie d'une validité a priori.

Désavantages :

- ne comprend pas les résidents non permanents (titulaires de permis de séjour pour étudiants, d'un permis ministériel, ou qui revendiquent le statut de réfugié).

Immigrants

Proportion de résidents non permanents (Montréal-Centre : 2 %)

Avantages :

- permet de compléter notre évaluation de la population immigrante.

Désavantages :

- n'existe qu'à partir du recensement 1991.

Immigrants

Taux d'immigrants reçus selon la période d'immigration

Avantages :

- permet d'identifier les immigrants récents et de mieux caractériser les immigrants.

Désavantages :

- ne comprend pas les résidents non permanents.
-

À la fin de la démarche, on obtient beaucoup d'information si on fait une documentation systématique des indicateurs potentiels. Nous avons tenté de trouver un outil de diffusion intéressant et synthétique. Nous avons donc dès le début du projet, décidé de concevoir un guide de planification.

Dans le guide de planification, nous avons jugé pertinent d'insérer un chapitre sur les concepts généraux en donnant des points de repère au lecteur, un chapitre présentant les indicateurs que nous avons choisis et un dernier chapitre présentant les enjeux et limites de l'inclusion de la composante communauté culturelle tels que vécus par les professionnels et les planificateurs à la Direction de la santé publique.

Le second chapitre qui touche les indicateurs, nous avons pensé à une présentation par fiche synthèse.

Voici les principaux éléments que vous y trouverez.

Acétate [remanié]

Guide de planification - Fiches synthèses

Guide de planification de projets, de programmes, de devis de recherche et d'évaluation comprenant la composante communautés culturelles

Chapitre 1 : Concepts centraux

Chapitre 2 : Indicateurs liés aux communautés culturelles

Chapitre 3 : Enjeux et limites de l'inclusion de la composante communautés culturelles

Voici un exemple.

Acétate [remanié]

Identification du concept - fichier du recensement du Canada

Indicateur : avantages, limites et mises en garde

Définition :

Variable :

Méthode de calcul :

- validité, fiabilité, sous-dénombrement net et taux de non-réponse;
 - informations techniques.
-

Enfin, à titre informatif, voici les principaux fichiers que nous désirons documenter. Malheureusement, seuls les deux premiers et celui du recensement pourront être inclus dans le guide.

Acétate [remanié]

Fichiers administratifs que nous prévoyons toucher :

◆ fichier des décès;

◆ fichier des tumeurs;

◆ fichier des naissances;

◆ fichier de l'aide sociale;

◆ fichier des mortinaissances;

◆ fichier de la RAMQ;

◆ fichier Med-Écho (hospitalisations);

◆ fichier des Centres jeunesse.

Conclusion

Quelle conclusion tirer de tout cela? On pourrait prendre plusieurs pistes, mais j'aimerais vous laisser en parlant des défis qui me semblent sous-tendre l'utilisation d'indicateurs liés aux communautés culturelles.

Le principal défi selon moi, en tant que chercheur dans une direction de santé publique, est d'arriver à documenter et exploiter toutes les informations déjà recueillies dans les fichiers administratifs existants au sujet des communautés culturelles afin de mieux caractériser leur santé et leur bien-être, et ce, avant de chercher à développer de nouvelles sources d'information. Non pas que je les considère inutiles, mais je crois qu'il est préférable de commencer par une meilleure maîtrise des indicateurs qui sont disponibles et chercher à en tirer le maximum.

L'autre défi est de pouvoir transmettre nos connaissances à l'ensemble des professionnels et des planificateurs qui oeuvrent en santé. À ce sujet des produits tels que le guide, l'Internet ou peut-être d'autres moyens devraient être prévus au début de chaque projet que nous entreprenons. D'ailleurs, je tiens à vous mentionner que j'ai intégré la grille que j'ai réalisée pour les indicateurs issus du recensement dans le site Internet de la Direction de la santé publique. On peut y avoir accès dans la section échange d'expertise, sous-section connaissance/surveillance.

Enfin, je crois qu'un des défis actuel pour nous qui ne travaillons pas pour le milieu universitaire, est de pouvoir développer des mesures qui permettent de répondre plus directement aux besoins de notre organisation et de la population.

Note : Vous pouvez consulter le fruit de la documentation systématique de plusieurs indicateurs issus du recensement du Canada sur le site Internet de la Direction de la santé publique de la Régie de la Santé et des Services sociaux de Montréal-Centre, section échange d'expertise, volet connaissance/ surveillance.
L'adresse : <http://www.santepub-mtl.qc.ca>.

ATELIER Thème 1

Pierre Mormiche, responsable d'enquête INSEE, France, **Santé : des mesures aux prévisions**
«Évaluer l'état de santé des populations, ses inégalités et son évolution dans le contexte du vieillissement et des craintes qu'il génère»

Une des grandes questions posée aux démographes, épidémiologistes et conducteurs des politiques de santé publique par l'avènement et l'achèvement sans doute proche de la transition démographique dans les pays les plus développés - et sans doute à l'avenir dans le monde entier - est probablement l'insuffisance grandissante de l'espérance de vie et de la mortalité infantile pour évaluer l'état de santé général des populations.

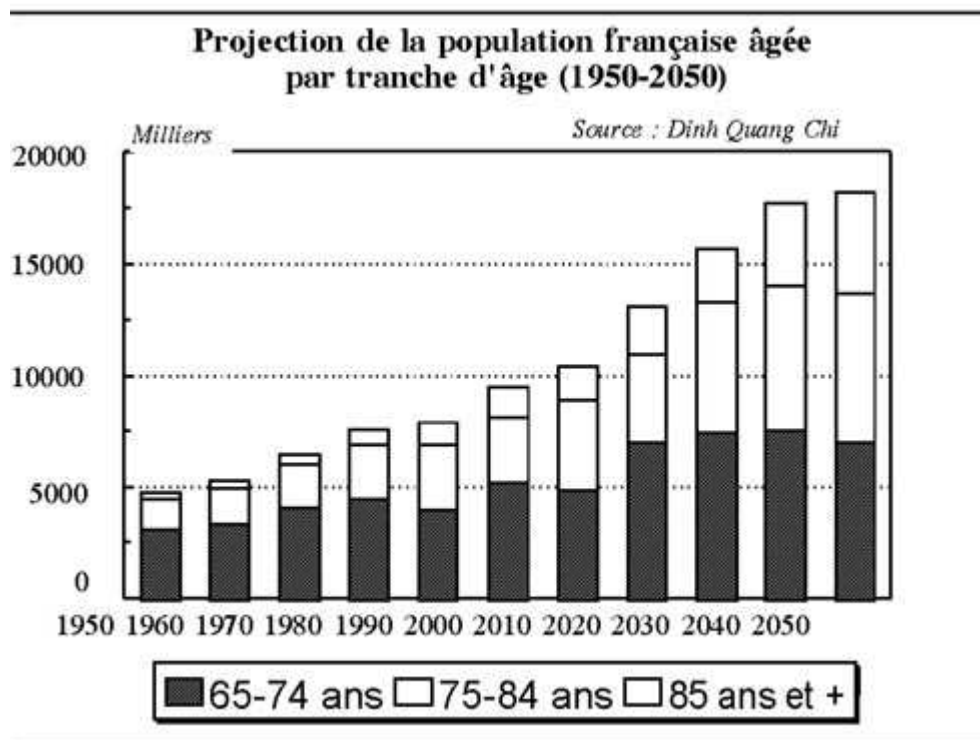
1 Le Papy-boom

1.1 Un accroissement rapide et nouveau

En effet, quand on s'interroge aujourd'hui sur l'état de santé de nos populations et son évolution à venir, la première remarque qui s'impose est celle de leur vieillissement annoncé.

Prévoir les nombres des personnes âgées de 65 à 75 ans, 75 à 85, 85 et plus, et même celui des futurs centenaires est sans doute l'élément le moins controversé de tout le domaine des prévisions sociales. Pour une raison d'ailleurs très simple : c'est que les personnes concernées sont déjà nées, qu'il y a très peu de mouvements migratoires internationaux dans ces tranches d'âge (si l'on excepte les migrations alternantes qui font la fortune des agences de voyage), et que les taux de mortalité sont assez bien connus.

Comme vous le savez (cf. graphique sur les projections de personnes âgées par tranche d'âge), ces prévisions annoncent pour la France un gonflement très rapide des tranches d'âge élevé, d'autant plus rapide que l'âge est élevé. Bien qu'on en parle depuis longtemps, il s'agit en réalité d'un phénomène nouveau pour notre pays, compte tenu des bizarreries de notre pyramide des âges, liées aux saignées des deux guerres mondiales, puis au baby-boom de l'après-guerre : au cours des années 70, la proportion de personnes âgées de plus de soixante ans a légèrement diminué; au cours des années 80, elle n'a augmenté que de moins de 2 points. Cette même dernière décennie a vu la proportion des 65 ans et plus demeurer stable aux environs de 14 %, alors qu'elle va passer à 16 % en l'an 2000, et doubler en soixante ans (28 % en 2050).

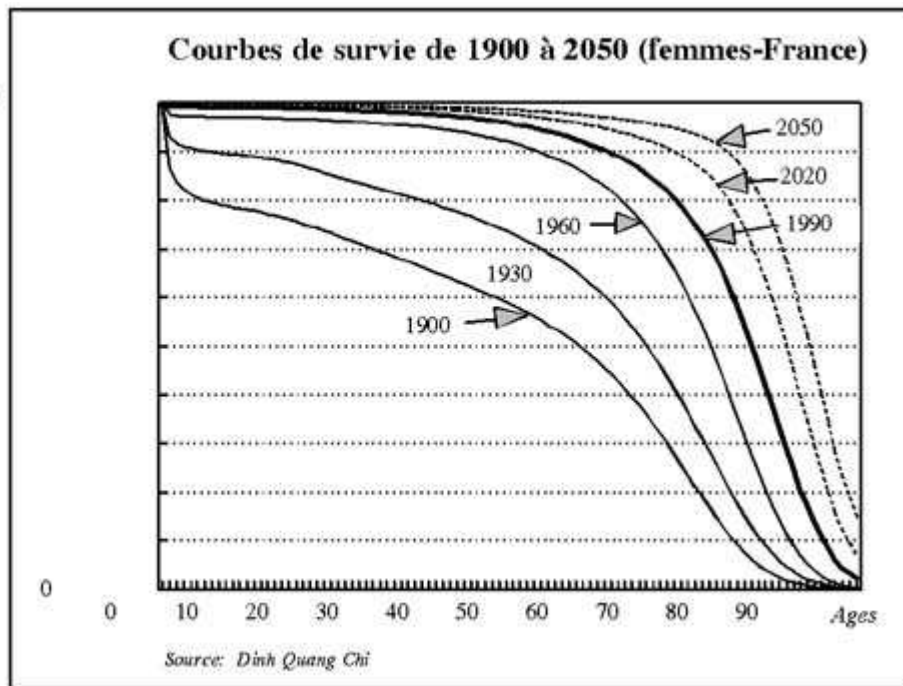


En volume, la population des plus de 65 ans, qui comptait un peu plus de 7,5 millions d'individus dans les années 80 va atteindre les 10 millions peu après 2005 (dans dix ans à peine!), dépasser les 15 millions dans trente ans, et ralentir voire plafonner autour de 17,5 millions vers 2040 [2-3].

1.2 Plus on est âgés ... plus on se reproduit?

La distinction selon la tranche d'âge est remarquable : l'ensemble des plus de 65 ans, comme nous venons de le voir, devrait connaître des accroissements très élevés, de l'ordre des deux tiers entre 1990 et 2020 (+ 66 %) et plus qu'un doublement de 1990 à 2040 (+ 125 %). Dans le même temps, les effectifs des plus de 75 ans passeraient de 4 à 6, puis 10 millions (+ 50 et 150 %), et celui des plus de 85 ans de 870 000 à 2,1 puis 3,7 millions (soit des multiplications par 2,4 et 4,25). Le résultat majeur pour l'horizon 2020 est que ce sont les plus de 85 ans, ceux pour lesquels les proportions de dépendance lourde sont actuellement les plus élevées, qui vont le plus augmenter.

Quelle est la cause de ce phénomène? Comme le montrent les courbes de survie présentées pour chaque sexe (cf. graphique sur l'évolution des courbes de survie féminines), en évolution depuis 1900 et en projection jusqu'en 2050, alors que jusqu'en 1960, peut-être même 1990, l'évolution était surtout due à l'effondrement de la mortalité infantile, depuis 1960 et surtout après 1990, c'est la diminution de la mortalité aux âges élevés qui a fait et qui va faire sentir ses effets.



2. Le vieillissement : une réalité pas si simple

Il convient de s'arrêter quelques instants sur le curieux pessimisme avec lequel notre société dans son ensemble, à la remorque de ceux qui cherchent à en gérer les équilibres budgétaires, accueille cette nouvelle tout de même extraordinairement bonne selon laquelle la mort a reculé, recule et reculera encore! Car le vieillissement dont nous parlons aujourd'hui, c'est d'abord, et pour une large part, l'effondrement des taux de mortalité. Taux de mortalité infantiles dans un premier temps : s'ils sont quasiment négligeables aujourd'hui (moins de 10 pour mille dans l'ensemble des pays avancés et moins de 6 pour mille dans quelques pays, dont la France, qui fut longtemps en retard) rappelons-nous l'époque où pour espérer élever 2 enfants, il fallait donner naissance à 2 ou 3 fois plus de bambins, dont la faim ou les maladies infectieuses emportaient la plus grande part. Taux de mortalité aux grands âges aujourd'hui, qui ne cessent de décroître, à la grande surprise des démographes eux-mêmes.

D'où vient cette interprétation pessimiste de progrès aussi marquants? D'une inquiétude, certes compréhensible, quant à un avenir sans aucun précédent connu, mais aussi d'une ignorance regrettable de changements majeurs. Pour résumer, nous croyons encore trop souvent qu'une personne de 70 ans en 1995 est semblable à une personne de 70 ans en 1900; qu'elle souffre des mêmes maladies, supporte les mêmes difficultés à voir, à se mouvoir, à conduire sa vie, et nécessite les mêmes soins, la même protection - familiale hier, familiale, médicale et sociale aujourd'hui; et qu'il en sera de même demain. En somme, l'âge serait une notion absolue au plan de la santé, comme elle l'est au plan des anniversaires. Du coup, tout accroissement de la part ou du nombre des personnes âgées est immédiatement assimilé à une multiplication des personnes en mauvaises santé, à un alourdissement des besoins sociaux et médicaux, à un affaiblissement de notre société.

Âge calendaire, âge biologique

Alors réfléchissons un peu, à la suite par exemple de Patrice Bourdelais [1], sur cette notion d'âge. Est-ce une notion absolue, ou une notion relative? Je veux demander par là si l'essentiel est d'avoir soixante-dix ans plutôt que quatre-vingt - notion absolue déterminée par la course de la terre dans l'espace autour du soleil, par le calendrier qui s'y réfère et l'état-civil qui enregistre les dates - ou si l'important est d'avoir un organisme dont l'état de fonctionnement vous situe à deux ans, cinq ans, dix ans ou plus de la fin de votre existence?

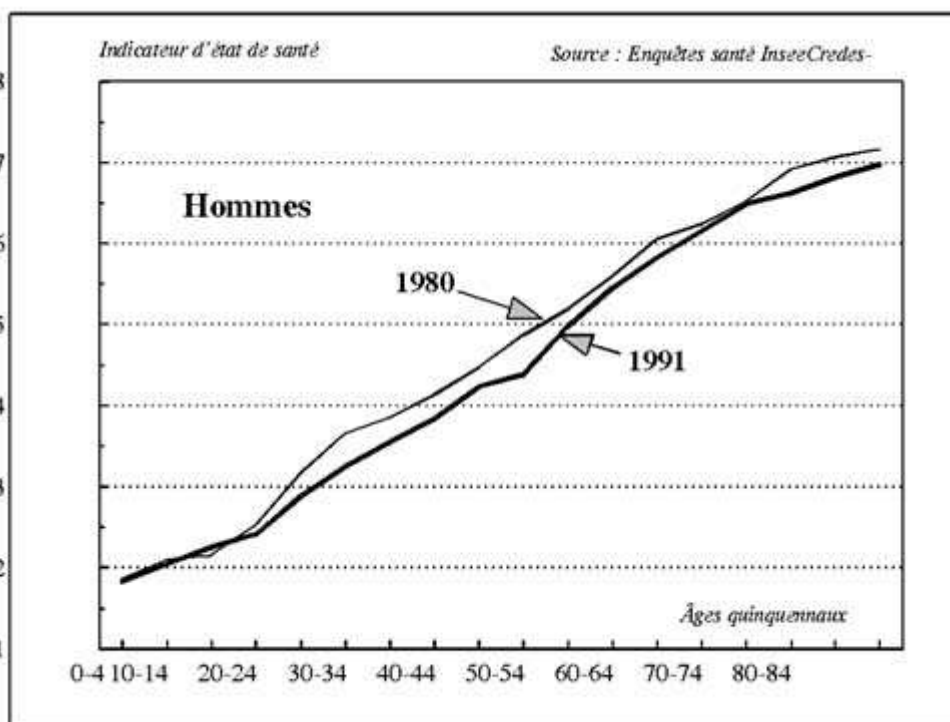
Ne sous-estimons pas cette distinction. Car on entrevoit ainsi une autre façon d'analyser la répartition des individus (et des soins) entre groupes démographiques, qui se référerait non plus aux âges calendaires, mais aux bornes de l'existence, et peut-être aussi aux grands événements biologiques (puberté, maternité, ménopause, ...). Les démographes font ainsi remarquer que si l'on définit comme «personnes âgées» les personnes appartenant aux classes d'âge dont l'espérance de vie est inférieure à dix années, alors la

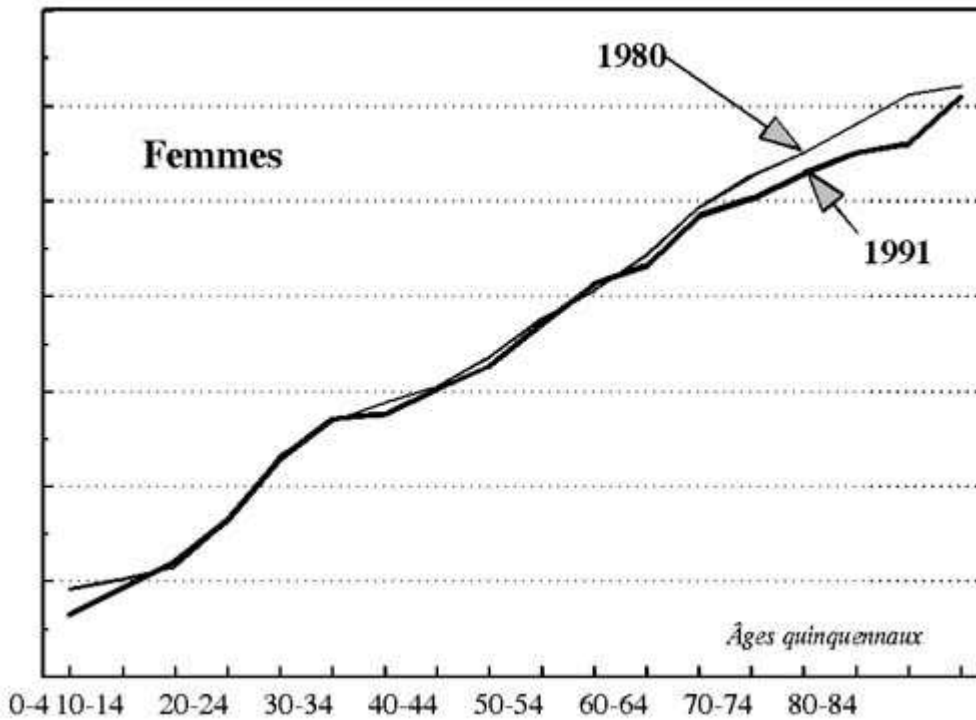
proportion de « personnes âgées » est stable depuis le début du siècle !

J'ajouterai un autre argument, soufflé par Andrée et Arié Mizrahi. On sait que l'espérance et la durée de vie est très inégale selon le groupe social : en résumé, les plus riches vivent plus vieux. On ne s'étonnera pas que ce constat s'étende aux états de santé : ceux-ci suivent l'inégalité sociale. Dans une étude assez récente [5], nos deux collègues ont eu l'idée, à partir des résultats de l'enquête décennale sur la santé et les soins médicaux, de définir une sorte « d'âge biologique » : comme l'enquête permet de chiffrer un indicateur d'état de santé pour chaque individu, ils ont calculé la moyenne de cet indicateur à chaque âge, et ont considéré que la valeur trouvée marquait l'âge biologique. En somme, ayant établi une correspondance entre l'état de santé moyen et l'âge, ils ont utilisé l'état de santé mesuré de chaque individu ou sous-population comme l'indicateur de son âge biologique individuel ou moyen. Puis, comparant ensuite âge calendaire et « âge biologique » dans chaque groupe social, ils ont montré que les cadres vieillissaient moins vite que leur état-civil, alors que les ouvriers au contraire vieillissaient plus rapidement.

Cette technique, et la notion qu'elle sous-tend, sont également très intéressantes, si au lieu de les utiliser pour des comparaisons entre groupes de population à une date déterminée, on examine une évolution temporelle. Voyons ce qu'elles donnent si on les applique aux deux dates de 1980 et 1991 (pour prendre les deux dernières enquêtes santé françaises disponibles). On constate d'abord sans surprise - compte tenu de ce qu'on sait de l'amélioration de l'état de santé général - que l'indicateur d'état de santé moyen par âge quinquennal est toujours équivalent ou meilleur, pour chaque sexe, en 1991 qu'en 1980 (cf. graphiques sur l'évolution de l'indicateur d'état de santé par sexe et âge). Ceci permet de conclure que la pyramide des âges biologique a moins vieilli que la pyramide démographique classique [6].

Évolution de l'état de santé (France 1980-1991)





3. Des vieux ... plus jeunes aujourd'hui qu'hier et moins que demain

Aujourd'hui, le développement des grandes maladies dégénératives est mieux connu. En particulier, on commence à mettre en relation l'évolution favorable de la mortalité due aux maladies cardio-vasculaires avec la diminution de l'exposition aux facteurs de risque des générations successives. Cependant, on ne sait pas encore avec certitude si à cet effet sur la mortalité, s'associe aussi une réduction de l'incidence des maladies chroniques, de leur gravité, et en particulier une diminution des incapacités associées. D'autre part, les modifications des habitudes et les progrès des conditions de vie vont-ils également retarder l'incidence des maladies incapacitantes non directement mortelles liées au vieillissement (Maladie d'Alzheimer, ostéoporose, maladies articulaires, déficiences sensorielles, etc.), grandes pourvoyeuses d'incapacité?

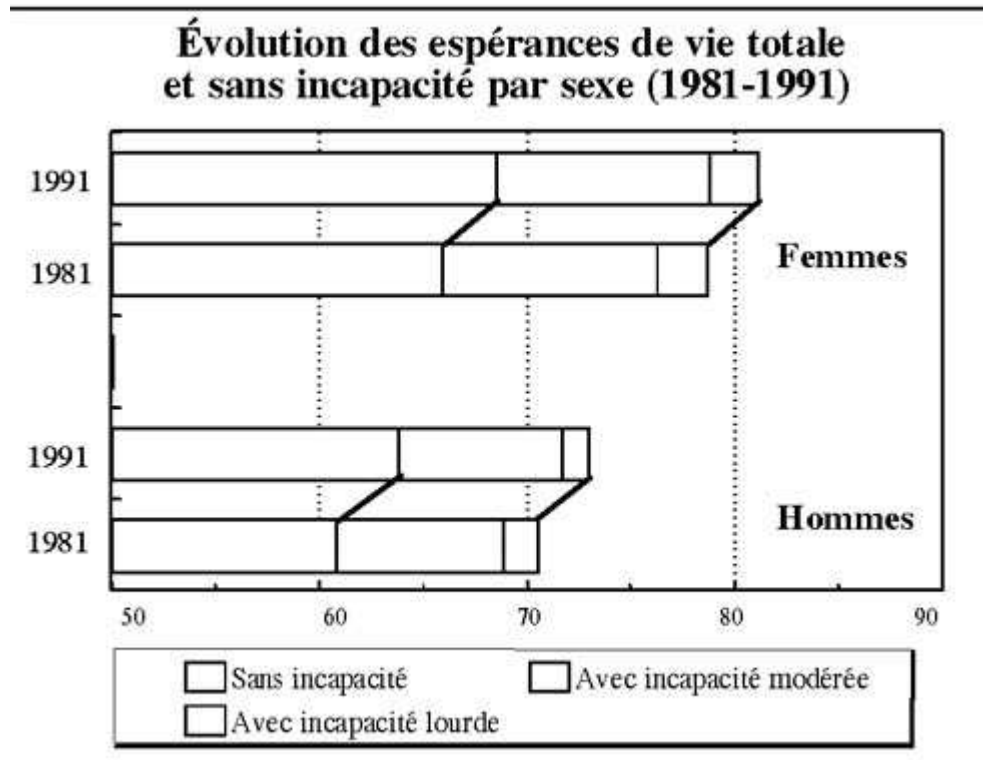
De 1981 à 1991 l'espérance de vie à la naissance a augmenté en France de 2,5 ans. Les données des enquêtes Santé [9] ont montré qu'au cours de ces dix années, l'espérance de vie sans incapacité (en abrégé EVSI) a augmenté de 3 ans pour le sexe masculin et de 2,7 ans pour le sexe féminin (cf. tableau 1 et graphique sur l'évolution de l'EVSI). Si bien que la part des années vécues sans incapacité au sein de l'espérance de vie s'est accrue, passant par exemple de 86,3 à 87,5 % pour le sexe masculin.

Tableau 1 : Évolution de l'espérance de vie et de l'espérance de vie sans incapacité à la naissance selon le niveau de sévérité de l'incapacité, France, 1981 - 1991.

	1981		1991		Évolution Années
	Années	%	Années	%	
Sexe masculin					
Espérance de vie	70,4	100,0	72,9	100,0	+ 2,5
<i>dont : avec incapacité sévère</i>	1,5		1,2		- 0,3
Espérance de vie sans incapacité sévère	68,9	97,9	71,7	98,4	+ 2,8
<i>dont : avec incapacité modérée</i>	8,1		7,9		- 0,2
Espérance de vie sans incapacité modérée	60,8	86,4	63,8	87,5	3,0

Sexe féminin					
Espérance de vie	78,6	100,0	81,1	100,0	2,5
<i>dont : avec incapacité sévère</i>	2,3		2,3		0,0
Espérance de vie sans incapacité sévère	76,3	97,1	78,8	97,2	2,5
<i>dont : avec incapacité modérée</i>	10,4		10,3		- 0,1
Espérance de vie sans incapacité modérée	65,9	83,8	68,5	84,5	+ 2,6

Source : Robine et Mormiche, 1993.



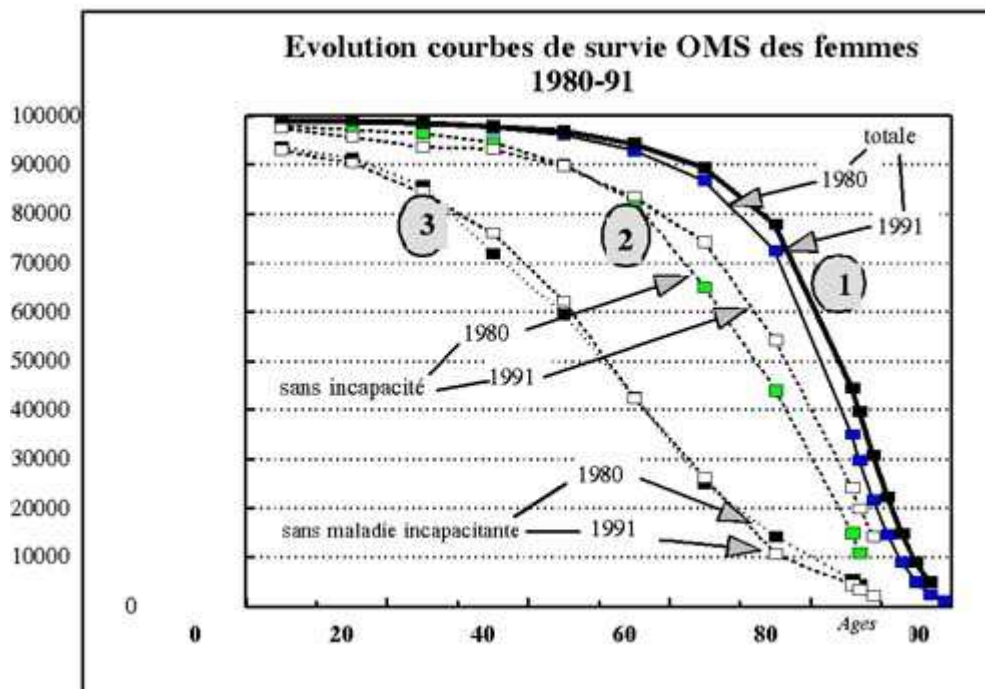
Ces observations montrent que contrairement aux craintes souvent formulées «de pandémie des incapacités» ou «d'expansion de la morbidité», la forte hausse de l'espérance de vie, au cours des dix dernières années en France, s'est accompagnée d'une «compression de la morbidité». Si seule la mortalité avait changé au cours de ces dix ans, l'EVSI n'aurait augmenté respectivement que de 1,5 et 1,3 ans. En conséquence, le solde, soit la moitié de la hausse, est imputable au recul de l'incapacité.

Les personnes âgées de 60 à 75 ans ont de moins en moins d'incapacités, de difficultés à vivre, à se déplacer, à réfléchir, comme le constatent aujourd'hui les praticiens de gériatrie. De ce fait, ainsi que du fait de l'abaissement de l'âge de la retraite, s'ouvre devant elles un espace de liberté pour l'accomplissement de rôles sociaux nouveaux. On pourrait dire que de ce point de vue, les organisateurs de voyages ont très tôt compris ce changement. S'ils ne sont certainement plus les seuls, il reste néanmoins sans aucun doute d'autres applications à inventer ou développer. Si les vieux ne sont plus les mêmes, leur place dans la société peut et doit changer [8].

4. Et l'avenir?

Pour illustrer graphiquement l'état de santé de la population dans le régime actuel de domination des maladies dégénératives, l'OMS a proposé un schéma assez intéressant. Celui-ci consiste à superposer trois courbes de survie : (1) celle de survie totale, (2) celle de survie sans incapacité (c'est à dire sans conséquence importante sur la vie quotidienne des patients) et (3) celle de survie sans maladie (qu'on pourra réduire aux seules maladies chroniques potentiellement incapacitantes ou à risque léthal - cf. graphique sur l'évolution des «Courbes OMS»).

Ce schéma permet de visualiser la population en mauvaise santé, représentée par la superficie comprise entre les courbes (1) et (2), et offre un terrain de discussion sur l'action de la médecine, décomposée entre la lutte contre la mort (repousser la courbe (1) vers la droite) et la lutte pour le bien-être des malades (repousser la courbe (2)). La courbe (3) quant à elle, représentative de l'âge d'incidence des grandes maladies, est certes soumise à l'action médicale ou de santé publique à caractère préventif, mais aussi - et peut-être surtout - à l'évolution des conditions de vie et de travail.



Au cours des années récentes, les résultats des études menées en France, par Mizrahi et Mizrahi [6], comme par Robine, Mormiche et Sermet [10] montrent que dans ce schéma, la courbe (2) a progressé plus vite que la courbe (1) : on a gagné plus de santé que de vie. Ceci va-t-il se poursuivre ?

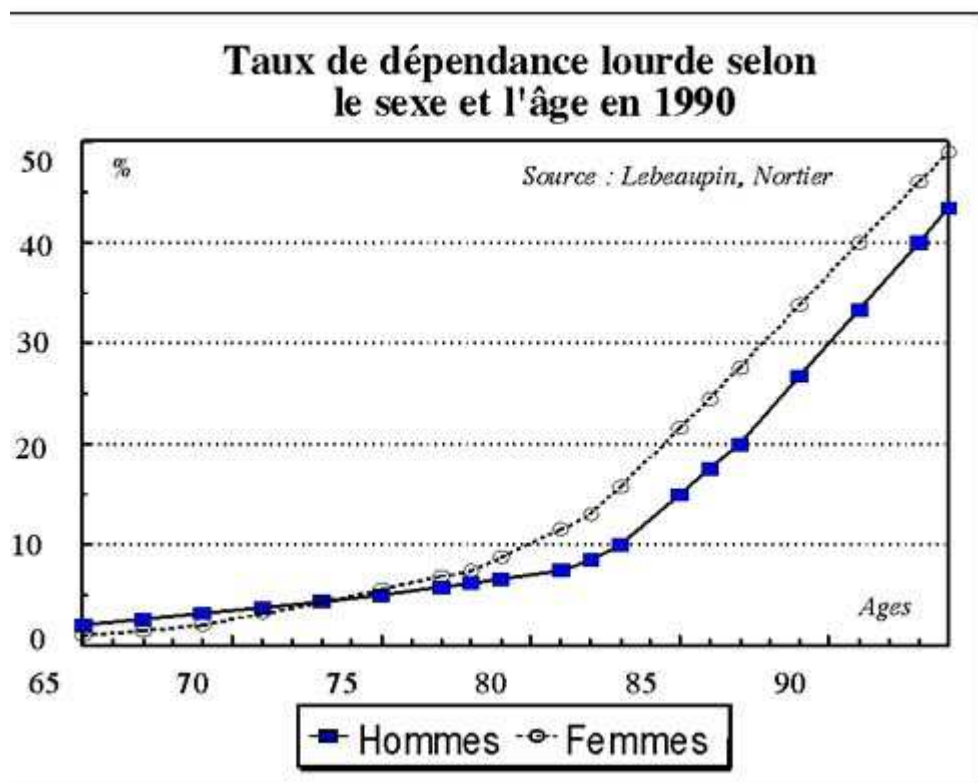
On ne dispose évidemment que d'indices : les résultats de l'avenir ne sont pas encore mesurables. Mais ces indices sont tous positifs. Prenons par exemple le travail effectué par Lebeaupin et Nortier [4].

Selon leurs évaluations, fondées sur la dernière enquête décennale sur la santé et les soins médicaux de 1991-92 (ES91) pour les personnes vivant à domicile, et sur l'enquête auprès des établissements hébergeant des personnes âgées de 1990 (EHPA90) pour celles vivant en établissements, le nombre des «personnes âgées dépendantes» s'établissait à 660 000 au début des années quatre-vingt-dix, et autour de 700 000 en 1995 (source : Anne Lebeaupin et Frédérique Nortier, dans Données Sociales 1996).

Qu'appellent-elles «personnes âgées dépendantes»? Elles ne retiennent que les personnes âgées de 65 ans et plus, dont le nombre total en 1995 s'élevait à 8 millions. Parmi elles, ont été considérées comme «dépendantes» dans les évaluations ci-dessus les personnes confinées au lit ou au fauteuil (290 000 en 1990-91), et celles qui sans être immobilisées, ont besoin de l'aide quotidienne d'un tiers pour s'habiller et faire leur toilette (370 000 à la même date). Il s'agit donc d'une dépendance qui peut être qualifiée de «lourde». On notera avec les auteurs que les sources et définitions utilisées sous-évaluent probablement la démence sénile, qui n'est prise en compte que dans la mesure où elle entraîne de graves difficultés motrices.

Si l'on examine la proportion de personnes concernées pour chaque sexe par âge détaillé, les courbes sont pratiquement constituées de deux segments de droites. Dans une première période, l'augmentation avec l'âge est modérée : de 65 à 82-83 ans la proportion d'hommes «lourdement dépendants» passe de 2 à 9 %, soit une pente de 0,4 % par année d'âge; de 65 à 79-80 ans pour les

femmes, la pente est un peu plus forte, d'environ 0,5 % par an, et la courbe s'élève de 1 à 9,5 % en un temps un peu plus court. La cassure de l'évolution est un peu plus précoce chez les femmes (3 années d'écart), et est suivie de segments parallèles, amenant les prévalences de dépendance lourde à 94 ans autour de 43 % pour les hommes, et 49 % pour les femmes (cf. graphique sur la dépendance lourde).



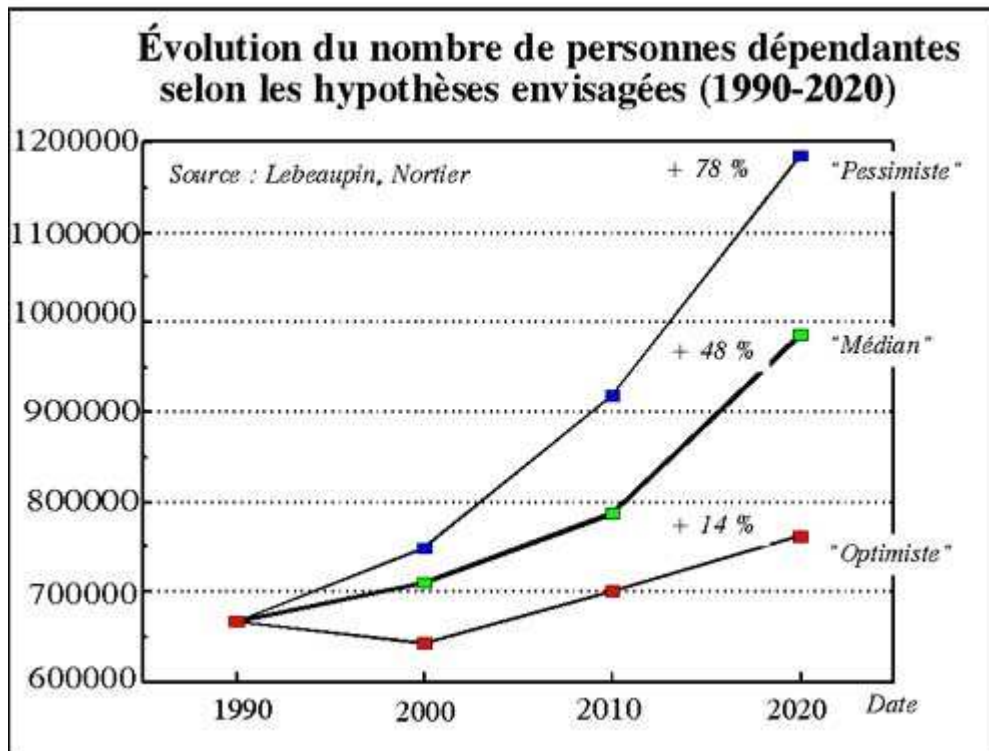
Une des remarques importantes (signalée par V. Egidi) est que cette cassure autour de 80 ans sépare à peu de choses près des générations qui ont subi la guerre de 14 et la grande épidémie de grippe espagnole du début du siècle, des générations plus favorisées qui leur ont succédé. Autrement dit, il est fortement probable que le remplacement des générations ayant actuellement 80 ans et plus, qui comportent de nombreuses personnes souffrant d'incapacités lourdes, par les générations suivantes va voir diminuer de façon sensible la proportion de ces incapacités.

Autrement dit encore, les proportions de personnes âgées dépendantes vont diminuer dans les tranches d'âge les plus touchées.

5. Trois scénarios pour les 25 ans à venir

Compte tenu des enseignements précédents, dans l'étude déjà citée, Anne Lebeau-pin et Frédérique Nortier ont construit trois scénarios d'évolution du nombre de personnes âgées lourdement dépendantes au cours des trois décennies de 1990 à 2020. Dans le premier, les taux de dépendance par âge sont constants à chaque période. Il peut être qualifié de pessimiste : il suppose que les gains d'espérance de vie ne s'accompagnent d'aucune amélioration de l'état de santé, ce qui est improbable. Les deux autres scénarios prennent en compte, pour les années à venir, l'amélioration de l'état de santé constaté dans les années quatre-vingts et sont décrits respectivement comme optimiste et intermédiaire. On ajoutera qu'ils s'appuient tous sur la même perspective démographique, et que la « distance » entre les hypothèses des deux derniers scénarios peut paraître assez faible.

On ne peut qu'être impressionné par la très grande sensibilité des résultats aux hypothèses retenues (cf. graphique sur les prévisions de dépendance). A partir du point 1990, où l'on décomptait 670 000 personnes âgées à lourde dépendance, l'augmentation jusqu'en 2020 est de près de 80 % dans la version pessimiste, et de moins de 15 % dans le scénario le plus optimiste. Les effectifs correspondants atteignent 1 185 000 dans le premier cas, et 762 000 dans le dernier.



Les résultats précédents des scénarios 2 et 3 prennent en compte le fait, semble-t-il bien établi, que la prévalence des incapacités - à l'origine de la dépendance - diminue, notamment pour les personnes âgées. Cependant, compte tenu de l'absence d'éléments utilisables, ils sont contraints de suivre des hypothèses arbitraires sur le rythme de diminution à venir dans les prochaines décennies.

6. Comment établir des prévisions plus solides?

Aller plus loin nécessite de construire des données d'une autre nature, reflétant la situation la plus récente possible. Celle-ci est constituée par les flux de passage entre les états sans incapacité, avec incapacité, et la mort. C'est l'un des principaux objectifs fixés à l'enquête sur les handicaps, les incapacités et la dépendance, que projette de réaliser l'INSEE, en collaboration avec le SESI, la MIRE, l'INED, le CTNERHI, et l'INSERM.

6.1 Évaluer «l'incidence» de l'incapacité (les entrées-sorties)

On est là dans le domaine où l'information est la plus rare, la plus difficile à établir, et les résultats sans doute les moins pronosticables. Par exemple, qui pourrait aujourd'hui évaluer avec quelque précision les flux de «rémission», c'est à dire de retour à une situation d'autonomie ou de non-incapacité?

Pourtant, cet objectif est nécessaire à l'établissement ultérieur de prévisions. Compte tenu de l'amélioration des conditions de vie depuis la guerre, et des progrès de l'entretien médical des affections incapacitantes (maladies cardio-vasculaires et arthroses en premier), les entrées en incapacité semblent avoir fortement évoluées dans les dernières décennies. Aussi des données de stocks, résultant de flux d'entrées souvent anciens et variables, sont-elles insuffisantes, voire trompeuses sur la projection des effectifs, et donc des besoins prévisibles.

L'un des principaux résultats attendus est l'amélioration des tables d'Espérance de Vie Sans Incapacité, dont l'utilisation attendue est double :

- fournir aux assurances et mutuelles la base de calcul nécessaire à l'établissement du système d'assurances-incapacités;
- poursuivre le travail engagé à l'occasion des enquêtes santé de 1980 et 1991 pour construire un indicateur synthétique de l'état de santé de la population de la France - et cela va sans dire, de son évolution.

6.2 Évaluer la nature et la quantité des aides demandées

C'est naturellement ce dernier point qui sous-tend les demandes des collectivités locales et celles des assureurs. Il nécessite une description minimale (et une quantification) de la nature et de la sévérité des handicaps et incapacités, des aides actuellement existantes, qu'elles proviennent des familles ou de la société, qu'elles soient physiques, médicales ou financières.

Les données disponibles démontrent que les familles sont le fournisseur principal de l'aide aux personnes dépendantes - y compris pour les personnes lourdement dépendantes. Mais cela représente pour elles un poids important (renoncement à d'autres activités sociales, sacrifices financiers, fatigue). Compte tenu de la disposition actuelle des générations, cette solidarité repose largement sur les femmes de 45 à 65 ans, dont une large part a une activité professionnelle, et s'occupe souvent à la fois d'enfants étudiants ou de petits-enfants, et d'ascendants dépendants.

L'enquête devra préciser les connaissances en la matière, et mesurer les aides et leur coût. Il sera souhaitable d'évaluer les besoins non seulement des personnes dépendantes, mais des proches qui les aident.

Les objectifs de l'opération interdisent clairement qu'on se limite à une enquête auprès des ménages. Il faut y inclure les institutions, car l'entrée en institution, pour les personnes âgées, mais aussi pour les enfants ou adultes handicapés, est précisément liée à la perte d'autonomie qu'on cherche à mesurer. Dans l'idéal, le champ devrait couvrir les institutions spécifiques pour personnes âgées, mais aussi le cas des personnes seules hospitalisées, au moins dans les services de moyen et long séjour, celui des établissements pour handicapés, mais aussi celui des hôpitaux psychiatriques (voire des prisons).

6.3 Les besoins locaux ou départementaux

Concernant la **représentativité à l'échelle locale**, une première solution est sans doute à rechercher dans l'ouverture, pour les demandeurs (conseils généraux ou autres) intéressés et disposés à les financer, d'extensions locales (probablement départementales) de l'échantillon de l'enquête. Ceci ayant le double avantage d'assurer la comparabilité grâce à la cohérence des modes de questionnement et donc des résultats, de libérer des moyens pour l'opération nationale grâce aux économies d'échelle, et d'offrir aux demandeurs intéressés une méthodologie et des questionnaires.

Un second type de solution, plus économique, est envisagé conjointement par le ministère des Affaires sociales (SESI, MIRE) et par l'INSEE. Elle consistera à mettre au point (et à disposition !) des procédures de calcul de résultats locaux fondés sur les résultats nationaux d'une part, et les spécificités des structures locales (sexe, âge, caractère urbain/rural, taille des familles, professions actuelles ou anciennes, revenus...) et les diverses informations disponibles sur l'état de santé d'autre part.

Bibliographie

[1] Bourdelais P (1993) L'âge de la vieillesse. Editions Odile Jacod.

[2] Dinh Quang Chi (1994) La population de la France à l'horizon 2050. *Economie et Statistique* n 274.

[3] Dinh Quang Chi (1995) *Projection de population totale pour la France métropolitaine. Base RP90. Horizons 1990-2050*. Insee-Résultats.

[4] Lebeaupin A, Nortier F (1996) Les personnes âgées dépendantes : situation actuelle et perspectives d'avenir. *INSEE, Données sociales*.

[5] Mizrahi An, Mizrahi Ar (1995) Vieillesse relative par groupes socio-économiques : personnes âgées et autres adultes. IRDES (anciennement CREDES), Biblio n 1070.

[6] Mizrahi An, Mizrahi Ar (1994) L'évolution paradoxale de l'état de santé des personnes âgées en France : amélioration du pronostic vital, diminution de l'incapacité et augmentation du nombre de maladies. IRDES (anciennement CREDES), Biblio n 1027.

[7] Mizrahi An, Mizrahi Ar (1996) Cadrage démographique et environnement socio-économique des personnes âgées. *CNAV, Retraite et société*, n 15.

[8] Mormiche P (1996) Une population qui vieillit ou qui reste jeune plus longtemps? *CNAV, Retraite et société*, n 14.

[9] Robine JM, Mormiche P (1993) L'espérance de vie sans incapacité augmente. *INSEE Première*, 281.

ENCADRÉ 1

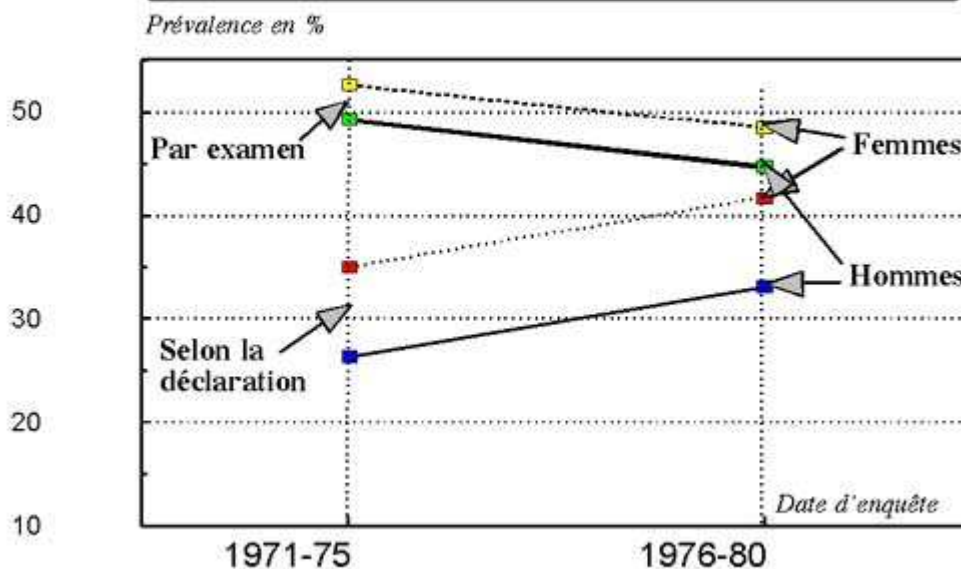
Mesure de l'état de santé des populations : Le dilemme de la source

Classiquement, les sources disponibles se répartissent en deux ensembles aux qualités opposées, mais rarement utilisées de façon complémentaire :

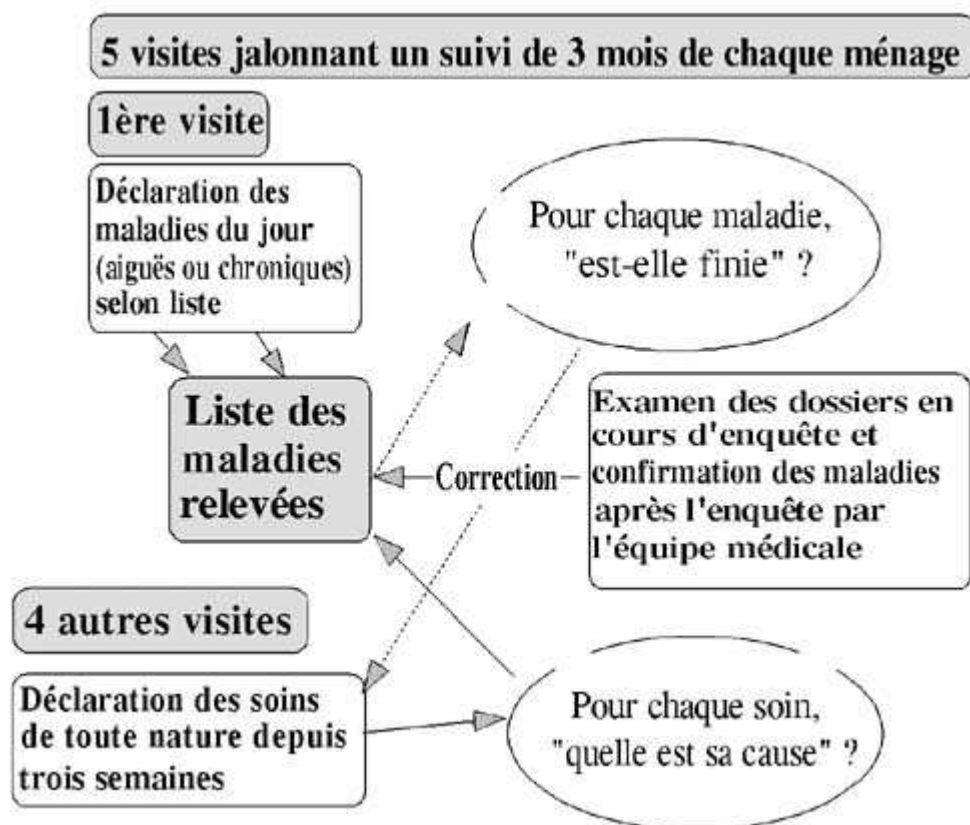
- des sources médicales, hospitalières, + fiables, + contrôlées, avec diagnostic possible **mais** rarement représentatives;
- des enquêtes en population générale, représentatives **mais** sujettes aux problèmes de sous-déclaration, d'oubli et d'ignorance.

L'usage de ces dernières fait facilement l'impasse sur ces insuffisances, et conduit à en tirer des diagnostics souvent éloignés de la situation réelle, voire contraires au sens des évolutions. Non pas tant par ignorance des problèmes que par absence d'outil permettant d'en apprécier l'ampleur, et de redresser les résultats disponibles (cf. graphique). On constate par exemple, sur le graphique «Drury», l'importance de la part de leur morbidité «ignorée» par les personnes, la rapidité de son évolution dans les dernières décennies, et ses conséquences sur les mesures d'inégalités et d'évolutions. Jusqu'à présent, seuls les Etats-Unis disposaient de données de ce type ; une enquête remarquable est développée depuis quelques années dans plusieurs grandes villes italiennes, qui devrait fournir des résultats plus riches et plus complets sur ces questions.

Évolutions comparées des prévalences d'hypertension mesurées et comparées (de 45 à 74 ans)



L'originalité des enquêtes françaises sur la santé et les soins médicaux est qu'elles cherchent à traquer non seulement les oublis, mais pour une part l'ignorance des personnes interrogées (cf. graphique sur leur organisation).



L'organisation et les méthodes de l'enquête française sur la santé

Du relevé des soins à celui des maladies les difficultés de collecte spécifiques au domaine de la santé ne manquent pas.

1. Mesurer les recours aux soins : les faux zéros et les oublis

La mesure des consommations de soins, et surtout celle de sa concentration, c'est-à-dire de la proportion de consommateurs soulève une difficulté classique liée à leur relativement faible fréquence. Elles demeurent en effet - heureusement - plus rares que les visites chez le boulanger : même une personne souffrant d'une maladie chronique exigeant un traitement continu peut fort bien ne consulter son médecin qu'à des intervalles assez longs. Aussi une période de collecte trop courte risquerait-elle d'entraîner une proportion inacceptable de « faux zéros », c'est-à-dire de personnes n'ayant effectué aucun recours ni achat de pharmacie ou d'appareillage - alors qu'elles se soignent en permanence. Inversement, solliciter la mémoire des soins consommés pendant une période trop longue risquerait d'entraîner nombre d'oublis.

Une série d'expériences ont été menées au milieu des années soixante pour résoudre ce problème. Elles ont conduit à retenir une période de relevé de 3 mois, donc relativement longue. Et comme il n'était pas envisageable de laisser un tel intervalle entre deux visites d'enquêteur, sous peine d'enregistrer de nombreux « abandons » (sans compter les oublis), celui-ci se rend chez le ménage enquêté toutes les 3 semaines, donc pas moins de cinq fois en tout. Cette forte astreinte à l'égard des ménages interrogés (noter pendant 3 mois toutes leurs consommations de soins et produits, et recevoir 5 visites d'enquêteur) n'a pas de conséquences insupportables sur le succès de la collecte. Pour la dernière édition, en 1991, 6,7 % des quelques 8 750 ménages avec qui les enquêteurs ont pu établir un contact ont refusé de participer à l'enquête, et 7 % de ceux qui avaient démarré les interviews ont abandonné avant la dernière visite. On a probablement bénéficié, comme dans beaucoup d'enquêtes sur les questions de santé, de l'intérêt de la population pour ce sujet.

Deuxième précaution destinée à minimiser les oublis, les concepteurs ont retenu l'idée d'un aller et retour systématique entre soins et morbidité. D'une part, chaque fois qu'un soin était signalé, on interroge sur son motif, et on «ouvre» une maladie (ou un autre motif : accident, maternité,...). D'autre part, l'enquête démarre par une interrogation sur les maladies préexistantes. Ensuite, à chaque visite, l'enquêteur commence par demander si les diverses maladies signalées aux visites précédentes peuvent être considérées comme «guéries» ou terminées, et sinon si elles ont donné lieu à de nouveaux soins depuis 3 semaines. Cette procédure d'aller retour minimise ainsi les oublis affectant les soins consommés, mais aussi les maladies ou problèmes de santé dont souffre la personne.

12. Relever la morbidité : l'horizon indépassable de l'ignorance

Ainsi la nécessité de verrouiller le relevé des consommations médicales, amène-t-elle l'enquête à enregistrer avec le maximum de soins la morbidité. Or les déclarations de maladies sont une information particulièrement fragile, toujours susceptible non seulement d'oublis, mais aussi d'erreurs (confusion entre des noms de maladies voisins, attribution de prescriptions à une maladie alors que c'est une autre qui est en cause, déclaration de maladies distinctes alors qu'il s'agit de symptômes d'une même affection, ...). Les enquêteurs et le personnel de l'INSEE, qui réalisent l'enquête, ne disposent évidemment pas de la compétence médicale propre à contrôler et rectifier ce type de confusions non plus qu'à déceler les oublis probables.

Aussi un contrôle de la cohérence entre les maladies déclarées et les acquisitions de soins et de médicaments observées a-t-il été mis en place depuis 1970, grâce au concours de l'IRDES (anciennement CREDES). Ce contrôle est confié à une équipe de médecins sous la responsabilité scientifique de l'IRDES (anciennement CREDES). Il est effectué en deux temps.

Tout d'abord, en cours même de collecte, entre deux visites d'enquêteur, grâce à une transmission rapide des questionnaires remplis (et anonymes) entre enquêteurs, Directions régionales, et équipe de médecins à Paris; l'équipe médicale peut sur chaque dossier vérifier si les indications disponibles sont suffisantes pour lever toute erreur ou ambiguïté et poser en retour à l'enquêteur les questions jugées nécessaires. A cette étape, elle ne corrige encore aucun élément.

Ensuite, à l'issue des trois mois de collecte effectués auprès de chaque ménage, les dossiers sont adressés à l'équipe médicale, qui seulement alors corrige les déclarations qu'elle juge erronées, et procède au chiffrement des maladies selon le code de l'Organisation Mondiale de la Santé, avant de transmettre les dossiers aux équipes de contrôle, chiffrement et saisie de l'INSEE.

Pour pointilleuse qu'elle soit, cette organisation ne peut briser le «mur de l'ignorance». Une personne dont la tension artérielle est anormalement élevée, mais qui n'en souffre pas, ou pas suffisamment pour que cela la conduise chez un médecin, ne sait pas qu'elle est atteinte d'hypertension artérielle (HTA). Elle ne le déclarera donc pas à l'enquêteur; d'ailleurs aucune autre source ne permet de relever ce phénomène : aucun médecin n'ayant été consulté, nul ne sait que la personne concernée est atteinte d'HTA.

Ainsi, grâce à la technique de lutte contre les oublis et aux contrôles médicaux des dossiers, l'enquête réussit-elle probablement à approcher au mieux la morbidité connue (ou diagnostiquée), mais elle reste certainement à quelque distance de la morbidité «réelle», pour autant que celle-ci soit mesurable.

ENCADRÉ 2

Mesure de l'état de santé des populations :

Le casse-tête de l'indicateur

Attention aux baromètres magiques !

Relever les maladies dont souffrent les personnes est une chose. Réaliser une synthèse de cette information, par exemple sous le nom «d'état de santé», en est une autre. Les rhumes et les cancers ne s'additionnent pas ; chaque maladie peut présenter des degrés de gravité extrêmement différents. Aussi le classement des individus interrogés sur une échelle d'états de santé constitue une étape tout-à-fait distincte de la collecte de l'information de base.

Comment donc synthétiser en un seul indicateur - comparable dans le temps et dans l'espace - un domaine aussi complexe que la santé des populations ? Pouvoir évaluer l'état de santé des divers groupes constituant la population française, en mesurer l'évolution au cours du temps sont des objectifs essentiels en matière de santé publique.

Autant les démographes disposent dans beaucoup de pays de données d'assez bonne qualité sur les causes de mortalité (approchant ainsi d'une certaine façon la santé des vivants par celle des décédés), autant les données sur la santé des populations sont rares, et presque toujours partielles ou fortement biaisées. Partielles lorsqu'elles se fondent sur les registres de morbidité, qui ne concernent que certaines maladies à déclaration obligatoire - rares en France ; biaisées dans leur représentativité lorsqu'elles sont issues d'enquêtes auprès des médecins ou des institutions - car seules les personnes ayant recouru à l'appareil de soins peuvent être saisies.

Elles sont biaisées enfin dans la qualité des informations lorsqu'elles sont fondées sur le relevé des déclarations d'un échantillon représentatif de la population. Dans ce cas, l'essentiel du biais est imputable à l'ignorance ou à l'oubli par les personnes interviewées d'une part plus ou moins grande de leur morbidité réelle (cf. encadré 1).

Dans une période de médicalisation rapide des populations, comme celle que nous connaissons depuis plusieurs dizaines d'années, l'ignorance se restreint assez rapidement. Plus la population recourt au médecin, plus elle dispose d'informations sur son état de santé. Ainsi le nombre des maladies déclarées à chaque âge croît au fur et à mesure des années et des enquêtes. Mais cet accroissement enregistré par l'enquête résulte du cumul d'une évolution réelle (celle de l'état de santé) dont on ne connaît pas le sens, et d'une augmentation factice (celle de l'information des personnes interrogées) dont on ne connaît pas l'ampleur.

La tentation est forte, mais le danger grave de recourir à des indicateurs simples mais incontrôlés :

- c'est par exemple le cas de la question sur la «santé perçue», utilisée dans de très nombreuses enquêtes, et dont par delà l'intérêt incontestable, force est de souligner que nul ne sait ce qu'elle signifie aux yeux des répondants. Récemment, son intégration au Panel Européen a permis de montrer qu'elle donnait des résultats difficilement comparables d'un pays européen à l'autre, bel exemple de l'effet des différences culturelles (communication d'Eric Hauet au meeting de REVES à Rome : 5 % des Hollandais déclarent une santé mauvaise ou très mauvaise, 12 % des Grecs et 21 % des Portugais !). Bel exemple d'incomparabilité spatiale.
- mais c'est aussi le cas de questions sur les limitations d'activité, comme celles des ESLA (selon lesquelles le taux de personnes souffrant d'incapacités serait passé en 5 ans, au Canada, de 14,3 à 16,8 % dans la population de 15 ans et plus. La seule explication plausible selon Statistiques Canada provient de l'évolution culturelle récente vis-à-vis du handicap, qui modifie la perception des questions par les personnes

interrogées), ou sur les limitations d'activité professionnelle, dans les enquêtes canadiennes des années soixante-dix (doublement de 1972 à 1982 de l'incidence de l'invalidité du travail, dont les explications retenues sont : (1) des diagnostics plus précoces ; (2) une meilleure information sur les conséquences potentielles de la maladie ; (3) le désir de protéger des rôles sociaux jugés plus importants que le travail ; (4) une sélection plus forte sur le marché de l'emploi). Bel exemple de biais temporels d'ampleur non-maîtrisable !

Deux voies envisageables

Deux méthodes ont été utilisées pour lever ces ambiguïtés. Elles apportent des réponses convergentes à la question de l'évaluation des évolutions «réelles» des états de santé.

La première, mise au point par l'IRDES (anciennement CREDES) et appliquée depuis 1970, consiste à faire porter par l'équipe médicale qui a contrôlé et chiffré les maladies, un diagnostic global de l'état de santé des personnes interviewées, utilisant l'ensemble des informations disponibles dans le dossier d'enquête.

Diagnostic encadré par des conventions et des règles visant à stabiliser l'évaluation d'une enquête à la suivante. Le résultat est tout à fait frappant : malgré l'accroissement des déclarations de maladies, «l'avis médical sur l'état de santé» s'améliore en moyenne, à âge égal, d'une période à l'autre.

Cette méthode, certes complexe, est assez puissante. Elle a permis la comparaison directe de l'état de santé dans les divers groupes sociaux, le rapprochement des vieillissements calendaires et médicaux (une mesure du concept classique «être plus vieux que son âge»), et bien sûr une mesure de l'évolution de la santé du public entre deux enquêtes.

La seconde méthode n'a été introduite expérimentalement qu'en 1980, sur la proposition d'équipes de l'INSERM. Elle se situe dans le fil d'une évolution promue par l'OMS, et qui s'est beaucoup développée au plan international depuis 10 à 15 ans : il s'agit d'évaluer la santé des personnes non pas tant à partir de la récapitulation des maladies (et autres accidents) qui les affectent, qu'en s'intéressant à leurs conséquences sur les capacités de chacun à fonctionner dans la vie courante. On relève donc, de façon plus ou moins détaillée, les «incapacités», et on bâtit à partir de ce type de relevés des indicateurs synthétiques du type «Espérance de Vie Sans Incapacités» (EVSI), «Espérance de Vie en Santé», etc.

Ses premiers résultats prometteurs, conduisent à s'orienter vers une enquête spécifique sur les incapacités, à même de fournir des données de base mieux contrôlées et de permettre l'établissement de résultats plus rigoureux.

ATELIER Thème 1

François Baudier, Comité français d'éducation pour la santé, France «*Les enquêtes nationales de population en France, comparaison entre deux approches : aléatoire par téléphone, quotas en face à face*»

Auteurs : François Baudier, Danièle Grizeau, Jacques Arene, Philippe Guilbert, Marie-Pierre Janvrin
[Comité Français d'Éducation pour la Santé]

Le contexte de réalisation de ces enquêtes

Depuis quelques années, les décideurs souhaitent pouvoir bénéficier de données récentes et fiables pour orienter leurs choix en matière de priorités nationales.

Pour la première fois en France, une grande étude portant sur les comportements sexuels, a été conduite en utilisant la méthode aléatoire par téléphone.

Le CFES réalise depuis de nombreuses années des enquêtes sur les opinions, attitudes et comportements des Français en matière de santé.

Graphique -> Prévalence déclarée du tabagisme en France [non-reproduit]

Graphique -> Évolution des quantités fumées [non-reproduit]

Le contexte

La création de cette enquête périodique, réalisée à l'échelle du pays, a été décidée en 1992 par les grands organismes nationaux en charge des problèmes de santé :

CNAMTS; HCSP; CFES; ministère du travail et des affaires sociales (DGS); DGLDT.

Le CFES, avec le concours scientifique de l'Inserm, a été chargé de la mise en place, du suivi, de l'exploitation de ce nouvel outil.

Pourquoi un Baromètre Santé?

Le Baromètre Santé mesure à un temps T l'état de l'opinion, des attitudes et des comportements de la population enquêtée. Sa répétition permet de suivre des grandes évolutions.

En se substituant partiellement aux multiples études réalisées de façon circonstancielle par les cinq organismes promoteurs, le Baromètre Santé donne une cohérence d'ensemble à l'exploration du champ de la santé.

Il est une source de données précises pour :

- définir les objectifs des campagnes nationales de prévention;
- avoir des indicateurs susceptibles d'orienter des études spécifiques : quantitatives et qualitatives;
- engager des actions de terrain plus ciblées.

Il constitue une banque de données périodiquement alimentée et offre la possibilité de réaliser des comparaisons internationales.

Principales caractéristiques méthodologiques

Quatre caractéristiques

Le mode d'échantillonnage : méthode aléatoire

Le recueil des données : entretiens téléphoniques assistés par le système CATI (Computer assisted telephone interview)

La constitution du questionnaire :

- questions circonstanciées;
- noyau dur.

Trois enquêtes :

- année 1 Adultes (18 - 75 ans);
- année 2 Jeunes (12 - 18 ans);
- année 3 Médecins généralistes.

Objectifs de cette étude

Comparer deux approches couramment utilisées en France pour l'étude nationale des opinions, attitudes et comportements de santé des populations,

Analyser les différences observées suivant :

- trois grands thèmes de santé : tabac, alcool et drogue;
- différents types d'exploration : comportement déclaré (oui/non, quantité), opinion et attitude;
- certaines caractéristiques socio-démographiques des populations concernées : sexe, âge et niveau d'études.

Méthodes

Aléatoire et par téléphone

Sujets de 18 à 75 ans du 20 novembre au 22 décembre 1995. À partir du fichier de 4 000 ménages de France Télécom. Éligibilité du ménage : ménages « ordinaires » et au moins une personne de « 18 à 75 ans » parlant français, au lieu de résidence principale du ménage. Numéro appelé au maximum huit fois à des jours et heures différents. Nombre de contacts maximum accru (10 tentatives de contact maximum) en 1995 en raison des grèves de transports de décembre. Sélection par la méthode de la prochaine date anniversaire; personne interrogée à l'exclusion de toute autre. Taux de refus total de participation : 24,5 %. Pondération selon recensement : sexe, âge, type de commune, région.

Quotas en face à face

Présentation de la méthode

Elle appartient aux méthodes empiriques, qualifiées de sondage par choix raisonné. Elle consiste à réunir un échantillon dont la composition définie a priori, reflète exactement : la distribution dans la population d'origine, ici la population de 18 à 75 ans vivant en France; de variables jugées importantes en matière de représentation, ici le sexe, l'âge, la profession et la région. L'enquêteur va donc chercher et choisir ses individus pour « remplir des cases préétablies » et qui au final vont permettre de reconstituer la population attendue. Par exemple, il devra trouver une femme, agricultrice, vivant dans la région Est de la France et ayant entre 55 et 60 ans.

Application pour la présente étude

Enquête réalisée auprès de 1 000 personnes (18-75 ans). Terrain mené entre le 21 et le 29 novembre 1995. Institut Démoscopie.

<p>Prévalence du tabagisme (%) selon différentes méthodes d'échantillonnage (novembre 1995)</p>

	Quotas	Aléatoire
Ensemble	35,2 (n = 1 000)	36,5 (n = 1 993)
Sexe		
Hommes	40,5	42,2
Femmes	30,1	31,1
Âge		
18-24	58,4	55,0
25-34	41,6	46,3
35-49	28,1	39,8
50-64	7,2	22,5
65-75	6,2	13,7
Niveau d'études		
Primaire	17,6	29,7
Secondaire	39,3	38,7
Technique	42,0	41,4
Supérieur	39,1	34,1

**Quantités de tabac consommées selon différentes méthodes d'échantillonnage
(novembre 1995)**

	Quotas	Aléatoire
Ensemble	15,7 (n = 352)	14,2 (n = 655)
Sexe		
Hommes	16,5	15,5
Femmes	14,6	12,4
Âge		
18-24	12,8	13,1
25-34	13,9	13,3
35-49	19,6	16,0
50-64	15,6	13,9
65-75	17,4	10,9
Niveau d'études		
Primaire	17,4	14,9
Secondaire	16,9	14,8
Technique	15,2	14,0
Supérieur	14,3	12,7

Opinions vis à vis du tabac selon différentes méthodes d'échantillonnage

D'accord %

Quotas

Aléatoire

À l'heure actuelle, on est bien moins accepté quand on est fumeur	51,5	51,6
Il existe une sorte de guerre entre fumeurs et non-fumeurs	54,5	62,6

Consommation d'alcool tous les jours au cours des 7 dernier jours en % (novembre 1995)		
	Quotas	Aléatoire
Ensemble	22,1 (n = 1 000)	22,6 (n = 1 993)
Sexe		
Hommes	31,6	34,8
Femmes	12,9	11,1
Âge		
18-24	7,8	4,1
25-34	9,6	8,5
35-49	23,1	24,4
50-64	34,1	37,3
65-75	37,8	39,9
Niveau d'études		
Primaire	32,8	31,1
Secondaire	18,2	16,5
Technique	22,7	23,9
Supérieur	16,5	17,5

Consommation d'alcool au cours des 7 derniers jours (en %)														
Quotas (Q) : 1 000 individus														
Aléatoire (A) : 1 993 personnes														
Type d'alcool (%)	Tous les jours		3 à 6 jours par semaine		1 à 2 jours par semaine		Uniquement le week-end		Pas uniquement le week-end		Pas consommé		NSP-SR	
	Q.	A.	Q.	A.	Q.	A.	Q.	A.	Q.	A.	Q.	A.	Q.	A.
Vin	19,3	20,7	5,7	10,2	28,7	27,9	17,2	17,7	10,7	10,1	45,1	41,1	1,2	0,2
Bière	5,0	3,3	4,9	5,0	15,6	12,5	6,9	5,2	8,3	7,3	73,7	79,0	0,8	0,3
Autres boissons alcoolisées	3,3	1,5	4,7	8,1	34,3	30,3	23,7	20,7	10,0	9,6	57,0	59,9	0,6	0,1

**Proportion d'usagers de drogues (%) au cours de la vie
selon différentes méthodes d'échantillonnage**

	Quotas	Aléatoire
Ensemble	13,9 (n = 1 000)	15,8 (n = 1 993)
Sexe		
Hommes	17,1	20,7
Femmes	10,9	11,2
Âge		
18-24	31,1	32,1
25-34	21,9	27,1
35-49	11,1	15,9
50-64	4,7	1,5
65-75	1,8	1,6
Niveau d'études		
Primaire	4,8	3,7
Secondaire	12,5	15,6
Technique	12,7	18,1
Supérieur	24,7	25,9

Opinions vis à vis de la drogue et des consommateurs de drogues selon différentes méthodes d'échantillonnage

D'accord %	Quotas	Aléatoire
Les toxicomanes sont avant tout des malades	74,9	85,6
Les toxicomanes sont responsables de ce qui leur arrive	60,0	43,7
Les toxicomanes sont agressifs et dangereux	58,4	49,3
Les toxicomanes doivent être punis	24,4	20,1
Les toxicomanes doivent avoir accès aux meilleurs traitements	87,2	93,8
Il faut mettre les drogues douces en vente libre	26,9	28,2

Discussion et conclusion

- Cette étude compare les deux grands types d'enquêtes aléatoire/quotas, les plus couramment utilisées.
- Pour réaliser un travail quasi expérimental, il aurait fallu :
 - faire des comparaisons :

d'une part, quotas/aléatoire par téléphone
d'autre part, quotas/aléatoire en face à face
 - avoir des tailles d'échantillons semblables.

- Lorsque l'on examine, de façon globale les deux courbes d'évolution de la prévalence du tabagisme et des quantités fumées à la lumière des différentes enquêtes réalisées, on constate que :
 - pour la prévalence, les résultats sont assez cohérents;
 - pour les quantités, la méthode par quotas donne des chiffres sensiblement plus élevés.

Graphique Prévalence déclarée du tabagisme en France [non-reproduit]

Graphique Évolution des quantités fumées [non-reproduit]

- Si l'on compare les différentiels quotas/aléatoire pour les prévalences de consommation (tabac, alcool et drogue) suivant trois caractéristiques sociodémographiques (sexe, âge et niveau d'études), c'est pour l'alcool que les résultats sembleraient les plus cohérents.

L'analyse de la fréquence de consommation de différents alcools (vin, bière et «autres alcools») confirme cette constatation.

Concernant les opinions, il peut y avoir des différences allant jusqu'à 16 %, mais dans la majorité des cas, elles se situent dans une fourchette inférieure à 10 %.

En conclusion

La méthode par quotas semble pouvoir donner des informations précieuses, en particulier pour indiquer des tendances globales.

La méthode aléatoire est sans doute celle qui apporte les informations les plus fiables, en particulier lorsque l'on souhaite faire des analyses plus fines.

ATELIER Thème 1

François Baudier, Comité français d'éducation pour la santé, France «*Quels indicateurs pour la promotion et l'éducation pour la santé?*»

Trois parties

- La place du CFES
- L'évolution de la politique de santé publique en France
- Les études réalisées par le CFES

La place et le rôle du CFES

- Un organisme parapublique.
- En charge des grandes actions nationales de communication sur la santé.
- Ayant une forte production éditoriale.
- Développant une expertise dans le champ de l'éducation et de la promotion de la santé autour de :
la formation;
la recherche;
la documentation.
- S'appuyant sur un réseau privilégié de terrain.

Principaux déterminants présidant aux grandes orientations politiques du CFES :

- Le Conseil d'administration du CFES.
- Les nouveaux dispositifs décisionnels en matière de Santé publique : état, organismes sociaux, Conférences de santé et HCSP.
- Les résultats des études ad hoc réalisées par le CFES.
- Le travail de groupes d'experts.
- Les préoccupations exprimées par les acteurs de terrain travaillant dans le réseau des comités.
- Le souci d'assurer au fil des années continuité et cohérence dans les actions entreprises.

Un dispositif propice à la prise de décision éclairée

Première étape : la mise en place (1989/1993) :

- le rapport des cinq sages;
- une analyse périodique sur la santé des Français;
- une nouvelle instance, le Haut comité de la santé publique.

Deuxième étape : une dynamique nationale (1994) :

- un premier rapport est élaboré et publié;
- un travail sur des priorités nationales est conduit en utilisant la technique Delphi.

Troisième étape : Une dynamique régionale (1995/1996)

Composition du panel d'experts participant aux conférences régionales
Établissements

	et services	
État, caisses, collectivités territoriales	Conférence régionale de santé	Associations et usagers
	Professionnels de santé	

Quatrième étape : Première réunion de la Conférence nationale de santé (1996)

Elle est équilibrée entre 36 membres représentant des professionnels, institutions et établissements de santé, 26 représentants de conférences régionales de santé et 10 personnalités qualifiées.

Les 36 membres représentant les professionnels, institutions et établissements de santé comprennent :

- 18 membres représentant les professionnels de santé qui exercent à titre libéral. Ces membres sont proposés par le centre national des professions de santé, association loi 1901 qui regroupe les syndicats représentatifs de l'ensemble des professions médicales et paramédicales exerçant à titre libéral;
- 18 membres représentant les établissements de santé publics et privés et les personnels qui y exercent dont quatre représentants des syndicats de médecins hospitaliers publics, cinq représentants de commissions et conférences médicales d'établissement de santé, cinq représentants des personnels non médicaux exerçant dans les établissements de santé et quatre représentants des organisations d'hospitalisation publique et privée.

26 représentants de chacune des conférences régionales de santé de métropole et d'outre-mer. Ces représentants sont désignés parmi les participants à la conférence régionale à l'exception des personnes produisant, offrant ou délivrant des biens ou des services médicaux qui donnent lieu à une prise en charge par l'assurance maladie. Cette disposition assure une large participation de la société civile, notamment du milieu associatif. Elle permet également l'expression des acteurs de santé qui ne produisent pas de soins tels que les observatoires de santé ou les structures d'éducation pour la santé.

10 personnalités qualifiées qui viennent compléter la composition de la conférence.

Le directeur général de la santé, le directeur des hôpitaux, le directeur de la sécurité sociale et le vice-président du haut comité de la santé publique assistent à la conférence nationale de santé.

Cinquième étape : Les priorités de santé sont inscrites dans la réforme du système de santé d'avril 1996 :

- Un principe d'ordre constitutionnel : les choix essentiels relèvent désormais du Parlement.
- Une ambition : éclairer les choix du Parlement grâce à l'élaboration d'une véritable politique de santé.
- Trois enjeux pour la politique de santé :
 - permettre à tous l'accès à des soins de qualité;
 - promouvoir la santé grâce à la prévention et à l'éducation pour la santé;
 - préserver la santé grâce à un environnement de qualité et à une sécurité des produits et des aliments.

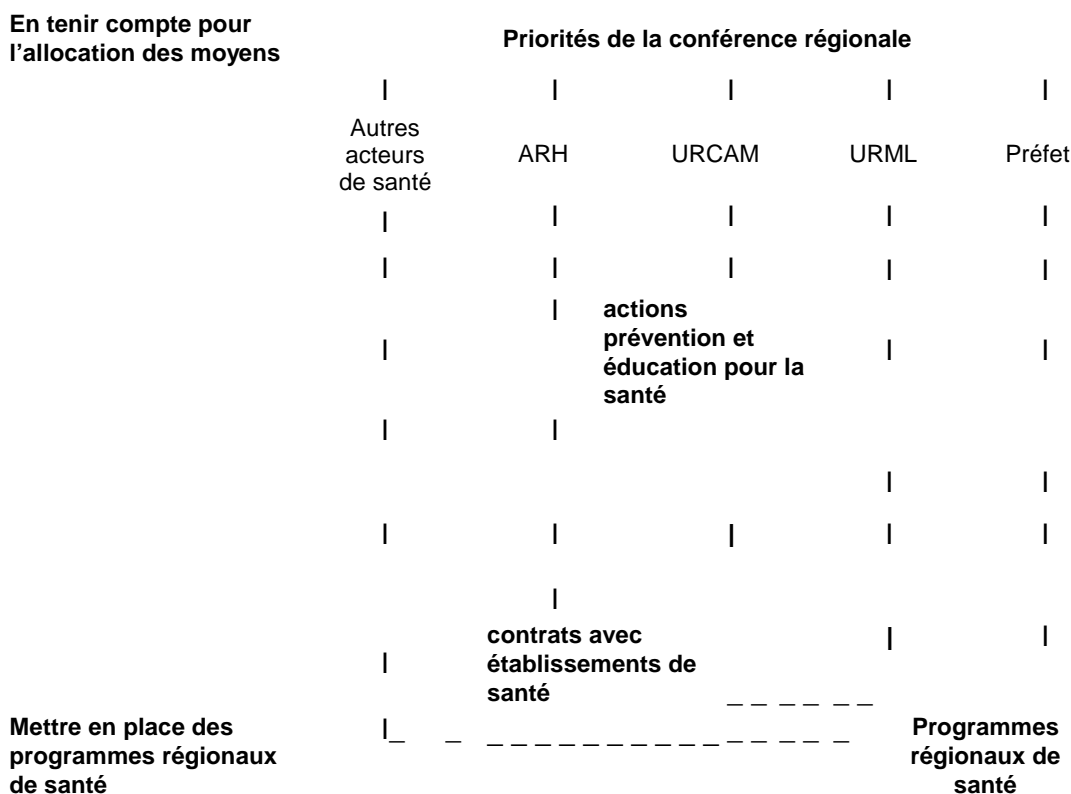
Sixième étape : un processus interactif se met en place

Il s'instaure entre les Conférences nationales et régionales et clôt la mise en place du dispositif.

Il repose sur plusieurs axes : définir des priorités de santé : un lieu de débat pour susciter les orientations relatives aux moyens sanitaires, médico-sociaux, porter une appréciation sur les actions mises en oeuvre. En tenir compte pour l'allocation des moyens. Mettre en place des programmes régionaux de santé. Assurer une cohérence entre Conférences régionales et Conférences nationales : les rapports des Conférences régionales alimentent la réflexion de la Conférence nationale.

Un nouveau dispositif régional

Définir des priorités de santé : un lieu de débat pour susciter les orientations relatives aux moyens sanitaires, médico-sociaux, porter une appréciation sur les actions mises en oeuvre.



- Assurer une cohérence entre conférences régionales et Conférence nationale : les rapports des conférences régionales alimentent la réflexion de la Conférence nationale.
- Un représentant, membre du jury de chaque conférence régionale siège à la Conférence nationale.
- La conférence régionale tient compte des priorités de la Conférence nationale.

La Conférence nationale de santé

- Analyse les données de la situation sanitaire et les besoins de santé.
- Propose les priorités de la Politique de santé publique et des orientations pour la prise en charge des soins.
- Tient compte des priorités de santé dans le cadre :

de la Loi de financement de la sécurité sociale;
des conventions d'objectifs et de gestion entre l'État et les caisses d'assurance maladie.

Place des études dans les grandes actions de communication entreprises par le CFES

Trois approches :

- la recherche documentaire;
- la réunion de groupes d'experts;
- la réalisation d'études quantitatives et qualitatives.

Le contexte

La création de cette enquête périodique, réalisée à l'échelle du pays, a été décidée en 1992 par les grands organismes nationaux en charge des problèmes de santé :

CNAMTS, HCSP, CFES, Ministère du Travail et des Affaires sociales (DGS), DGLDT

Le CFES, avec le concours scientifique de l'Inserm, a été chargé de la mise en place, du suivi, de l'exploitation de ce nouvel outil.

Pourquoi un baromètre santé?

Le baromètre santé mesure à un temps T l'état de l'opinion, des attitudes et des comportements de la population enquêtée. Sa répétition permet de suivre des grandes évolutions.

En se substituant partiellement aux multiples études réalisées de façon circonstancielle par les cinq organismes promoteurs, le Baromètre Santé donne une cohérence d'ensemble à l'exploration du champ de la santé.

Il est une source de données précises pour :

- définir les objectifs des campagnes nationales de prévention;
- avoir des indicateurs susceptibles d'orienter des études spécifiques : quantitatives et qualitatives;
- engager des actions de terrain plus ciblées.

Il constitue une banque de données périodiquement alimentée et offre la possibilité de réaliser des comparaisons internationales.

Principales caractéristiques méthodologiques

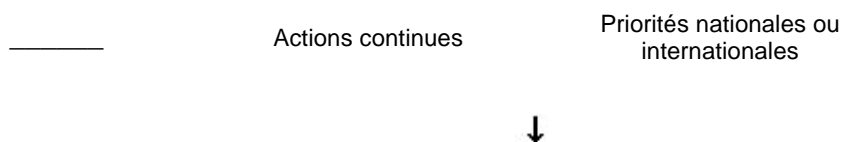
Quatre caractéristiques :

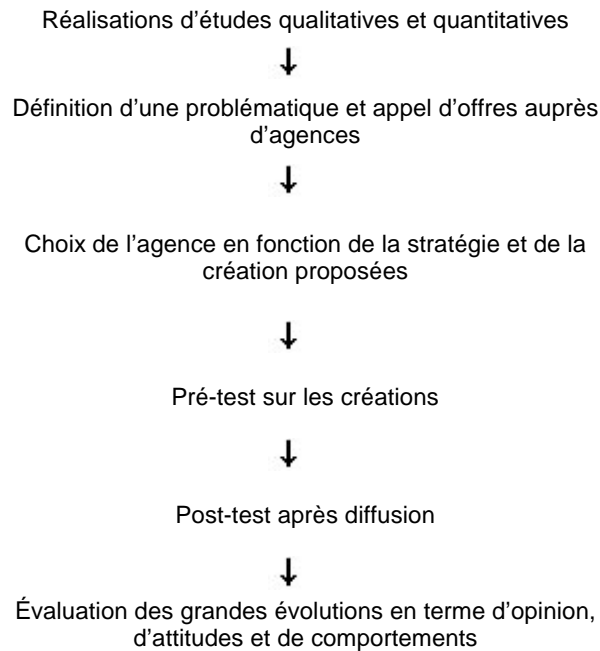
1. Le mode d'échantillonnage : méthode aléatoire
2. Le recueil des données : entretiens téléphoniques assistés par le système Cati (Computer assisted telephone interview)
3. La constitution du questionnaire : questions circonstanciées et noyau dur.
4. Trois enquêtes :

année 1 - adultes (18 - 75 ans);
 année 2 - jeunes (12 - 18 ans);
 année 3 - médecins généralistes.

Place des études dans les actions nationales du CFES

BAROMÈTRE SANTÉ





Discussion et conclusion

Trouver une véritable complémentarité «Baromètres Santé / études qualitatives» et donner plus de rigueur scientifique à ces dernières.

Développer des partenariats avec des équipes de recherche :

- pour des exploitations plus analytiques, plus explicatives;
- pour initier des études complémentaires.

Recentrer les Baromètres Santé sur :

- les contextes des comportements, la perception des changements possibles;
- les facteurs de contrôle, de protection et de maîtrise des comportements;
- les échelles de qualité de vie et certains indicateurs qui touchent aux réseaux sociaux.

Mettre en place des travaux complémentaires auprès des publics plus marginalisés, rarement touchés par des études utilisant des méthodologies classiques.

Renforcer la communication autour des résultats de nos études :

- communiqués de presse;
- monographies;
- articles scientifiques.

Maintenir les Baromètres et les études réalisés par le CFES dans le contexte opérationnel d'origine (au service des actions), tout en favorisant le développement de recherches.

ATELIER Thème 1

Micheline Mayer, chercheur, Institut de recherche pour le développement social des jeunes, Québec, «*Les indicateurs de victimisation des jeunes au Québec : leur intérêt et leurs limites*»

La Loi de la protection de la jeunesse du Québec définit, dans son article 38, un ensemble de situations de victimisation d'enfants qui peuvent motiver un signalement. Cette loi a généré la mise sur pied d'un système informatique complexe de données de gestion. Ce système a été conçu d'abord dans les plus grands centres pour se répandre récemment dans l'ensemble des régions du Québec. Ce système de données de gestion comporte des indicateurs de victimisation des jeunes permettant non seulement l'analyse de taux d'incidence de l'abus physique, de l'abus sexuel et de la négligence subis par les enfants et les jeunes mais aussi des études écologiques de répartition spatiale de ces phénomènes.

Ces données constituent donc des informations d'une richesse incontestable mais qui comportent aussi des limites importantes dont il faut tenir compte dans l'interprétation des phénomènes de victimisation.

Une recherche récente sur les contextes écologiques d'incidence de mauvais traitements à l'égard des enfants dans la région de Montréal (Mayer 1997) permet de constater l'intérêt et de confronter les limites de ces données. Cette recherche, se situant dans le courant des recherches écologiques sur les mauvais traitements, confirme l'existence d'une relation entre les caractéristiques des milieux de vie montréalais et leurs taux d'enfants victimes de négligence, d'abus physique et d'abus sexuel tels que mesurés par les signalements retenus de mauvais traitements.

L'analyse descriptive préliminaire des données de base de la recherche situe le sens et les limites des données de gestion et trace le cadre d'interprétation des résultats des recherches écologiques québécoises. Les réflexions qui en découlent offrent des guides d'analyse des données disponibles et des suggestions d'amélioration des systèmes de gestion.

Le sens des indicateurs québécois de victimisation des jeunes sera en premier lieu déduit des définitions légales des mauvais traitements et du processus de traitements des signalements reçus dans les services de protection. Cette analyse théorique sera ensuite complétée par l'analyse descriptive des données de la recherche afin d'approfondir leur sens. De ces deux étapes de description découlera une synthèse de l'intérêt et des limites des données de victimisation.

1. La notion québécoise de «mauvais traitements»

1.1 Le sens dérivé de la définition légale donnée par la Loi de la protection de la jeunesse

La Loi de la protection de la jeunesse du Québec prévoit, dans son article 38, huit situations, identifiées par les alinéas a à h, impliquant que «la sécurité ou le développement d'un enfant peut être considéré comme compromis». Les données de gestion enregistrent neuf situations car elles distinguent, dans l'alinéa 38g, les sous-catégories d'abus physique et d'abus sexuel qui y sont confondues.

Loi de la protection de la Jeunesse, L.R.Q., chapitre P-34.1

38. Aux fins de la présente loi, la sécurité ou le développement d'un enfant est considéré comme compromis :

a) si ses parents ne vivent plus, ne s'en occupent plus ou cherchent à s'en défaire;

b) si son développement mental ou affectif est menacé par l'absence de soins appropriés ou par l'isolement dans lequel il est maintenu ou par un rejet affectif grave et continu de la part de ses parents;

c) si sa santé physique est menacée par l'absence de soins appropriés;

d) s'il est privé de conditions matérielles d'existence appropriées à ses besoins et aux ressources de ses parents ou de ceux qui en ont la garde;

e) *s'il est gardé par une personne dont le comportement ou le mode de vie risque de créer pour lui un danger moral ou physique;*

f) *s'il est forcé ou incité à mendier, à faire un travail disproportionné à ses capacités ou à se produire en spectacle de façon inacceptable eu égard à son âge;*

g) *s'il est victime d'abus sexuels ou est soumis à des mauvais traitements physiques par suite d'excès ou de négligence;*

h) *s'il manifeste des troubles de comportement sérieux et que ses parents ne prennent pas les moyens nécessaires pour corriger la situation ou n'y parviennent pas.*

Le paragraphe g ne s'applique pas si l'enfant est victime d'abus sexuels ou est soumis à des mauvais traitements de la part d'une personne autre que ses parents et que ceux-ci prennent les moyens nécessaires pour corriger la situation.

Les situations de négligence sont identifiées généralement par l'addition des alinéa b, c, d et e se rapportant respectivement à des cas d'isolement et de rejet (38b), de privation de soins physiques (38c), de privation matérielle (38d) et de danger moral ou physique (38e).

Les situations d'abus physique et d'abus sexuel sont identifiées, dans les données de gestion, par les articles 38gp (abus physique) et 38gs (abus sexuel).

La loi précise que les professionnels sont dans l'obligation de signaler les cas d'abus physique, d'abus sexuel et de négligence alors que l'obligation des citoyens se limite aux cas d'abus physique et sexuel

1.2 Le sens dérivé du processus de traitement des signalements

La signification des données de gestion repose en grande partie sur l'organisation des services de protection, sur les directives de cueillette et de codification des signalements et sur l'interprétation des intervenants dans les services impliqués. La description sommaire du processus de traitement des signalements est donc nécessaire à la compréhension du sens à attribuer à ces données.

1.2.1 Les notions de signalement reçu, de signalement retenu et d'application des mesures

Les signalements en provenance de professionnels ou de citoyens sont reçus, dans les directions de la protection de la jeunesse, par des intervenants appartenant à une équipe RTS (Réception et Traitement des Signalements). Ces intervenants évaluent la recevabilité des renseignements reçus en fonction des critères définis par la loi et décident de retenir ou non le signalement.

La décision de retenir ou non un signalement n'est pas basée sur une étude en profondeur des situations. Elle repose sur une évaluation sommaire qui vérifie la présence ou l'absence des trois critères suivants :

- «il s'agit bien d'un enfant âgé de moins de 18 ans;
- la situation signalée semble correspondre à l'une ou l'autre des situations énumérées aux articles 38 et 38.1 de la L.P.J.;
- le signalant et ce qu'il rapporte semblent crédibles à première vue»
(Québec 1989, p. 61).

Si le signalement n'est pas retenu, l'information est détruite et on informe le déclarant si celui-ci s'est identifié. Il n'existe donc pas de données sur les signalements reçus, sauf leur volume total.

Si le signalement est retenu, on détermine le niveau de priorité du cas et de la nécessité de mesures d'urgence. Puis, une évaluation plus en profondeur de la situation permet de statuer sur sa gravité.

Si, à la suite de l'évaluation, on considère que la sécurité ou le développement de l'enfant n'est pas compromis, on informe l'enfant, ses parents, et le signalant et on indique, en cas de besoin, l'existence de services. Le dossier est alors fermé.

Si, à la suite de l'évaluation, un jugement de compromission est posé, le Directeur de la protection de la

jeunesse ou l'un de ses représentants prend en charge la situation de l'enfant et applique des mesures volontairement acceptées par les parents ou, à défaut, des mesures imposées par le tribunal de la jeunesse. Les cas sont ensuite révisés périodiquement jusqu'à leur fermeture motivée par la disparition de la situation de compromission.

1.2.2 La sélection opérée par le processus de traitement

Les signalements retenus ne correspondent qu'à environ 50 % des signalements reçus. A titre d'illustration, les statistiques de la Direction de la protection de la jeunesse des Centres Jeunesse de Montréal desservant la population francophone et allophone de l'île de Montréal pour l'année 1994-1995 se présentaient comme suit :

Tableau 1

**Processus de traitement des signalements et volume de cas
Statistiques 1994-1995, Direction de la protection de la jeunesse,
les Centres Jeunesse de Montréal**

Signalements reçus :	7 902 (100 %)
Signalements retenus :	3 996 (50,6 %)
Évaluations :	3 228 (40,9 %)
Prise en charge : (Décision de poursuite)	1 681 (21,3 %)

Ainsi, seulement 21 % des cas signalés au départ font l'objet d'une prise en charge en fonction de la Loi de la protection de la jeunesse. Il faut noter que les signalements d'enfants qui sont déjà pris en charge ne font pas l'objet d'une nouvelle évaluation, ce qui explique la perte de cas entre le volume de signalements retenus et l'évaluation.

1.2.3 Avantages découlant des données sur les signalements retenus

Ainsi, un signalement est retenu à la suite d'une évaluation rudimentaire qui statue sur l'utilité d'une évaluation plus en profondeur. Il correspond donc à une étape fort intéressante pour l'analyse du phénomène des mauvais traitements pour deux raisons :

- il est retenu à la suite d'une évaluation minimale des signalements reçus et ne retient que les cas correspondant au libellé de l'article 38 de la loi qui semblent présenter le type de situations et le niveau de gravité définis légalement. Cette sélection assure que les cas respectent un nombre minimum de critères pré-définis, ce qui assure une clarté conceptuelle de base. Elle opère aussi une classification des situations en fonction des différents alinéas de la loi à partir du type de mauvais traitements décrit par le signalant;
- l'évaluation étant minimale, elle minimise aussi le biais éventuel causé par l'application de critères d'évaluation subjectifs ou arbitraires reliés aux caractéristiques personnelles et aux préjugés possibles des intervenants ou à des contraintes administratives favorisant une sélection des cas plus ou moins sévère selon les régions;
- l'utilisation des signalements retenus plutôt que du nombre de cas pris en charge après évaluation permet aussi de conserver les cas dont le signalement a été retenu mais qui ne seront pas évalués parce qu'ils reçoivent déjà des services et sont en conséquence connus des intervenants. Ces cas, qui sont évidemment pertinents, sont en effet éliminés de la trajectoire après la rétention du signalement afin d'éviter une réévaluation inutile.

À cette étape du processus, les signalements retenus correspondent ainsi à l'ensemble des signalements plausibles et suffisamment graves pour que l'on envisage la possibilité d'une application de la Loi de la protection de la jeunesse. Le volume de signalements retenus permet donc de capter des cas graves qui seront conservés après une évaluation en profondeur de même que des cas inquiétants qui ne seront pas conservés en fonction des critères très restrictifs de la loi mais qui sont probablement pertinents selon une notion plus large de mauvais traitements.

1.2.4 Limites découlant des données sur les signalements retenus

Les signalements sont cependant un indicateur fort imparfait de l'ampleur du phénomène de victimisation des jeunes. Il est fort probable, en effet, que les signalements de mauvais traitements ne permettent d'identifier que la pointe de l'iceberg que constitue l'ensemble des mauvais traitements subis par les enfants dans la population. Le taux de signalements reçus et, a fortiori, le taux de signalements retenus, sous-évaluent l'ampleur du phénomène.

La validité de cette mesure a aussi fait l'objet d'un débat important. La sur-représentation des familles défavorisées, parmi les familles où des incidents de mauvais traitements ont été rapportés, a amené certains auteurs à remettre en question la crédibilité du processus de dépistage. Deux biais principaux auraient pour effet de provoquer une sur-représentation factice de familles pauvres parmi les familles signalées :

- les familles pauvres sont plus visibles que les autres familles parce qu'elles vivent dans des secteurs où la densité de population est plus grande et parce qu'elles sont plus en contact avec différents professionnels et différents services qui leur donnent du support;
- les blessures des enfants des classes moyennes et supérieures suscitent moins d'inquiétudes et de suspicions d'abus ou de négligence. Les professionnels qui entretiennent des doutes hésitent davantage à signaler les cas parce qu'ils établissent plus souvent des relations personnelles avec leurs clients. (Pelton 1978, p. 610).

Ces allégations suggèrent que l'analyse des caractéristiques associées aux incidents de mauvais traitements est impossible parce que les données disponibles ne donnent qu'une image distordue de la réalité. La pointe de l'iceberg que constituent les incidents rapportés représenterait ainsi une portion tronquée de celui-ci et ne permettrait pas d'en imaginer la forme

Cependant, les réflexions et les études de certains auteurs laissent supposer que les taux de signalement ne reflètent pas seulement l'état de notre système de signalement et qu'ils peuvent témoigner d'un lien réel entre la pauvreté et les mauvais traitements. Ces considérations sont de plusieurs ordres :

- les législations nord-américaines les plus récentes contraignent au signalement toutes personnes témoins de mauvais traitements, ce qui devrait favoriser le signalement de l'ensemble des familles (Chamberland, Bouchard et Beaudry 1988). Or, l'augmentation de la sensibilité du public au face phénomène des mauvais traitements et de la force des lois de protection a provoqué une augmentation des signalements à travers les années mais non une augmentation des signalements dans les classes moyennes et supérieures (Pelton 1978);
- l'importance des taux d'abus et de négligence est associée au niveau d'intensité de la pauvreté à l'intérieur même de la classe défavorisée qui est supposée être la plus visible. Dans leurs études auprès des familles pauvres, plusieurs chercheurs ont constaté que les plus fortes incidences d'abus et de négligence surviennent parmi les familles qui vivent dans des situations d'extrême pauvreté (Giovannoni et Billingsely 1970, Wollock et Horowitz 1984, Polansky et Chalmers 1981). Ainsi, le lien entre la pauvreté et les mauvais traitements est suffisamment puissant pour demeurer visible même au niveau des faibles variations de revenus des classes défavorisées;
- la gravité des cas est aussi associée au niveau de pauvreté. Parmi les cas rapportés d'enfants victimes, les blessures les plus graves surviennent dans les familles les plus pauvres (Gill 1970, Hanson et Noble 1975 in Pelton 1978). De même, les statistiques hospitalières concernant les cas de mauvais traitements ayant provoqué des blessures, soit ceux qui sont moins faciles à cacher, impliquent plus de familles pauvres (American Humane Association 1985, Garbarino 1985 in Chamberland, Bouchard et Beaudry 1988);
- une recherche, qui n'est pas basée sur les signalements de mauvais traitements mais bien sur des données populationnelles, suggère l'existence d'un lien entre la violence à l'égard des enfants et le statut socio-économique. Ainsi, le sondage sur *les conduites à caractère violent dans la résolution de conflits entre proches* réalisé dans le cadre de l'enquête Santé Québec 1992 conclut, malgré quelques problèmes d'échantillonnage, que dans l'ensemble de la population québécoise, « les conditions de vie ont un impact important sur la capacité des parents à maintenir des relations harmonieuses et pacifiques avec les enfants.. » (Bouchard et Tessier 1996, p. 39). La recherche démontre un lien entre la pauvreté des familles et la violence physique grave et une relation plus faible, non significative, avec la violence mineure. De leur étude sur les liens entre le statut socio-économique et les incidents de violence, les auteurs concluent que « les résultats sont

remarquablement convergents et confirment les liens maintes fois observés entre les difficultés dans les relations intrafamiliales et la présence de difficultés financières. Aucun résultat aberrant n'est observé.» (Bouchard et Tessier 1996, pp 39-44).

On peut donc supposer que le lien entre le taux de mauvais traitement et la pauvreté des quartiers n'est pas purement factice et que le taux de mauvais traitement signalé ne peut être considéré uniquement comme le reflet des biais culturels, de la visibilité différente des groupes sociaux, ou des pratiques du système de distribution de services. Par contre, ce taux ne peut pas non plus être considéré comme reflétant l'ensemble des mauvais traitements qui surviennent dans les milieux. Il existe, de façon évidente, une sous-évaluation des cas réels de mauvais traitements dans les statistiques des taux de signalements et un biais possible dans leur dépistage. Différents facteurs peuvent affecter l'importance des taux de mauvais traitements signalés : ils peuvent refléter à la fois l'intensité des problèmes vécus par les familles, l'efficacité des quartiers à identifier et référer les situations problématiques (Warren 1980 in Chamberland et Bouchard 1990) et leur réticence à signaler les situations problématiques à des représentants gouvernementaux qui pénétreront dans leur environnement.

La mesure que constitue le taux de signalements de mauvais traitement dans les secteurs de recensement possède donc une valeur comme indicateur des problèmes vécus par les familles. Elle ne permet cependant pas de rendre compte de tous les incidents de mauvais traitements et est susceptible de subir certaines distorsions. Aussi, nous avons considéré ces taux, dans la recherche montréalaise (Mayer 1997), comme définissant une population de cas et non un échantillon à l'intérieur de la population des mauvais traitements.

2. Questions soulevées par l'analyse des données

L'analyse descriptive des données de la recherche sur *les contextes écologiques d'incidence de mauvais traitements des enfants dans la région de Montréal* (Mayer 1997) permet de clarifier plus avant la signification des données de gestion, au-delà des conclusions de leur analyse théorique.

Les données concernent 9 982 signalements retenus par les Centres Jeunesse de Montréal et les Centres Jeunesse Batshaw pour les années 1991-1992 et 1992-1993 et désignant 9 413 enfants différents.

2.1 La répartition des motifs de signalement

La répartition des motifs de signalement est conforme aux résultats obtenus généralement dans les Centres Jeunesse du Québec. Les alinéas concernant les troubles de comportement et la négligence sont les plus répandus, suivis par ceux qui concernent les abus physiques, puis par ceux concernant les abus sexuels.

Tableau 2

Motifs de signalement retenus Ile de Montréal et Laval 1991-1993

Alinéa LPJ		Nombre de signalements	%
8a (abandon)		530	5,3
38b/isolement, rejet	162 /		
38c/soins	120/		
38d/privations mat.	139 /		
38e/danger moral et phys.	4111 /		
38 b,c,d,e (négligence)		4532	45,4

38f (exploitation)		5	0,1
38gp (abus physique)		1623	16,3
38gs (abus sexuel)		1032	10,3
38h (troubles de comportement)		2260	22,6
T		9982	100,0

Il faut remarquer, cependant, que les données ne concernent qu'un seul motif de signalement. Or, les recherches cliniques démontrent l'existence d'une juxtaposition fréquente des formes de mauvais traitements dans les cas cliniques étudiés : un enfant négligé est souvent aussi victime d'abus physique ou d'abus sexuel, par exemple. Une revue de la littérature sur les cooccurrence des formes de mauvais traitements conclut même que *la majorité des enfants classés comme négligés sont aussi victimes de violence* (Éthier, Palacio-Quintin et Jourdan-Ionescu, 1992). De même, une recherche sur les enfants pris en charge pour négligence dans la région de Montréal démontre que, selon les intervenants, 14,6 % sont aussi victimes d'abus sexuel, 26,9 % sont aussi victimes d'abus physique et 53,5 % sont aussi victimes de violence psychologique (Mayer-Renaud 1990).

Le classement des signalements en fonction d'un motif unique révèle en fait une directive d'enregistrement d'un seul motif dans les données informatiques et oblige en conséquence l'intervenant à choisir le motif prioritaire du signalement. Il suscite donc une simplification, dans une proportion indéterminée de situations, de la situation décrite par le signalant et la possibilité d'un certain arbitraire dans le choix de la dimension la plus importante.

La juxtaposition fréquente des motifs se révèle en partie, d'ailleurs, lorsqu'il y a répétition du signalement. En effet, malgré la directive de ne retenir qu'un seul motif par signalement, il arrive qu'un second signalement soit retenu en fonction d'un motif différent du précédent. Même si les cas de répétitions de signalement sont exceptionnels, on peut constater, par exemple, qu'ils désignent 18,7 pour mille enfants qui sont signalés à la fois pour abus physique et négligence et 11,8 pour mille enfants signalés à la fois pour négligence et troubles de comportement.

2.2 La répétition des signalements : indicateur positif ou négatif ?

Certains enfants ont été signalés plus d'une fois pour le même motif et l'analyse démontre que le nombre de répétitions varie selon les motifs (tableau 3).

On constate, en effet, que les alinés 38e (danger moral et physique) sont les plus souvent signalés de façon répétitive : 441 enfant ont été signalés deux fois pour ce motif, 93 l'ont été 3 fois, 17 ont été 4 fois et 11 plus de 4 fois. Les situations de troubles de comportement et d'abus physique sont aussi, quoique dans une moindre mesure, plus souvent répétées que les autres.

Rappelons qu'il s'agit ici de signalements retenus : ainsi, certains enfants sont signalés par plusieurs sources ou à différents moments et tous ces signalements sont retenus comme valables. Cette répétition de l'alerte de l'entourage de l'enfant ou des professionnels qui entrent en contact avec lui soulève la question de son interprétation. Peut-on la considérer comme la manifestation d'une préoccupation des milieux de vie à l'égard du bien-être des enfants qui suscite une mobilisation importante quand une situation inquiétante survient ? Doit-on plutôt l'interpréter comme la manifestation d'un faible impact des interventions devant des situations difficiles qui se maintiennent et continuent en conséquence d'alarmer le milieu ? Cette question illustre la richesse d'information que peuvent offrir les données de victimisation. Son analyse offrirait des indications sur le phénomène du signalement dans les milieux et de l'impact des services selon les formes de mauvais traitements.

Tableau 3

Nombre de répétitions du signalement selon le motif

Centres Jeunesse de Montréal et Batshaw 1991-1993

Alinéa invoqué	Nombre de fois						
	1	2	3	4	5	6	T
38a(abandon)	506	23	1	0	0	0	530
38b(isolement)	160	2	0	0	0	0	162
38c (soins)	114	4	2	0	0	0	120
38d(privations)	138	1	0	0	0	0	139
38e(danger)	3549	441	93	17	8	3	4111
38f(exploitation)	5	0	0	0	0	0	5
38gp(abus phys)	1506	107	8	1	1	0	1623
38gs(abus sexuel)	969	57	6	0	0	0	1032
38h(tr. compor.)	1942	277	33	6	2	0	2260

3. Synthèse de l'analyse critique des données sur la victimisation des jeunes

L'intérêt et les limites des données sur la victimisation que constituent les signalements retenus de mauvais traitements peuvent être résumés en fonction des 6 critères proposés par Pineault et Goulet (1995), soit :

1. la *disponibilité*, soit la facilité d'accès de l'indicateur;
2. les *coûts additionnels* nécessaires pour obtenir l'information sur l'indicateur;
3. la *validité*, soit la capacité de l'indicateur de mesurer le phénomène de façon scientifiquement valable;
4. la *pertinence*, soit l'utilité de l'indicateur pour la planification basée sur sa capacité d'apprécier l'importance des phénomènes et d'élaborer des interventions efficaces;
5. la *susceptibilité*, soit la capacité de l'indicateur d'être modifié dans sa mesure en fonction des besoins d'intervention;
6. l'*exclusivité*, soit la capacité de l'indicateur d'être relié spécifiquement à des interventions (Pineault et Goulet 1995, p. 144).

Les deux premiers critères permettent d'évaluer positivement les données sur les signalements retenus. Ces données sont en effet *disponibles* puisqu'elles sont recueillies à des fins de gestion et leur cueillette ne représente donc pas de *coût additionnel*.

Leur *validité*, soit leur capacité de mesurer le phénomène de façon scientifiquement valable, peut être évaluée à la fois positivement et négativement. L'intérêt de ces données repose sur leur relative clarté conceptuelle et l'uniformité relative du sens qui leur est attribué d'une région à l'autre. En effet, les définitions des situations de mauvais traitements sont encadrées par le libellé de la Loi de la protection de la Jeunesse, ces données sont suffisamment précises pour distinguer des formes de mauvais traitements et les critères de rétention des signalements sont officiellement identiques d'une région à l'autre du Québec puisqu'ils sont définis dans un document politique commun. Les limites de ces données découlent de la relativité de ces considérations et de la conception des systèmes informatiques à des fins de gestion. C'est ainsi que la directive de n'identifier qu'une forme de mauvais traitement génère une simplification des situations et laisse place à des variations selon les intervenants et selon les régions dans la priorité à accorder parmi les formes de mauvais traitements décrites. Ajoutons que l'analyse de la distribution spatiale des cas permet de relever des limites supplémentaires. Ainsi, suite au déménagement des parents, l'enregistrement de la nouvelle adresse efface l'ancienne adresse qui est considérée inutile dans une

perspective de gestion même si elle est fort pertinente dans une perspective de recherche. De même, les systèmes de gestion sont conçus en fonction des services à donner et non du jeune, ce qui rend difficile, sinon impossible, l'analyse de l'itinéraire des jeunes à travers différents systèmes de données de gestion (par exemple, le passage d'un jeune des services de protection aux services destinés aux jeunes contrevenants).

La *pertinence* des données de signalements retenus comme indicateur de l'importance des mauvais traitements subis par les enfants est limitée par la sous-évaluation évidente de ces situations dans la population et par les biais possibles de ce type de dépistage. La pertinence de ces données pour l'élaboration d'interventions efficaces repose sur l'abondance d'information qu'elles contiennent. Ces données sont, entre autres, datées et géocodées permettant des analyses d'évolution et des analyses écologiques.

L'*exclusivité*, soit la capacité de l'indicateur d'être relié spécifiquement à des interventions, peut être positivement évaluée dans la mesure où l'intervention consiste à traiter efficacement les cas signalés. Ces données permettent d'analyser, par exemple, les durées d'attente pour des interventions ou les concentrations de cas à traiter selon les points de services. Comme les signalements retenus ne peuvent être considérés comme l'indicateur de l'incidence des phénomènes des mauvais traitements dans la population, il doivent cependant être complétés par des données populationnelles.

La *susceptibilité*, soit la capacité de l'indicateur d'être modifié dans sa mesure en fonction des besoins d'intervention, apparaît fort limitée considérant que ces données sont recueillies dans un contexte de gestion des cas. Il faut donc profiter des rares occasions de révision des systèmes pour souligner les améliorations qui pourraient leur être apportées de façon à augmenter leur valeur dans une perspective de recherche comme dans une perspective de gestion. Heureusement, les systèmes de données de gestion associés à la Loi de la protection de la jeunesse et à la Loi sur les jeunes contrevenants sont actuellement en processus de révision. Les chercheurs du Québec devraient participer à cette révision de façon à faire valoir les corrections qui enrichiraient les données sans alourdir par ailleurs la tâche déjà lourde des intervenants.

L'amélioration de la validité des données concernant les signalements d'enfants victimes de mauvais traitements présente un intérêt certain, autant pour les intervenants et les gestionnaires de services que pour les chercheurs. En effet, dans l'univers de la planification, de la programmation et de l'intervention, la validité des données assure, par exemple, la valeur de la distribution des budgets entre les régions administratives, la répartition des intervenants en fonction des problématiques, l'évaluation de la lourdeur des cas. Dans l'univers de la recherche, la validité des données est essentielle à toute analyse visant la compréhension des problématiques en cause et l'évaluation des services. On doit par ailleurs remarquer que, malgré les imperfections évidentes des données de gestion du Québec, imperfections qui sont nécessairement présentes aussi dans les études américaines, les recherches effectuées sur ces données arrivent aux mêmes conclusions : les mauvais traitements tels que signalés aux services de protection sont plus fréquents dans les quartiers caractérisés par la pauvreté économique et par la pauvreté du tissu social. Peut-on imaginer l'existence d'un biais généralisé systématique ou doit-on conclure à la présence d'une réalité suffisamment puissante pour transparaître partout malgré les défauts multiples et variés des outils de cueillette de données?

Références

Bouchard, C. Tessier, R. (1996), *Conduites à caractère violent à l'endroit des enfants*, in Lavallée, C., Clarkson, M., Chénard, L. (Sous la direction de), **Conduites à caractère violent dans la résolution de conflits entre proches**, Monographie no2, Enquête sociale et de santé 1992-1993, Montréal, ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, pp 21-76.

Chamberland, Claire, Bouchard, Camil (1990), *Communautés à risques faibles et élevés de mauvais traitements : points de vue d'informateurs-clés*, **Service Social**, vol 39, no 2, pp 76-101.

Chamberland, C., Bouchard, C., Beaudry, J. (1988), *Dimensions socio-économiques et microsociales des mauvais traitements envers les enfants : le cas de Montréal*, in Bouchard, C., Chamberland, C. **Prédire et prévenir les mauvais traitements envers les enfants**, CQRS, Ch. 6, pp 123-130.

Éthier, Louise S., Palacio-Quintin, Ercillia, Jourdan-Ionescu, Colette (1992), À propos du concept de maltraitance : abus et négligence, deux entités distinctes?, **Santé mentale au Canada**, Juin 1992, vol 17, pp 14-20.

Giovannoni, J.M., Billingsely, A. (1970), *Child neglect among the poor : a study of parental adequacy in families of three ethnic groups*, **Child Welfare**, 49 (4), pp 196-204.

Mayer, Micheline (1997), **Les contextes écologiques d'incidence de mauvais traitements à l'égard des enfants dans la région de Montréal**, thèse de doctorat, Programme de Ph.D. en Sciences humaines appliquées, Université de Montréal, 237 p.

Mayer-Renaud, Micheline (1990), **Les enfants négligés sur le territoire du CSSMM, vol 2 : leurs caractéristiques personnelles, familiales et sociales**, CSSMM, 25 p.

Pelton, Leroy H. (Ed) (1985), **The social context of child abuse and neglect**, New York, Human Sciences Press, 331 p.

Pineault, Raynald, Goulet, Lise (1995), *Des indicateurs de santé : les utiliser, oui, mais ne pas en abuser*, **Ruptures, revue transdisciplinaire en santé**, vol, 2, no 2, pp 140-150.

Polansky, N.A., Chalmers, M.A. (1981), **Damaged parents : an anatomy of child neglect**, Chicago, University of Chicago Press, 271 p.

Québec (1989), **Manuel de référence sur la Loi de la protection de la jeunesse**, ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, 201 p.

Wollock, Isabel, Horowitz, Bernard (1984), *Child maltreatment as a social problem : the neglect of neglect*, **American Journal of Orthopsychiatry**, October, v. 54, pp 530-543.

ATELIER Thème 1

Odette Laplante, médecin-conseil en santé publique, MSSS du Québec et **Lucie Roy**, agente de recherche, RRSSS Chaudière-Appalaches, «*De la surveillance à l'action : un exemple d'amélioration de santé et de qualité de vie*»

Auteurs

Odette Laplante, RRSSS de Chaudière-Appalaches, Direction générale de la santé publique MSSS

Lucie Roy, André Prévost, RRSSS de Chaudière-Appalaches

Desmond Dufour, Direction générale de la santé publique MSSS

Antoine Chapdelaine, Comité de prévention des traumatismes du réseau de la santé publique du Québec et Centre de santé publique de Québec

Il nous fait plaisir de présenter un exemple de projet de santé publique qui s'est déroulé y a quelques années, et d'en tirer quelques enseignements pour l'avenir. Ce projet initié par des responsables de santé publique, concernait la modification des sites dangereux du réseau routier d'une municipalité régionale de comté et bénéficiait de la participation des maires, députés, fonctionnaires municipaux du territoire concerné. Une trentaine de projets semblables se déroulaient ailleurs au Québec.

La présentation se divise en deux parties. D'abord un aperçu du projet et des résultats obtenus, suivi de leçons que notre groupe de travail tire de cette expérience, après quelques années de recul, et de réflexions sur comment bien allier la connaissance et l'action, en maximisant l'apport de différents acteurs qui, comme les acteurs concernés par ce projet, proviennent souvent de différents milieux et n'ont pas nécessairement l'habitude de travailler ensemble et peut-être même se méfient-ils les uns des autres!

Nous avons retenu trois critères pour choisir un exemple de projet illustrant le thème de «Comprendre pour agir».

En premier lieu, il devait s'être écoulé une période de temps relativement longue entre la fin du projet et notre présentation, pour mesurer les résultats de l'intervention. En second lieu, les changements observés devaient pouvoir être attribuables, en tout ou en partie, à des actions de santé publique. Finalement, l'exemple retenu devait nous permettre de tirer des leçons pour de futurs projets. Nous ne voulions pas en effet perdre ces connaissances et cette expérience, acquises en matière de promotion de la santé.

L'exemple retenu concerne la problématique des traumatismes et, plus particulièrement, une expérience d'identification et de modification de sites dangereux du réseau routier. Ce choix, qui respecte les critères énoncés, a été influencé par le fait que les «accidents» ou traumatismes constituent une cause majeure de mortalité et de morbidité, et sont ainsi une préoccupation majeure de santé publique et, soulignant ici que le terme «accidents» est volontairement entre guillemets, puisqu'ils ne sont pas «imprévisibles». Ils peuvent être occasionnés entièrement ou partiellement par d'autres facteurs que la malchance ou l'imprudence; mentionnons, à titre d'exemple, la condition mécanique du véhicule, les caractéristiques du réseau routier ou les caprices du climat. Il s'agit donc de décès, de blessures et de souffrances évitables.

Nous aurions également pu présenter un projet relié à la problématique des blessures attribuables aux armes à feu, des coussins gonflables dans les voitures ou des autobus scolaires, qui répondaient eux aussi à nos trois critères.

Description du projet d'identification et de modification de sites routiers dangereux

- **Définition d'un site dangereux**

Voici d'abord la définition de **sites dangereux** retenue dans le cadre de ce projet.

On entend par **site dangereux**, un «emplacement du réseau routier qui présente une accumulation d'accidents avec dommages corporels dûs à des caractéristiques particulières» (Federal Highway Administration, USA).

• Méthodes d'identification utilisées

L'identification des sites dangereux a été réalisée à partir de deux méthodes : une méthode qualitative et une méthode quantitative.

La première méthode, dite **qualitative**, utilise des données qualitatives obtenues, entre autres, par l'administration d'une grille questionnaire, d'un questionnaire abrégé et par le déroulement d'une rencontre de consultation auprès d'informateurs-clés. Cette combinaison d'approches qualitatives a permis de faire une première priorisation basée sur la technique du groupe nominal, qui consiste à réunir autour d'une table différents experts du milieu (policiers, ambulanciers, maires, etc) afin d'identifier les sites de la MRC jugés «les plus dangereux», en utilisant comme point de départ les sites déjà identifiés à l'aide de grilles-questionnaires et la discussion entre les participants.

La seconde méthode, dite **quantitative**, analyse les données du fichier des accidents fournies par la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), à partir des rapports d'accidents complétés par les différents corps de police. Cette méthode quantitative permet de déterminer les sites précis du réseau routier pour lesquels il est possible de calculer le nombre d'accidents survenus, et ce, en fonction de leur gravité (accidents mortels, graves, légers ainsi qu'accidents avec dommages matériels seulement).

Cette méthode quantitative permet aussi de décrire les caractéristiques des accidents sur chaque site. On entend par *caractéristiques* les circonstances entourant l'accident comme, par exemple :

- le code d'impact qui montre, à l'aide d'un croquis, de quelle façon est survenu l'accident;
- la surface de la chaussée (glacée, sèche, mouillée);
- l'heure de la journée (heures de pointe ou durant la nuit) ;
- le type de collision (avec ou sans un autre véhicule automobile).

Les données utilisées ici proviennent du rapport de police et sont fournies par la SAAQ. Elles couvrent la période triennale s'étendant de 1984 à 1986 inclusivement. La période retenue pour l'analyse des données a été déterminée en tenant compte de recommandations en la matière par le Federal Highway Administration.

• Choix et calcul de l'indice de dangerosité

Nous avons retenu la méthode dite des «dommages matériels équivalents» (indice DME) pour calibrer la «dangerosité» des sites d'accidents, puisqu'elle permet d'intégrer et de pondérer la fréquence et la gravité des accidents pour chaque site donné.

L'indice DME se calcule à l'aide de la formule suivante :

$$\text{Indice DME} = 9.5 (A+B) + 3.5 (C) + (D)$$

où

- A : nombre d'accidents mortels sur le site
- B : nombre d'accidents corporels graves sur le site
- C : nombre d'accidents corporels légers sur le site
- D : nombre d'accidents avec dommages matériels seulement

et

- 9.5 : facteur de pondération attribué aux accidents corporels graves et mortels
- 3.5 : facteur de pondération attribué aux accidents corporels légers

• Priorisation des sites dangereux

La priorisation finale des sites dangereux s'est faite par la mise en commun des sites identifiés à l'aide des deux méthodes (qualitative et quantitative). Les sites obtenant les cotes les plus élevées ont été priorisés en vue d'une modification éventuelle.

- **Transmission des résultats**

Nous présentons à titre d'illustration les résultats de l'intervention sur trois des cinq sites identifiés sur le territoire de la MRC des Chutes-de-la-Chaudière. Ce territoire, situé en banlieue de Québec, se caractérise par une très forte croissance démographique. Bien que les accidents aient en général diminué à l'échelle du Québec, ils ont néanmoins augmenté sur le territoire en question.

Pour chacun des trois sites dangereux identifiés, on retrouve la valeur de l'indice DME ainsi que l'état des lieux avant (1988) et après la modification (1997).

Intersection d'un boulevard et d'une route principale	
AVANT (1984-88) DME=122,0	APRÈS (1993-95) DME=29,5
<p>Seulement un «<i>Stop</i>» à l'intersection</p> <p>Visibilité réduite par la pente du viaduc ainsi que par la courbe du boulevard</p> <p>Vitesse élevée même à l'approche de l'intersection</p>	<p>Feu de circulation installé à cette intersection</p> <p>Aucun changement au viaduc ni à la courbe</p> <p>Installation d'un panneau pour annoncer le feu de circulation</p>

Intersection d'un boulevard urbain et d'une rue	
AVANT (1984-88) DME=62,0	APRÈS (1993-95) DME=47,5
<p>Problèmes avec la plaque magnétique émettant un signal au feu de circulation</p> <p>Fossé profond sur le boulevard</p>	<p>La plaque magnétique fonctionne bien</p> <p>Fossé moins profond</p>

Intersection d'une route commerciale et d'une rue	
AVANT (1984-88) DME=40,5	APRÈS (1993-95) DME=16,5
<p>Feu de circulation en fonction seulement de jour et clignotant le soir</p> <p>Visibilité réduite à l'intersection causée par la proximité des maisons</p> <p>Circulation assez dense sur la route commerciale</p> <p>Zone scolaire</p>	<p>Feu de circulation en fonction 24 heures</p> <p>1 des 4 maisons qui réduisait le plus la visibilité du coin est démolie</p> <p>Ajout d'une bretelle d'accès à la route commerciale en direction de l'autoroute</p> <p>Feu piétonnier</p>

L'indice DME a diminué sur 4 des 5 sites priorisés dans cette MRC, et il y a eu une diminution majeure de la gravité des accidents sur les 5 sites, suite aux mesures correctives qui ont été apportées à chacun des sites. La baisse relativement faible de l'indice sur certains sites correspond à une augmentation du nombre

total d'accidents dans la MRC, suite à la croissance rapide de ce territoire et de la circulation ainsi qu'à l'augmentation de 20 % de sa population en 5 ans. Par ailleurs, la sécurité routière continue à être un critère de gestion des routes sur ce territoire, plusieurs années après la fin du projet.

Les résultats préliminaires ont été transmis aux autorités municipales, en leur proposant une date de diffusion conjointe des résultats et des solutions prévues, dans le cadre d'une conférence de presse conjointe. Les responsables de santé publique présentaient les résultats de l'étude et les représentants municipaux faisaient part des correctifs apportés ou prévus.

Discussion

Ce projet d'identification et de modification des sites dangereux a permis de dégager un certain nombre d'enseignements que nous croyons utile de vous transmettre.

1. Il est important de fonder des interventions de santé publique sur un volet d'information **quantitatif**, si minime soit-il, qui permet tout d'abord de cerner l'importance du problème.

Ainsi, par exemple, les conclusions d'une étude sur les causes externes du suicide permettaient de souligner un problème de santé publique associé à l'accès à des armes à feu. Cette étude, réalisée à partir des dossiers du coroner dans deux régions du Québec concluait que les armes à feu constituent le moyen le plus fréquemment utilisé par les personnes de milieu rural qui sont décédées par suicide et le second moyen le plus fréquemment utilisé par ceux qui habitent en milieu urbain. On peut ainsi illustrer clairement et simplement quelques constats-clé, en comparant qu'il y a un mort par balle chaque jour au Québec (400 par année), pour environ 15 jours de chasse par année, comparé à environ 900 décès par année sur les routes, pour une exposition beaucoup plus fréquente.

2. Le volet quantitatif permet aussi de mieux définir ou caractériser le problème, afin d'orienter la recherche vers des solutions.

Par exemple, le message précédent relatif au moyen utilisé pour se suicider aura un effet différent si on précise ensuite que 50 % des suicides par arme à feu ont été causés par une arme de loisir achetée pour la chasse (carabine 22 ou fusil calibre 12).

Comme on peut le constater, les premiers exposés attirent l'attention et déstabilise un peu le lecteur ou l'intervenant, alors que le dernier énoncé l'oriente vers une ou plusieurs solutions : dans ce cas-ci, mentionnons le besoin de protection contre des armes à feu achetées à des fins de défense ou de loisir, ainsi que le rangement sécuritaire de ces armes.

3. Le volet quantitatif a avantage à être combiné à un volet **qualitatif**, tel l'opinion d'informateurs-clés oeuvrant dans le milieu. Cette combinaison de sources permet de cerner et d'examiner le problème sous différents angles.

Il importe de souligner à cet égard que les gens du milieu possèdent plusieurs connaissances qu'on oublie souvent de recueillir, d'organiser et d'analyser. Nous avons justement tenté de mettre à contribution ces connaissances du milieu dans notre projet. Comme mentionné précédemment, un questionnaire portant sur l'identification des sites dangereux a été expédié aux intervenants concernés par le sujet (ex. : ambulanciers, policiers, chauffeurs de taxi, responsables des transports, etc.). Ce questionnaire, qui portait les logos de la MRC et du Département de santé communautaire avait préalablement été présenté aux autorités municipales et au député et n'était donc pas perçu comme dérangent par les répondants. Notons ici que les résultats peuvent être enrichis par d'autres approches pour illustrer le problème, comme des photos, figures, illustrations et histoires de cas.

4. Une fois les données recueillies, le fait de dégager les points communs entre les différentes approches (qualitatives, quantitatives) afin de faciliter le consensus des acteurs sur le problème qui nous occupe.
5. Un autre enseignement que nous retenons de notre projet concerne la participation et l'interrelation entre les différents acteurs impliqués dans le projet.

La collaboration entre des acteurs politiques, des intervenants provenant d'autres secteurs d'activité et des responsables de santé publique est un processus ou même une aventure qui implique la rencontre de cultures différentes qui coexistent souvent en parallèle, mais dont les personnes impliquées gagnent mutuellement à se côtoyer et à s'influencer. Pour maximiser le fruit de cette cohabitation, il est donc nécessaire que la méthode soit adaptée au rôle et au contexte des différents acteurs, que ceux-ci proviennent du domaine de la santé ou d'ailleurs.

6. Il faut aussi que les informateurs, les intervenants et l'information recueillie aient une bonne crédibilité. On ne soulignera jamais assez, à notre avis, l'importance de s'appuyer sur la crédibilité respective de chacun dans leur domaine et d'utiliser le projet pour la développer davantage.
7. Il faut aussi savoir maximiser les lieux et les occasions de participation des différents acteurs et ce, tant au niveau de la méthode de cueillette de données qu'au niveau de la diffusion des problèmes et des solutions, du suivi et, bien sûr, des félicitations.

C'est souvent à l'étape des félicitations que l'on gagne vraiment la confiance et la collaboration des acteurs en vue de l'étape suivante d'un projet ou même du projet suivant.

8. Il faut également, dans la mesure du possible développer une synergie d'équipe et oser engager les chercheurs dans l'action et les intervenants dans l'analyse du problème, en reconnaissant évidemment à chacun le leadership nécessaire pour exercer pleinement son rôle respectif.
9. Il ne faut pas oublier de partager les gains entre les différents acteurs (même lorsque certains investissent plus de temps que d'autres) et de mettre en valeur le rôle et les efforts de chacun dans la réalisation du projet.
10. Nous recommandons d'offrir le maximum de visibilité aux intervenants qui auront à mettre en oeuvre les solutions et promouvoir l'appropriation des résultats des travaux par d'autres.

Il ne faut pas non plus négliger les impacts positifs potentiels sur le changement ou la réduction tangible du problème, suite à une campagne de presse favorable où chaque acteur est cité comme faisant partie de la solution envisagée plutôt que seulement comme expliquant le problème.

En conclusion

Au terme de ce projet de modification des sites dangereux du réseau routier, force est de constater que certaines conditions permettent de maximiser les efforts des acteurs provenant de plusieurs milieux. Ainsi :

- tentez de comprendre comment les problèmes traités influencent votre milieu;
- combinez des informations qualitatives et quantitatives;
- osez allier chercheurs, intervenants et décideurs dès le début de votre projet;
- suscitez et appuyez des interventions qui en découlent;
- formulez des recommandations concrètes avec des experts crédibles et
- n'oubliez pas de «renvoyer la balle», d'appuyer et de mettre en valeur le travail des intervenants qui donneront suite aux analyses.

ATELIER Thème 1

Lucie Larose, Chantal Beaudet, agentes de recherche, RRSSS Chaudière-Appalaches, Québec, «*L'ampleur des problèmes d'adaptation sociale : exploration de certains diagnostics pour les hospitalisations et les décès*»

Introduction

Le champ de l'adaptation sociale est vaste et relativement peu connu au plan des conséquences sanitaires. Au niveau quantitatif, certaines bases de données sont reconnues comme outils d'information (LPJ, LJC, etc.). Cependant, les données d'hospitalisation et de décès demeurent peu exploitées en regard de l'adaptation sociale. L'étude vise donc la documentation de ces problématiques à la lumière du Code international des maladies (CIM-9), appliqué aux bases de données (Med-Écho et décès).

Étude exploratoire et novatrice, celle-ci met en lumière une facette différente de l'ampleur des problèmes d'adaptation sociale, celle des conséquences sanitaires. En plus de fournir des informations récurrentes dans des bases d'information statutaires, ces informations ont pour avantage d'être repérables dans le temps et ce, pour diverses entités territoriales. Les pages suivantes présenteront le cadre de l'étude, la méthodologie et les résultats.

Le cadre de l'étude

La présentation s'inscrit dans un vaste projet de documentation des objectifs de *La Politique de la santé et du bien-être* (1995) pour la région de la Chaudière-Appalaches (cf. Schéma de référence).

La documentation de la section «adaptation sociale», pour sa part s'inspirait sensiblement du cadre conceptuel pour un système de monitoring, tel que proposé par Fortin (1994, cf. Tableau ci-joint). Six priorités relèvent du secteur de l'adaptation sociale. Ce sont :

- abus, violence et négligence;
- troubles de comportements;
- délinquance;
- violence faite aux femmes;
- toxicomanie;
- itinérance.

La documentation de ces problématiques puise à diverses sources (*Loi sur la protection de la jeunesse, Loi sur les jeunes contrevenants*, indemnisations aux victimes d'actes criminels, les élèves en difficulté d'apprentissage ou d'adaptation ministère de l'Éducation du Québec (MEQ), etc.). Cependant, peu d'informations sur le plan sanitaire (hospitalisations et décès) nous semblaient avoir été explorées, d'où notre intérêt à investiguer ces bases d'information.

Le schéma de référence et le cadre conceptuel de monitoring constituent les assises de la présente recherche.

Schéma de référence

PORTRAIT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE DE LA
POPULATION DE CHAUDIÈRE-APPALACHES

VOLET
SOCIODÉMOGRAPHIQUE
ET ÉCONOMIQUE

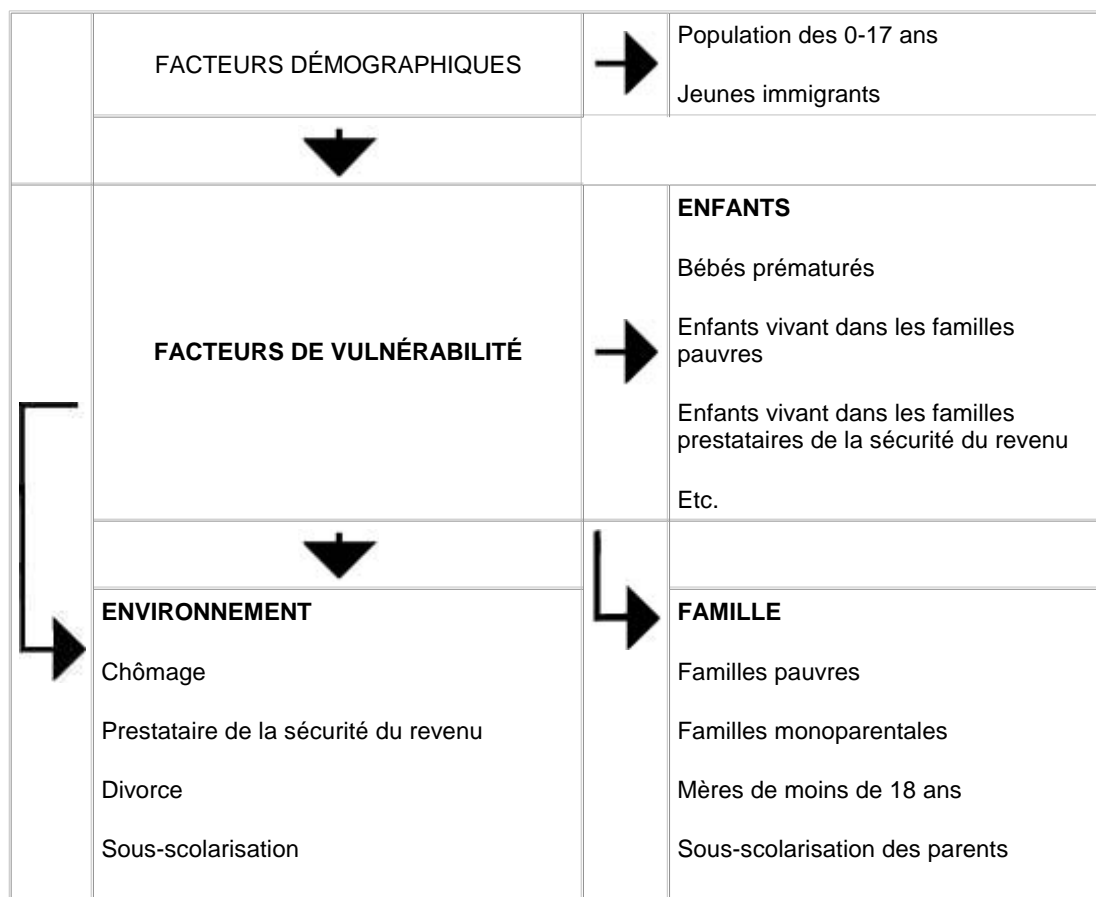
VOLETS
SANTÉ ET
BIEN-ÊTRE

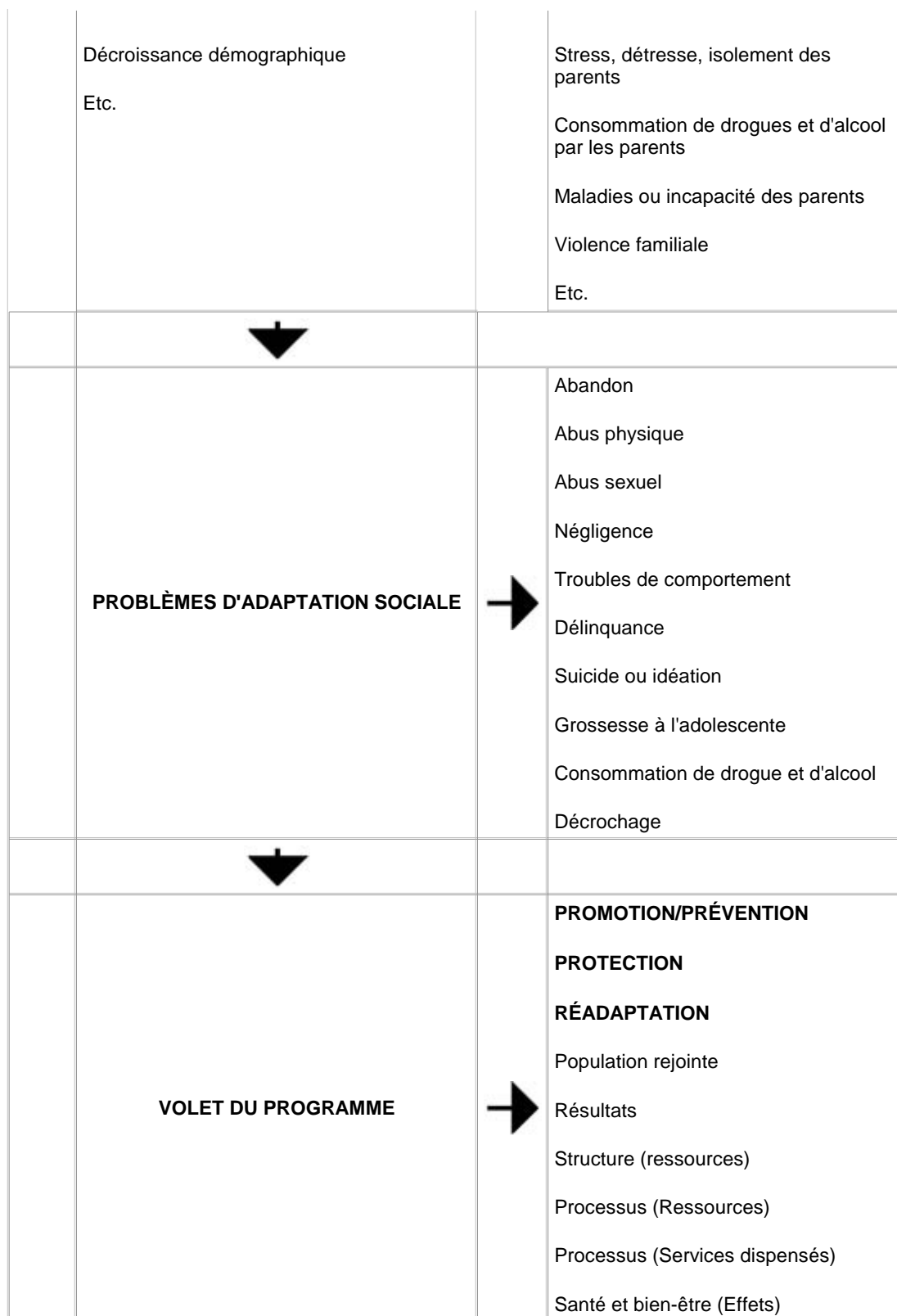
VOLET SERVICES
SOCIAUX ET DE SANTÉ

Répartition de la population et perspectives	ADAPTATION	SANTÉ PHYSIQUE	SANTÉ PUBLIQUE	SANTÉ MENTALE	INTÉGRATION SOCIALE	Services de santé physique
	SO	Quelques témoins de l'état de santé	Maladies transmissibles sexuellement	Problèmes de santé mentale	Obstacles à l'intégration sociale de personnes âgées	Services aux personnes âgées
Natalité et mortalité	Volume 1	Grands problèmes de santé physique	Maladies infectieuses	Suicide		Services aux personnes âgées
Familles et ménages	Abus sexuels, négligence et violence à l'endroit des enfants	Quelques problèmes foetoinfantiles	Problèmes de santé dentaire		Situations de handicap chez les personnes qui ont des incapacités	Services aux personnes ayant des incapacités au plan physique ou intellectuel
État civil, langue et immigration	Troubles de comportements des enfants et des adolescents	Maladies de l'appareil circulatoire				
Scolarité, revenu et activité	Délinquance	Tumeurs				Services en santé mentale
	Volume 2	Traumatismes et empoisonnements				Services d'adaptation sociale aux jeunes et adultes en difficulté
	Violence fait aux femmes	Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif				
	Itinérance					
	Alcoolisme et usage abusif de psychotropes	Maladies de l'appareil respiratoire				

CIALE

Cadre conceptuel pour un système de monitoring





La méthodologie

Cette section précise certaines des limites des données d'hospitalisation et des décès. Elle décrit les spécificités des diagnostics (principaux et secondaires), le calcul des taux et les groupes d'âge retenus. La dernière section s'attarde aux choix des diagnostics dans la *Classification internationale des maladies* (CIM 9) et de leurs regroupements selon les problématiques.

- **Précisions et limites des données d'hospitalisation**

Le ministère de la Santé et des Services sociaux gère les données d'hospitalisation grâce au fichier MED-ÉCHO. Le fichier contient les soins de longue et de courte durée, de même que les soins infirmiers d'un jour. Cette étude utilise les soins de courte durée uniquement. Elle retient les années financières (mars

à avril) 1993-1994 et 1994-1995.

Les données retenues représentent des épisodes d'hospitalisation. Ainsi, une même personne hospitalisée à trois reprises au cours de l'année sera dénombrée trois fois. On parle alors d'épisodes d'hospitalisation et non de prévalence. Un épisode correspond aux informations inscrites au formulaire AH 101P (admission-sortie) complété à la sortie du client et nécessite l'occupation d'un lit pour une période minimale de 24 heures.

Comme limite générale à cette source d'information, Choinière (1993) constate une sous-estimation de moins de trois pour cent pour l'ensemble des causes d'hospitalisation. Cependant, cette sous-estimation varie sensiblement selon les causes. Provincialement, certaines catégories de traumatismes sont particulièrement sous-estimées. Ainsi en est-il des «intoxications par médicaments et produits biologiques» (31 %), des «tentatives de suicide» (23 %) et des «intoxications par autres substances» (18 %) (Choinière et al. 1993 : 12-13). La connaissance de cette sous-estimation entraîne donc une évaluation conservatrice des problématiques étudiées.

• **Diagnostics principaux et secondaires**

La majorité des études classiques portent sur les diagnostics principaux permettant la comparabilité des données et leur fiabilité. Cependant, dans le cas des toxicomanies on a pu remarquer que plus de 50 % des diagnostics sont classifiés en diagnostic secondaire. Moins précis que les diagnostics principaux, ces diagnostics permettent néanmoins de qualifier l'ampleur du problème.

«Le diagnostic principal correspond à la raison principale d'investigation ou de traitement du patient. Pour sa part, le diagnostic secondaire, se définit comme tout autre diagnostic pour lequel le bénéficiaire aurait reçu des traitements au cours de son hospitalisation». (Bourdages, 1985. Description du système 1982 à 1987).

Afin de mieux connaître les diagnostics se rattachant à l'adaptation sociale et compte-tenu de certains aspects exploratoires de cette recherche, les diagnostics principaux et secondaires sont investigués. Cependant, les deux types de diagnostics sont traités séparément. Pour y parvenir, on a d'abord procédé à une première lecture du fichier MED-ECHO pour en dégager le diagnostic principal relié à chacune des problématiques de l'adaptation sociale. Par la suite, le fichier Med-Écho (excluant les enregistrements sélectionnés pour les diagnostics principaux) a été repris. Cette fois, on retenait le premier diagnostic secondaire rencontré pour cette problématique. Notons que la lecture des fichiers se faisait indépendamment d'une problématique à l'autre compte-tenu de la disparité de celles-ci.

• **Données sur les décès (BSQ, MSSS)**

Le fichier de décès fut consulté en regard des diagnostics retenus précédemment. Ces données rassemblées par le Bureau de la statistique du Québec sont compilées par le ministère de la Santé et des Services sociaux et constituent le fichier-maître des décès. On n'y relève qu'un seul diagnostic, soit la cause initiale de décès.

• **Calcul des taux et groupes d'âge retenus**

Relativement aux données précédentes, un taux brut d'hospitalisation et de décès est calculé par cent mille de population. Le dénominateur correspond à la moyenne des années 1993 et 1994 pour le Québec et la région. Étant donné que la structure d'âge (par groupes quinquennaux) du Québec apparaissait similaire à celle de la région pour les années concernées, le calcul des taux ne fut pas standardisé en fonction du critère d'âge.

Les groupes d'âge varient selon les problématiques. Ainsi, pour abus, violence et négligence, de même que pour les troubles de comportement et la délinquance, les taux réfèrent aux jeunes de moins de 18 ans. En ce qui a trait à la violence faite aux femmes, seules celles-ci sont considérées. Enfin, pour toxicomanie et itinérance, l'ensemble de la population est considérée.

• **Diagnostics de la *Classification internationale des maladies (CIM-9)***

La *Classification internationale des maladies* (9^{ième} édition) fut consultée afin de cibler des diagnostics correspondant 1. aux facteurs de vulnérabilité identifiés pour chaque problématique, 2. aux problématiques

en tant que telles et 3. aux causes extérieures pouvant les illustrer.

Ainsi, les diagnostics retenus et inventoriés, se rattachent à l'une ou l'autre des problématiques de l'adaptation sociale et sont présentés à la fin de la présente section. Ils ne prétendent pas à l'exhaustivité (en effet, une étude approfondie de la CIM permettrait éventuellement d'en trouver d'autres) et sont particulièrement fragiles pour l'interprétation en raison de leur caractère exploratoire et de leur faible prévalence. Cependant, du fait même de leur caractère exploratoire, ces diagnostics viennent éclairer une autre facette des problèmes d'adaptation sociale.

• **Choix des diagnostics**

Une étude antérieure (Lavoie, Larose, 1994) portant sur la dépendance aux psychotropes, révélait la proportion des diagnostics principaux (47 %) et secondaires (53 %) dans le cadre de cette problématique dans la banque d'information de Med-Écho. Forts de cette expérience, nous avons posé l'hypothèse qu'il devait en être ainsi pour les diagnostics touchant les autres problématiques d'adaptation sociale.

Le choix des diagnostics est basé essentiellement sur l'identification, dans les problématiques d'adaptation sociale, de facteurs associés à la problématique ainsi que des diagnostics pouvant la décrire. De plus, le cadre de monitoring (Fortin, 1995) balisait une part de nos choix. Enfin, les facteurs de vulnérabilité identifiés par la problématique et la consultation de pairs, sont autant d'éléments guidant notre choix de diagnostics. Bien que cette étude soit tout à fait exploratoire (sauf pour toxicomanie), les diagnostics retenus pour chacune des problématiques ont fait l'objet d'une validation « maison » auprès de collègues.

L'objectif étant de connaître l'ampleur du phénomène, la classification du diagnostic en principal ou secondaire relève davantage d'une description qualitative que quantitative. Notons que certaines forces et faiblesses sont liées à cette manière de faire.

Forces des diagnostics retenus :

- ouvrir le champ de l'identification de diagnostics spécifiques à l'adaptation sociale;
- permet de camper l'ampleur du phénomène selon qu'on le retrouve en diagnostic principal ou secondaire;
- dresser une liste préliminaire de diagnostics pouvant se rattacher au dossier de l'adaptation sociale;
- évaluer la pertinence de ceux-ci, leur occurrence, leur validité...

Limites des diagnostics retenus :

- limites relatives aux diagnostics retenus (qualité, exhaustivité, précision, fiabilité, etc.);
- pratique diagnostique des médecins et des archivistes (sensibilité du médecin à l'aspect social, l'attribution de diagnostics secondaires, sensibilité sociale à ces types de problèmes,...);
- homogénéité de la codification quant à ces classifications;
- diagnostics secondaires : connaissance, importance et usage limités.

• **Élaboration des regroupements**

Des regroupements de diagnostics ont été fabriqués afin de synthétiser l'information portant sur les problèmes d'adaptation sociale pour les hospitalisations et les décès. Cette démarche s'impose compte-tenu que les fréquences pour chacun des diagnostics sont souvent faibles et peu propices à une analyse spécifique par diagnostic. Ces regroupements ont fait l'objet de consultations et discussions diverses auprès d'informateurs-clé. La liste des regroupements et des diagnostics inhérents est présentée dans la dernière section. De plus, y sont soulignés les diagnostics explorés mais non retenus. Ces regroupements relevant d'une compilation « maison » ne permet pas la comparaison avec d'autres études. Cependant, ils constituent un avantage dans la mesure où les occurrences sont plus nombreuses, qu'ils se prêtent aux comparaisons inter territoriales et du fait que le phénomène peut être suivi dans le temps.

Les regroupements par problématique sont présentés ci-dessous.

Abus, violence et négligence		
Regroupement de diagnostics	Code CIM-9	Diagnostics
Taux des facteurs associés pour abus, violence et négligence	299 314 315 V61,1	Psychoses spécifiques de l'enfance Instabilité de l'enfance Retards spécifiques du développement Problèmes conjugaux (conflit conjugal)
Taux de maltraitance	995,5 V61,2	Syndrome des enfants maltraités Problèmes parents-enfants (enfants battus, maltraités ou négligés)
Causes extérieures	E960-969	Tentatives d'homicide Dont enfant maltraité (E967) et négligence criminelle (E968,4)
Raisons de non rétention :		
Investigué mais non-retenus : aucun dans la région et cas unique au provincial.	V20,0	Nouveau-né abandonné
Investigués mais non retenus : Aucun examen dans la région.	V79,3 V79,2	Examen de dépistage, handicaps du premier âge Examen de dépistage de retard mental
Problématique des troubles de comportement		
Taux des facteurs associés aux troubles de comportement	299 315 V61,2	Psychoses spécifiques de l'enfance Retards spécifiques du développement Problèmes parents enfants (enfants battus, maltraités ou négligés)
Taux pour troubles de comportement	313 314 307,1	Troubles de l'affectivité spécifiques de l'enfance et de l'adolescence Instabilité de l'enfance Anorexie mentale
Causes extérieures	E950-958	Tentatives de suicide et suicides
Raisons de non rétention :		
Traité précédemment.	E960-969	Tentatives d'homicide
Il y en a très peu chez les jeunes de moins de 18 ans et ils se situent tous en bas âge (<5 ans), ce qui les exclut des troubles de comportement.	783,0	Anorexie
Catégorie variée, oscillant entre les problèmes mentaux et les troubles de comportement. Région : 28 cas en 6 ans dont 85 % chez les 20 ans et plus...	V40	Problèmes mentaux et du comportement
Problématique de la délinquance		
Taux de délinquance	312	Troubles de la conduite non classés ailleurs
Causes extérieures	E960-969	Homicides (dont bagarre, rixe et viol "[E960])
Problématique de la violence faite ux femme		
Taux sur la violence faite aux femmes	V61,0 V61,1	Dislocation familiale (divorce, séparation) Problèmes conjugaux (conflit conjugal)
Causes extérieures		
(Parmi ces tentatives d'homicides, 15 % des victimes sont des femmes).	E960-969	Tentatives d'homicides (dont E960.1)
Ces diagnostics sont explorés en fonction des troubles de comportement (<18ans) et de la violence faite aux femmes. (Soins de courte durée et soins infirmiers d'un jour...).	634 635 636 637 638	Avortement spontané Avortement provoqué légal Avortement provoqué illégal Avortement sans précision Échec de la tentative d'avortement

* Excluant 305.1, dépendance à l'égard du tabac.

Les résultats

Pour illustrer les résultats obtenus, sont présentés, suite aux regroupements, les résultats pour chaque problématique (présentation Power Point).

[Acétates remaniés]

Présentation des hospitalisations :

- liste des diagnostics;
- nombre moyen annuel (93-94,94-95);
- répartition selon le sexe;
- proportion des diagnostics principaux ou secondaires;
- taux par 100 000 selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec).

Présentation des décès :

- liste des diagnostics;
 - nombre moyen annuel (93, 94);
 - répartition selon le sexe;
 - taux par 100 000 selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec).
-

Présentation pour abus, violence et négligence :

- taux des facteurs associés chez les moins de 18 ans;
- taux de maltraitance chez les moins de 18 ans;
- causes extérieures chez les moins de 18 ans.

Diagnostics investigués mais non retenus :

V20.0 : nouveau-né abandonné;
V79,3 : examen de dépistage, handicaps du premier âge;
V79.2 : examen de dépistage de retard mental.

- **Taux des facteurs associés**

Hospitalisations :

1. psychoses spécifiques de l'enfance 4,9 %
2. instabilité de l'enfance 22,7 %
3. retards spécifiques du développement 71,9 %
4. problèmes conjugaux 0,5 %

nombre annuel moyen : 101,5
répartition selon le sexe H : 66 % F : 34 %
proportion des diagnostics principaux ou secondaires P : 16,3 % S : 83,7 %
taux selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec) C.-A : 102,1 Québec : 90,6

Décès :
aucun cas.

- **Taux de maltraitance**

Hospitalisations :

1. syndrome des enfants maltraités 0,0 %
2. problèmes parents-enfants 100,0 %

nombre annuel moyen : 34,5

répartition selon le sexe H : 39 % F : 61 %

proportion des diagnostics principaux ou secondaires P : 2,9 % S : 97,1 %

taux selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec) C.-A. : 34,7 Québec : 33,9

Décès :

aucun cas.

- **Causes extérieures**

Hospitalisations :

tentatives d'homicides 100,0 %

nombre annuel moyen : 4,5

répartition selon le sexe H : 78 % F : 22 %

taux selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec) C.-A. : 4,5 Québec : 11,0

Décès :

aucun cas.

Présentation pour troubles de comportements :

- taux des facteurs associés chez les moins de 18 ans;
- taux pour troubles de comportement chez les moins de 18 ans;
- causes extérieures chez les moins de 18 ans.

Diagnostics investigués mais non retenus :

793,0 : anorexie

V40 : problèmes mentaux et du comportement

Diagnostics traités précédemment :

E960-E969 : tentatives d'homicides

- **Taux des facteurs associés**

Hospitalisations :

1. psychoses spécifiques de l'enfance 4,9 %
2. retards spécifiques du développement 66,9 %
3. problèmes parents enfants 28,4 %

nombre annuel moyen : 107,5

répartition selon le sexe H : 56 % F : 44 %

proportion des diagnostics principaux ou secondaires P : 9,3 % S : 90,7 %

taux selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec) C.-A. : 108,1 Québec : 102,2

Décès :

aucun cas.

- **Taux pour troubles de comportement**

Hospitalisations :

1. troubles de l'affectivité spécifiques de l'enfance et de l'adolescence 27,7 %
2. instabilité de l'enfance 51,8 %
3. anorexie mentale 20,5 %

nombre annuel moyen : 41,5

répartition selon le sexe H : 60 % F : 40 %

proportion des diagnostics principaux ou secondaires P : 51,8 % S : 48,2 %

taux selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec) C.-A. : 41,7 Québec : 35,8

Décès :

aucun cas.

- **Causes extérieures**

Hospitalisations :

tentatives de suicide 100,0 %

nombre annuel moyen : 19,0

répartition selon le sexe H : 24 % F : 76 %

taux selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec) C.-A. : 19,1 Québec : 32,3

Décès :

suicides 100,0 %

nombre annuel moyen : 5,5

répartition selon le sexe H : 55 % F : 45 %

taux selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec) C.-A. : 5,5 Québec : 3,9

Présentation pour la délinquance

- Taux de délinquance chez les moins de 18 ans

Diagnostics traités précédemment :

E960-E969 : tentatives d'homicides dont bagarre, rixe et viol.

- **Taux de délinquance**

Hospitalisations :

troubles de la conduite 100,0 %

nombre annuel moyen : 16,0

répartition selon le sexe H : 53 % F : 47 %

proportion des diagnostics principaux ou secondaires P : 34,4 % S : 65,6 %

taux selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec) C.-A. : 16,1 Québec : 10,0

Décès :

aucun cas.

Présentation pour la violence faite aux femmes :

- taux de violence faite aux femmes;
- causes extérieures.

Diagnostics investigués mais non retenus :

634-638 : avortements

- **Taux de violence faite aux femmes**

Hospitalisations :

1. dislocation familiale (divorce, séparation) 27,1 %
2. problèmes conjugaux 72,9 %

nombre annuel moyen : 123,5

proportion des diagnostics principaux ou secondaires P : 3,2 % S : 96,8 %

taux selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec) C.-A. : 64,7 Québec : 21,0

Décès :

aucun cas.

- **Causes extérieures**

Hospitalisations :

tentatives d'homicide 100,0 %

nombre annuel moyen : 4,5

taux selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec) C.-A. : 2,9 Québec : 6,6

Décès :

homicides 100,0 %

nombre annuel moyen : 0,5

taux selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec) C.-A. : 0,0 Québec : 0,8

Présentation pour la toxicomanie :

- taux d'atteintes psychologiques;
- taux de dépendance;
- taux des atteintes physiques;
- taux d'abus;
- causes extérieures.

Diagnostics investigués mais non retenus :

571.5 : cirrhoses du foie, sans mention d'alcool

571.9 : maladie chronique non alcoolique du foie, SAI

- **Taux d'atteintes psychologiques**

Hospitalisations :

1. psychoses alcooliques 63,4 %
2. psychoses dues aux drogues 36,4 %

nombre annuel moyen : 95,5

répartition selon le sexe H : 71 % F : 29 %

proportion des diagnostics principaux ou secondaires P : 55,0 % S : 45,0 %

taux selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec) C.-A. : 25,0 Québec : 25,6

Décès :

aucun cas.

- **Taux de dépendance**

Hospitalisations :

1. syndrome de dépendance alcoolique 75,2 %
2. pharmacodépendance 24,8 %

nombre annuel moyen : 922

répartition selon le sexe H : 75 % F : 25 %

proportion des diagnostics principaux ou secondaires P : 47 % S : 53 %

taux selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec) C.-A : 241,4 Québec : 203,2

Décès :

nombre annuel moyen : 4

taux selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec) C.-A : 1,0 Québec : 1,3

• Taux des atteintes physiques

Hospitalisations :

1. polynévrite alcoolique et médicamenteuse 0,1
2. myocardite éthylique 1,5
3. gastrite alcoolique 2,2
4. maladies chroniques et cirrhose du foie 48,9
5. pancréatite aigue et chronique 47,1
6. intoxications médicaments nouveau-né et syndrome de privation de drogue 0,2

nombre annuel moyen : 487

répartition selon le sexe H : 58 % F : 42 %

proportion des diagnostics principaux ou secondaires P : 46,5 % S : 53,5 %

taux selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec) C.-A : 127,5 Québec : 149,4

Décès :

nombre annuel moyen : 28

taux selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec) C.-A : 7,3 Québec : 9,0

• Taux d'abus

Hospitalisations :

1. abus de drogue chez une personne non dépendante (sauf tabac) 20,0
2. alcoolémie excessive 0,0
3. intoxication par opiacés et narcotiques 20,0
4. intoxication par agents psychotropes 0,0
5. effets toxiques de l'alcool 60,0

nombre annuel moyen : 255

répartition selon le sexe H : 44 % F : 56 %

proportion des diagnostics principaux ou secondaires P : 37,8 % S : 62,2 %

taux selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec) C.-A : 66,8 Québec : 83,2

Décès :

nombre annuel moyen : 2,5

taux selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec) C.-A : 0,7 Québec : 0,8

• Causes extérieures

Hospitalisations :

1. intoxication volontaire ou non 10,3
2. tentative de suicide par psychotropes 67,1

3. empoisonnement substance indéterminé sur l'intention 22,6

nombre annuel moyen : 77,

répartition selon le sexe H : 40 % F : 60 %

taux selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec) C.-A : 20,3 Québec : 19,3

Décès :

nombre annuel moyen : 0,5

taux selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec) C.-A : 0,1 Québec : 0,7

Présentation pour l'itinérance :

- taux pour absence de domicile fixe (clochards, vagabonds);
- taux pour ressources matérielles insuffisantes.

- **Taux pour absence de domicile fixe (clochards, vagabonds)**

Hospitalisations :

absences de domicile fixe 100,0 %

nombre annuel moyen : 2,0

répartition selon le sexe H : 75 % F : 25 %

proportion des diagnostics principaux et secondaires P : 0,0 % S : 100,0 %

taux selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec) C.-A. : 0,5 Québec : 0,6

Décès :

aucun cas.

- **Taux pour ressources matérielles insuffisantes**

Hospitalisations :

ressources matérielles insuffisantes 100,0 %

nombre annuel moyen : 51,0

répartition selon le sexe H : 68 % F : 32 %

proportion des diagnostics principaux et secondaires P : 0,0 % S : 100,0 %

taux selon le territoire (Chaudière-Appalaches, le Québec) C.-A. : 13,4 Québec : 2,8

Décès :

aucun cas

Résumé

Illustre l'intérêt des bases d'information sanitaire pour les problématiques d'adaptation sociale.

Permet d'élargir la compréhension de ces problèmes aux conséquences et à leurs répercussions sur les services.

Précise l'ampleur des problèmes.

Ouverture et intérêt à investiguer davantage la contribution de ces sources d'information dans les problèmes d'adaptation sociale.

ATELIER Thème 2

Les enquêtes sociales et de santé / La confidentialité des données nominatives

Daniel Tremblay, directeur, Santé Québec, Centre d'enquêtes sociales et de santé «*Introduction à l'atelier*»

1. Introduction : brève présentation de Santé Québec et de l'orientation de l'atelier (par Daniel Tremblay)
2. Typologie des comportements de santé des Français : Quelles perspectives pour les actions de prévention? (par Marie-Pierre Janvrin)
3. Enquête sur l'état de santé et de bien-être de la population de la MRC D'Argenteuil (par André Delisle)

Pause

4. Le profil régional et sous-régional de l'état de bien-être des adolescents et adolescentes de la région des Laurentides (par Marie-Christine Lamoureux et Marie-Hélène Gariépy)
5. L'enquête nationale sur la santé de la population (par Louise Lapierre)
6. Discussion

Bienvenue à l'atelier sur les enquêtes sociales et de santé du colloque «Connaître et surveiller pour agir sur la santé des populations».

Au cours de cet atelier, je ferai une introduction au cours de laquelle je vous parlerai brièvement de Santé Québec et aussi de l'orientation de l'atelier.

Suivront ensuite les quatre présentations à l'ordre du jour, incluant les questions de l'auditoire et enfin, si le temps le permet et si vous en avez envie, nous pourrions discuter d'un certain nombre de questions ou de sujets relatifs aux enquêtes.

Les gens du Québec qui forment la grande majorité des participants au colloque et à cet atelier, sont familiers avec Santé Québec. C'est d'ailleurs pour cette raison que nous avons décidé de ne pas faire de conférence sur Santé Québec ou ses enquêtes à cet atelier, pour laisser la place à des organismes et surtout à des enquêtes moins connues au Québec, moins connues de l'ensemble des participants au colloque. Vous me permettrez quand même de dire deux ou trois choses au sujet de Santé Québec.

Santé Québec est le centre d'enquêtes que le ministère et le réseau de la santé et des services sociaux du Québec ont créé pour diriger les opérations d'enquêtes nationales dont ils ont besoin pour mieux décider et mieux agir sur la santé des populations.

En fait, notre mission à Santé Québec, est de contribuer à la fonction de connaissance et de surveillance de l'état de santé et de bien-être de la population en réalisant des enquêtes.

Au-delà des méthodes d'enquêtes, des questionnaires et de tous les autres aspects des enquêtes qui sont conformes à ce qui se fait ailleurs et conformes aux règles de l'art, ce qui caractérise Santé Québec c'est son mode de fonctionnement. Ce mode de fonctionnement est, littéralement, de mobiliser autour d'un projet d'enquête des personnes qui oeuvrent déjà au ministère ou dans le réseau de la santé et des services sociaux, dans les universités, au Bureau de la statistique du Québec et ailleurs, et qui travaillent sous la gouverne de Santé Québec, à l'une ou l'autre des étapes des enquêtes de Santé Québec : plan de sondage, choix des thèmes et des questions, analyse des données, etc.

Cette façon de fonctionner permet la mise en commun de toute (ou en tout cas d'une bonne partie de) l'expertise, des compétences en contenu ou en méthodologie qui existent au Québec, de minimiser les coûts directs de réalisation de l'enquête, d'enrichir les compétences puisqu'il y a formation et échanges entre les collaborateurs, et enfin, cette façon de procéder rend plus probable l'utilité et l'utilisation de toutes ces données qu'on obtient dans les enquêtes.

Enfin, je voudrais souligner que Santé Québec a terminé depuis 1986 (année de sa création) une dizaine d'enquêtes et qu'autant sont en cours ou en préparation actuellement.

L'univers des enquêtes de santé est vaste, diversifié et complexe. Chaque enquête est définie sous plusieurs aspects, en fonction de contraintes particulières, pour répondre à des besoins particuliers qui varient selon qui les demande, qui les réalise, à quels objectifs elles répondent, etc. Nous aurons l'occasion d'entendre ce matin des personnes qui viendront nous parler d'enquêtes nationales faites en France pour l'une, au Canada pour l'autre. Nous aurons l'occasion de voir aussi que l'univers des enquêtes ne se limite pas aux enquêtes dites nationales puisque deux enquêtes régionales seront présentées.

Je pense que les résultats et les méthodologies présentés par nos conférenciers seront un bon départ pour ouvrir ensuite la discussion sur différents sujets comme les enquêtes dans les pays du SUD, les enquêtes comme outil de décision, les possibilités de comparaisons internationales des résultats d'enquêtes et possiblement, d'autres sujets.

L'un des souhaits des organisateurs du colloque est de créer des liens, de former un réseau de personnes qui voudront continuer à échanger de l'information, qui s'entraideront peut-être et en viendront peut-être aussi à développer des parties communes à leurs enquêtes, qu'elles soient nationales ou régionales, qu'elles soient québécoise ou française, qu'elles soient réalisées par un organisme statistique comme c'est le cas avec Statistique Canada ou par une université comme pense le faire la Croatie prochainement, qu'elles soient adaptées à des Pays du Sud ou à ceux du Nord.

Je vous invite donc à écouter nos conférenciers, à leur poser des questions et à ne jamais perdre de vue l'aboutissement attendu de ce colloque soit la création d'un réseau de collaboration sur un certain nombre de thèmes et, pourquoi pas, sur les enquêtes sociales et de santé.

Acétates [remaniés]

Santé Québec a été créé par le ministère et le réseau de la santé et des services sociaux, qui lui ont donné la mission de contribuer à la fonction de connaissance et de surveillance de l'état de santé et de bien-être de la population en dirigeant des enquêtes.

Le premier mandat de Santé Québec est de réaliser une enquête générale aux cinq ans.

Le deuxième mandat est de collaborer à la réalisation d'enquêtes complémentaires.

Mode de fonctionnement en partenariat à tous les niveaux : membres du comité d'administration, membres des divers comités et groupes de travail associés à chaque enquête, sources de financement, contenu, etc.

Mobiliser les compétences autour d'un projet d'enquête.

Santé Québec

- petite équipe;
 - comité d'orientation;
 - groupes de travail, questions, analyse, rédaction;
 - comités permanents, administration, scientifique, éthique.
-

Liste des enquêtes terminées

- Enquête Santé Québec 1987
- Enquête québécoise sur la santé cardiovasculaire 1990
- Enquête québécoise sur la nutrition 1990
- Enquête Santé Québec auprès des Cris de la Baie James 1991
- Enquête québécoise sur les facteurs de risque associés au Sida et aux autres MTS : la population des 15-29 ans 1991
- Consommation d'alcool et de drogues chez les jeunes Québécois âgés entre 15 et 29 ans, 1991

- Enquête québécoise sur la santé mentale auprès des jeunes de 6 à 14 ans, 1992
 - Enquête Santé Québec auprès des Inuits du Nunavik, 1992
 - Enquête sociale et de santé, 1992-1993
-

Liste des enquêtes en cours

- Enquête auprès des communautés ethnoculturelles du Québec
 - Enquête générale de 1998
 - Enquête sociale et de santé auprès des enfants et adolescents
 - Enquête auprès d'une cohorte de nouveau-nés
 - Enquête québécoise sur les limitations d'activité
 - Enquête sur la violence envers les femmes
 - Enquête sur l'activité physique
 - Recensement et enquête sur les sans-abris
 - Enquête sur la violence envers les enfants
-

Sujets de discussion

S'il y a un ou des participants de pays du Sud, peut-être pourraient-ils nous parler de ce qui se fait dans leurs pays. Comment adapter les méthodes d'enquête aux particularités des pays du Sud?

Les enquêtes comme outil de décision? Comme outil ouvrant sur l'action en santé publique? Les résultats des enquêtes sont-ils utilisés pour prendre des décisions dans vos pays, dans vos organismes? Quels moyens sont mis de l'avant pour favoriser chez-vous, l'utilisation des données d'enquêtes? Comment sont-elles utilisées?

Quelles sont les possibilités de comparaisons internationales des résultats d'enquêtes à l'heure actuelle? Les différences d'une population à une autre empêchent-t-elles de penser sérieusement à des comparaisons valides? Peut-on envisager des parties communes dans les enquêtes nationales de nos pays respectifs?

Les enquêtes statistiques peuvent-elles tout mesurer? Les composantes sociales ou la mesure du bien-être par exemple, sont plus difficiles à mesurer. Les enquêtes peuvent-elles évoluer vers des approches plus souples ou plus qualitatives pour mesurer de nouveaux thèmes, notamment à cause des coûts relativement élevés des grandes enquêtes nationales? Par exemple, la violence dans les ménages.

La création d'un réseau international francophone en connaissance/surveillance, particulièrement d'un groupe sur les enquêtes nationales : quel est votre intérêt?

ATELIER Thème 2

Marie-Pierre Janvrin, chargée d'études, Comité français d'éducation pour la santé, France, *Baromètre Santé Adultes 1995/1996 «Typologie des comportements de santé des Français : quelles perspectives pour les actions de prévention?»*

Auteurs : Janvrin M-P, Arènes J, Guilbert P, Baudier F [*Comité Français d'Éducation pour la Santé*]

La littérature internationale s'est beaucoup posé la question, notamment de savoir s'il était possible de «classer» les individus entre ceux qui ont un style de vie sain versus ceux qui cumuleraient beaucoup de facteurs de risque et peu de comportements préventifs [1, 2].

De nos jours, le monde industrialisé est entré dans une ère «post-médicale» et l'on s'accorde à reconnaître que la santé est l'objet de multiples déterminants supplémentaires aux agents pathogènes externes classiques [3, 4] comme les comportements de santé négatifs (tabagisme, consommation excessive d'alcool) ou positifs (les «styles de vie sains»), les difficultés liées à la faible intensité du réseau social [5, 6], les facteurs économiques [7, 8], le stress objectif (comme par exemple le décès d'un conjoint, [9]), le type de personnalité (les personnalités de type A plus susceptibles de développer des maladies cardiaques [10]); et certains facteurs environnementaux (bruit, pollution atmosphérique...).

Le fait d'examiner et d'identifier ces groupements n'est pas sans effet sur les stratégies de communication en matière de prévention et sur la mise en place d'actions d'éducation pour la santé : une approche globale de groupes de comportements dommageables pour la santé peut alors être effectuée, le changement d'un comportement pouvant entraîner éventuellement une évolution en cascade pour d'autres comportements fortement corrélés avec lui [11, 12].

Dans la perspective de cette approche globale de santé, nous avons cherché, à travers le Baromètre Santé de décrire certains types d'attitudes et de comportements qui seront replacés ensuite dans le cadre de leur articulation avec d'autres comportements.

Méthode

Le baromètre santé adultes est une enquête réalisée au niveau national auprès de 2000 personnes résidents en France âgées de 18 à 75 ans. Cette enquête est réalisée par le Comité Français d'Éducation pour la Santé en collaboration avec la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS), le Ministère du Travail et des Affaires Sociales, le Haut Comité de la Santé Publique (HCSP) et la Mission Interministérielle de Lutte contre la Drogue et la Toxicomanie (MILDT) et en partenariat avec l'INSERM.

À partir du fichier de 4000 ménages de France Télécom, la procédure suivie pour garantir une sélection aléatoire se décline ainsi :

- éligibilité du ménage. Ménages «ordinaires» et au moins une personne de «18 à 75 ans» parlant français. Lieu de résidence principale du ménage;
- le répondant de chaque foyer est sélectionné par la méthode de la prochaine date anniversaire; personne qui est interrogée à l'exclusion de toute autre;
- chaque numéro est appelé au maximum dix fois à des jours et heures différents;
- l'échantillon était de 1993 sujets en 1995;
- le taux de refus total de participation à l'enquête s'est élevé à 24,5 % en 1995.

Les différents thèmes explorés par le baromètre santé sont :

- questions générales sur la santé et la prévention;
- le tabac;
- l'alcool;
- la toxicomanie;

- la vaccination;
- la prévention du cancer;
- la consommation des soins, de médicaments;
- le contexte des comportements de santé et les attitudes de santé;
- profil de santé de Duke (qualité de vie);
- inventaire des «événements de vie»;
- intensité et qualité du réseau social;
- attitudes par rapport à la gestion de la santé;
- ce qui a été fait de «plus important pour la santé»;
- attitudes «hédonistes» par rapport à la santé;
- importance de la présentation corporelle;
- les «styles de vie sains» (temps de sommeil, exercice physique).

Introduction

Pour une approche globale des comportements et des attitudes de santé.

Le concept de «style de vie» a été ainsi largement utilisé pour rendre compte d'une réalité assez vaste comprenant une constellation de comportements pouvant conduire à une bonne ou à une mauvaise santé [13, 14]. Il consiste à explorer les «patterns» (ou agencement) de comportements, d'attitudes, de valeurs en rapport avec la santé, adoptés par des groupes d'individus en relation avec leur environnement social, économique et culturel [15].

Cette définition est sous-tendue par l'hypothèse qu'il existe une régularité dans l'adoption d'un certain nombre d'attitudes et de comportements corrélés à une certaine stratification sociale.

Ce concept de style de vie selon Max Werber laisse la place à une possibilité de contrôle personnel (en dehors des déterminants sociaux). Il distingue la «conduite de vie» («life conduct», «Lebensführung») expression des déterminismes, des choix et des motivations individuelles, et d'autre part, les «chances de vie» («Life chances», «Lebenschancen») [13] qui représentent les contraintes liés à l'environnement et à la société.

L'approche en éducation pour la santé implique de rendre conscient les styles de vie afin que les sujets puissent les intégrer ou non dans des «conduites de vie» (contrôle interne).

Dans la perspective de cette approche globale des comportements de santé, nous allons d'abord aborder le descriptif de certains types d'attitudes ou comportements qui seront replacés ensuite dans le cadre de leur articulation avec les autres comportements.

Nous pourrions ainsi examiner de plus près :

- les comportements de santé à caractère médical;
- certaines attitudes relatives à la gestion de la santé et de sa représentation, notamment :
 - les attitudes en rapport avec l'hédonisme et l'apparence physique;
 - le désir de contrôle sur les comportements de santé, et le fait «d'avoir fait quelque chose pour améliorer sa santé durant les 12 derniers mois»;
 - les craintes relatives aux risques personnels encourus par rapport à certaines maladies ou problèmes de santé.

Une analyse en composante principale permettra d'établir des regroupements parmi un certain nombre d'attitudes et de comportements de santé.

Résultats

Consultations de médecins ou de professionnels de santé

Le tableau I présente la fréquence des consultations médicales («au moins une fois au cours des douze derniers mois») selon le sexe et l'âge.

Le médecin généraliste

Environ huit personnes sur dix (79,5 %) ont consulté au moins une fois un généraliste au cours des douze derniers mois. En moyenne, elles l'ont fait 4,4 fois ($\pm 4,6$) dans l'année.

Les femmes vont plus souvent chez leur généraliste que les hommes : 4,9 fois ($\pm 5,0$) versus 3,8 fois ($\pm 4,0$); $p < 0,001$. Les personnes très jeunes (18-24 ans) et celles qui sont plus âgées (55 ans et plus) ont consulté plus souvent au moins une fois un omnipraticien.

Le médecin homéopathe

7,7 % des répondants sont allés voir au moins une fois un médecin homéopathe lors des douze derniers mois : 3,2 fois ($\pm 3,5$) en moyenne.

Si les femmes sont deux fois plus nombreuses que les hommes à avoir rendu visite au moins une fois à un homéopathe (10,3 % versus 4,9 %; $p < 0,001$), il n'y a cependant pas d'écart significatif entre les deux sexes quant au nombre moyen de consultations. Les tranches d'âges médianes (« 35-54 ans ») ont plus souvent vu au moins une fois ce type de praticien (possible effet de génération), mais le nombre moyen de visites augmente de façon linéaire avec l'âge ($p < 0,05$).

Les professionnels de l'aide psychologique

Très peu de personnes (3,7 %) ont fait appel à un professionnel de l'aide psychologique. En revanche, les quelques sujets concernés y sont allés très souvent dans l'année : en moyenne 13,5 fois ($\pm 22,0$) pour une variable allant de 1 à 98 séances. Statistiquement, il apparaît une faible dissemblance entre les deux sexes : 4,5 % des femmes déclarent avoir consulté au moins une fois un psychiatre, psychanalyste, psychologue, ou psychothérapeute contre seulement 2,9 % des hommes. En revanche, les femmes suivent nettement plus souvent un traitement pour une dépression ou un état dépressif (7,9 % versus 2,7 % pour les hommes; $p < 0,001$). La tranche d'âge 35-54 ans semble être la plus concernée par cette aide psychologique (possible effet de génération) et le nombre moyen de visites décroît linéairement avec l'âge à partir de cette période ($p < 0,05$).

Tableau I

Répartition des consultations (au moins une fois au cours des douze derniers mois) selon la catégorie des soignants

	Médecin généraliste	Médecin homéopathe	Professionnel de l'aide psychologique
Ensemble n=1 993	79,5 %	7,7 %	3,7 %
Sexe	**	***	NS
hommes ($n=973$)	76,5 %	4,9 %	2,9 %
femmes ($n=1 020$)	82,3 %	10,3 %	4,5 %
Tranches d'âge	***	*	**
18-24 ans ($n=298$)	81,7 %	6,0 %	2,3 %
25-34 ans ($n=431$)	78,8 %	5,1 %	2,7 %
35-44 ans ($n=420$)	73,6 %	10,0 %	6,6 %
45-54 ans ($n=308$)	77,3 %	10,4 %	4,4 %
55-64 ans ($n=307$)	82,3 %	8,4 %	1,8 %
65-75 ans ($n=231$)	87,3 %	5,8 %	4,1 %

NS : non significatif; *** : p<0,001; ** : p<0,01; * : p<0,05.

Comportement hédoniste

Le Baromètre Adultes 1995/1996 s'est aussi intéressé à toutes les données relevant d'attitudes, de craintes, de désir de changement ou de contrôle en rapport avec les comportements de santé, non pour «expliquer» dans une relation univoque de cause à effet les comportements, mais pour en saisir le contexte.

Le tableau II montre ainsi que deux clivages ressortent assez nettement concernant les questions explorant cette composante. D'une part, les hommes trouvent plus de plaisir que les femmes pour les quatre critères proposés, et ce d'une manière plus marquée pour le plaisir de boire des boissons alcoolisées. D'autre part, l'hédonisme sous cette forme «s'évanouit» peu à peu avec l'âge avec une tendance linéaire significative.

Tableau II

Comportement hédoniste selon différents facteurs socio-démographique (en pourcentage), n = 1 993

	Vous aimez bien faire des bons repas ?	Vous aimez bien boire du vin, de la bière... ?	Vous aimez fumer ?	Vous aimez bien aller vite sur l'autoroute ?
	Oui	Oui	Oui	Oui
Ensemble n=1 993	85,8 %	54,6 %	34,3 %	40,0 %
Sexe	**	***	***	***
hommes (n=973)	88,2 %	71,3 %	40,7 %	47,5 %
femmes (n=1 020)	83,6 %	38,8 %	28,2 %	32,8 %
Tranches d'âge	*** / +++	** / ++	*** / +++	*** / +++
18-24 ans (n=298)	93,6 %	57,3 %	53,4 %	52,7 %
25-34 ans (n=431)	91,2 %	55,3 %	42,4 %	44,5 %
35-44 ans (n=420)	89,9 %	60,1 %	40,4 %	43,3 %
45-54 ans (n=308)	82,6 %	55,5 %	27,9 %	39,9 %
55-64 ans (n=307)	80,2 %	50,1 %	17,7 %	30,2 %
65-75 ans (n=231)	69,8 %	44,4 %	13,8 %	21,4 %

Oui : «tout à fait et à peu près votre cas»

*** : p<0,001; ** : p<0,01; +++ : chi carré de tendance linéaire p<0,001; ++ : chi carré de tendance linéaire p<0,01.

L'apparence physique

La perception de l'importance de l'apparence physique personnelle a été évaluée en adoptant une échelle à 4 items. Ce type d'investigation nous intéressait car il combine des déterminants affectifs personnels où le narcissisme est en cause et des normes sociales dans lesquelles le regard et la pression de l'autre peut être décisif dans le comportement adapté.

Une très large majorité de français accorde une importance ou une grande importance à tout ce qui se rattache à l'apparence physique : avoir une bonne présentation (89,6), avoir une belle peau (74 %), se préoccuper de son apparence physique (78,6 %) (Tableau III). Les femmes sont plus sensibles que les hommes à ces facteurs esthétiques.

Le désir de séduction déclaré diminue significativement avec l'âge et c'est entre 25-34 ans que l'on y consent le plus d'importance : 78,6 % (moyenne 71,3 %).

Tableau III

Opinions concernant l'apparence selon différents facteurs

sociodémographiques (en pourcentage), n = 1 993

	Est-il important pour vous d'avoir une bonne présentation?	Est-il important pour vous d'être séduisant ?	Est-il important pour vous d'avoir une belle peau ?	Est-il important pour vous de vous préoccuper de votre apparence physique?
	Oui	Oui	Oui	Oui
Ensemble n=1 993	89,6 %	71,3 %	74,0 %	78,6 %
Sexe	***	***	***	***
hommes (<i>n</i> =973)	85,8 %	63,5 %	61,4 %	70,4 %
femmes (<i>n</i> =1 020)	93,2 %	78,7 %	86,0 %	86,5 %
Tranches d'âge	NS	*** / +++	*	NS
18-24 ans (<i>n</i> =298)	87,3 %	74,7 %	70,7 %	78,1 %
25-34 ans (<i>n</i> =431)	90,4 %	78,6 %	77,1 %	81,3 %
35-44 ans (<i>n</i> =420)	90,5 %	76,3 %	77,8 %	79,9 %
45-54 ans (<i>n</i> =308)	90,8 %	70,5 %	75,5 %	80,6 %
55-64 ans (<i>n</i> =307)	90,0 %	62,4 %	70,3 %	76,6 %
65-75 ans (<i>n</i> =231)	87,1 %	56,7 %	68,1 %	72,0 %

Oui : « important et très important »,

NS : non significatif; *** : $p < 0,001$; * : $p < 0,05$; +++ : chi carré de tendance linéaire $p < 0,001$.

Désir de contrôle sur la santé

Le tableau IV présente les résultats obtenus à la question : « quelle est la chose la plus importante que vous ayez faite pour améliorer votre santé durant les douze derniers mois? »; aucune suggestion préalable n'a été soumise au répondant et une seule réponse était possible. L'intérêt d'un tel type de question était d'une part de pouvoir évaluer l'importance subjective de ce désir de contrôle, et d'autre part de déterminer selon les différents groupes d'individus quels étaient les comportements souhaitables dans le but d'améliorer la santé : comportements plus médicalisés, comportements de santé positifs comme l'activité sportive ou arrêt de comportements négatifs.

Un quart des personnes interrogées (27,4 %) déclare n'avoir rien fait afin d'améliorer son état de santé.

21,0 % ont pratiqué d'une manière plus intensive ou ont commencé à pratiquer une activité sportive (réponse la plus fréquemment citée chez ceux qui ont fait « quelque chose »; les hommes sont surreprésentés). Une personne sur dix a entamé un régime alimentaire et 7,6 % ont diminué ou supprimé leur consommation de tabac (surtout les hommes).

L'aspect médical n'est pas prédominant dans les réponses. 9,6 % ont consulté un professionnel de la santé

(surtout les femmes), 6,4 % ont suivi un traitement et 3,2 % ont fait un bilan de santé (surtout les 45-64 ans).

Il est possible de remarquer certains gradients d'âge « attendus » : l'intérêt pour la prévention médicalisée augmente avec l'âge, alors que la tentative de maîtrise - voire d'arrêt - de la consommation de tabac ou l'intensification de la pratique sportive sont en diminution avec les années (en corrélation avec le pourcentage de fumeurs ou de pratiquants sportifs). L'intérêt pour l'alimentation se montre quant à lui plus intense à des âges élevés où les prescriptions médicales de régimes sont plus régulières.

Tableau IV

Répartition du fait d'avoir fait quelque chose pour améliorer sa santé au cours des 12 derniers mois selon différents facteurs socio-démographiques (en pourcentage), n = 1 993

	Sport	Alimentation	Tabac	Traitement médical	Consultation	Bilan de santé	Autres	Rien fait
Ensemble n=1 993	21,0 %	10,6 %	7,6 %	6,4 %	9,6 %	3,2 %	14,2 %	27,4 %
Sexe ***								
hommes (n=973)	24,9 %	9,5 %	9,1 %	5,2 %	6,9 %	3,4 %	14,5 %	26,5 %
femmes (n=1 020)	17,3 %	11,7 %	6,2 %	7,5 %	12,2 %	3,0 %	13,8 %	28,2 %
Tranches d'âge ***								
18-24 ans (n=298)	31,2 %	5,8 %	12,1 %	3,0 %	5,3 %	2,3 %	12,1 %	28,4 %
25-34 ans (n=431)	25,5 %	10,0 %	9,4 %	2,8 %	6,6 %	2,9 %	13,4 %	29,3 %
35-44 ans (n=420)	22,5 %	10,7 %	8,9 %	3,9 %	7,4 %	2,6 %	13,5 %	30,4 %
45-54 ans (n=308)	16,5 %	12,6 %	5,2 %	5,5 %	14,1 %	4,9 %	15,6 %	25,7 %
55-64 ans (n=307)	16,3 %	13,6 %	5,0 %	10,0 %	13,3 %	4,3 %	15,9 %	21,6 %
65-75 ans (n=231)	9,6 %	11,3 %	2,9 %	18,5 %	13,8 %	2,2 %	15,1 %	26,6 %

*** : p<0,001.

Sport : «j'ai fait plus d'exercice, de sport, d'activité physique»

Alimentation : «j'ai changé mon régime et mes habitudes alimentaires / j'ai perdu du poids»

Tabac : «j'ai arrêté de fumer ou j'ai réduit ma consommation de tabac»

Traitement médical : «j'ai suivi un traitement médical»

Consultation : «j'ai consulté un ou plusieurs professionnels de la santé»

Bilan de santé : «j'ai fait un bilan de santé»

Le tableau V présente d'autres variables utilisées pour l'analyse en composante principale.

Tableau V Comportements de santé et de prévention

Domaines étudiés	% ou Moyenne	Effectifs
Tabac	36,5 %	727
Fumeurs	32,9 %	655
Fumeurs réguliers	14,2±9,6	655

Nombre moyen de cigarettes par jour (fumeurs réguliers)		
Alcool	95,5 %	1903
Consommateurs	22,6 %	451
Tous les jours (7 derniers jours)	2,8 ± 2,32	767
Nombre moyen de verres (buveur la veille)	25,5 %	507
Plus de 2 verres la veille		
Questions générales	7,2 ± 1,4	1983
Temps moyen de sommeil par jour	46,7 %	929
Activité sportive	27,9 %	556
Avoir sauté le petit déjeuner (7 derniers. jours)		
Visites et examens médicaux		
Visites généralistes	79,5 %	1571
Au moins une fois (12 derniers mois)	3,5 ± 4,5	1978
Nombre de fois (12 derniers mois)		
Vaccination personnelle	66,1 %	1314
Au moins une maladie (5 ans)	29,7 %	586
Hépatite «B»		

* : p<0,05 ** : p<0,01 *** : p<0,001

L'analyse en composante principale

Nous avons souhaité, à travers une analyse en composante principale mettre en lumière les différentes corrélations qui existent entre certains comportements. Nous avons donc fait le choix de rendre compte dans le même descriptif des variables strictement comportementales (par exemple comportements préventifs et addictifs) et celles qui reflètent plus des attitudes de santé (hédonique ou gestion de l'apparence corporelle).

Cette analyse s'articule autour de 23 variables dans les types suivants :

(base : l'ensemble de la population observable, n=1 748)

Les comportements médicalisés

Avoir pris des médicaments au cours des 7 derniers jours; avoir pris des somnifères/tranquillisants au cours des sept derniers jours; avoir consulté plus de trois fois un médecin généraliste au cours des 12 derniers mois.

Les attitudes

Aimer beaucoup faire des bons repas; boire du vin, de la bière ou d'autres boissons alcoolisées; fumer; attacher beaucoup d'importance à la beauté de sa peau; afin d'améliorer sa santé : avoir fait plus de sport, avoir consulté un ou des professionnels de la santé, avoir réduit ou arrêté sa consommation de tabac, ne rien avoir fait.

Les comportements de santé « positifs » ou « négatifs »

Dormir en moyenne moins de 7 heures, plus de 8 heures; avoir sauté au moins une fois son petit déjeuner au cours des sept derniers jours; faire du sport au moins une fois par semaine; s'être fait vacciner contre au moins une maladie au cours des cinq dernières années; être fumeur; avoir été détecté positif par le test Deta; avoir conduit au moins une fois en état d'ébriété au cours des douze derniers mois; boire une boisson alcoolisée tous les jours lors de la semaine écoulée; avoir pris de la drogue au cours de l'année.

Deux comportements indirectement liés à la santé et en rapport avec le style de vie

Avoir eu des rapports sexuels au cours de l'année passée; avoir eu de nouveaux partenaires (sexuels) au cours des douze derniers mois».

La totalité des variables a été «dichotomisée» : la réponse «oui» prenant la valeur 1, la réponse «non» 2. Ainsi aucune gradation, aucune quantité ne s'illustre dans cette analyse; seul le fait d'avoir tel ou tel comportement est pris en compte.

Les deux critères empiriques usuellement utilisés, nous conduisent à retenir quatre axes principaux représentant 32,3 % de l'inertie totale pour l'Analyse en Composante Principale .

Ces quatre axes correspondent donc à des regroupements de comportements ou d'attitudes bien corrélés entre eux; les variables se répartissent sur les quatre axes selon leurs corrélations (entre -1 et +1). Plus cette corrélation s'éloigne de 0 (en positif ou en négatif), plus la contribution de cette variable à l'axe est importante (*Tableau VI*) :

Tableau VI

Cordonnées des variables sur les différents axes (sont indiqués en gras les comportements contribuant le plus à l'axe)

	Facteur1	Facteur2	Facteur3	Facteur4
Fumeur	0,79	-0,11	-0,11	0,04
Aimer beaucoup fumer	0,78	-0,05	-0,18	0,06
A sauté le petit déjeuner au cours des 7 dern. Jours	0,46	0,03	0,01	(+)0,00
Drogue au cours de l'année	0,45	-0,05	0,26	0,10
Aimer beaucoup faire des bons repas	0,34	-0,04	0,08	0,25
Nouv. Partenaire au cours de l'année	0,32	-0,02	0,18	0,10
Pour améliorer sa santé, a diminué ou sup. le tabac	0,27	0,04	(+)0,00	-0,02
Médicaments (7 derniers jours)	-0,08	0,65	0,11	0,01
Somnifère (7 derniers jours)	0,02	0,62	-0,07	0,01
Plus de 3 consult d'un généraliste (12 mois)	-0,10	0,61	-0,01	-0,06
Pour améliorer sa santé, a consulté un professionnel	-0,06	0,43	-0,05	(+)0,00
Moins de 7 heures de sommeil par nuit	0,14	0,31	-0,11	(-)0,00
Pour améliorer sa santé, a intensifié la pratique sportive	-0,02	-0,18	0,74	-0,05
	-0,05	-0,15	0,67	0,07

Pratique sportive				
Rien fait pour la santé au cours des 12 derniers mois	0,03	-0,38	-0,59	0,03
Vacc dep. moins de 5 ans	0,03	0,01	0,25	-0,10
Sexualité	0,19	-0,15	0,23	0,07
Plus de 8 h de sommeil par nuit	-0,11	-0,15	-0,16	-0,06
Aimer beaucoup boire				
«Déteecté» par le test DETA	0,21	-0,05	0,07	0,66
Consommation journalière de boissons alcoolisées	0,11	0,10	-0,05	0,64
Conduite au moins une fois en état d'ivresse (12 mois)	-0,18	0,09	-0,18	0,57
++ peau	0,23	-0,06	0,09	0,57
	0,22	0,16	0,07	-0,27

L'hédonisme, la recherche de sensation, la prise de risque et certaines assuétudes semblent être le dénominateur commun du **facteur 1** : «Fumer», «aimer beaucoup fumer», «faire des bonsrepas, boire du vin, de la bière ou de l'alcool», «Avoir pris de la drogue au cours de l'année», «Avoir conduit au moins une fois en état d'ébriété au cours des douze derniers mois». Remarquons néanmoins que le fait de boire une boisson alcoolisée tous les jours lors de la semaine écoulée n'est pas associé aux variables ci-dessus. Les sujets les mieux représentés par cet axe sont les hommes de moins de 35 ans, plutôt chômeurs et/ou étudiants au niveau du statut professionnel, plutôt artisans et/ou ouvriers pour ce qui concerne la profession, évoluant dans les tranches de revenu les plus basses, ayant un score d'anxiété et de dépression plus élevé au profil de santé de Duke mais aussi des scores de santé générale et d'estime de soi inférieurs, et manifestant moins de craintes que les autres pour un certain nombre de risque ou de maladies sauf pour le Sida et les MST (effet âge).

Le **facteur 2** rassemble des comportements à caractères médicaux s'opposant à une attitude passive vis à vis de problèmes de santé («Ne rien avoir fait afin d'améliorer sa santé au cours de la dernière année»). La variable «Dormir en moyenne moins de 7 heures» désignant les petits dormeurs est également caractéristique. Les sujets les mieux représentés par cet axe sont les femmes, les plus de 45 ans, et ils sont moins souvent agriculteurs ou ouvriers. Ils ont un score de santé physique et perçue, de douleur et de santé mentale plutôt défavorable au profil de Duke, et ils manifestent plus de craintes que les autres vis à vis d'un certain nombre de risque et de maladies (effet âge).

Le **facteur 3** réunit les variables qualifiant l'activité sportive, la vaccination au cours des 5 dernières années, l'usage de drogue au cours de l'année et la sexualité («Avoir eu des rapports sexuels au cours de l'année passée»), et oppose ces premiers facteurs à la consommation quotidienne de boissons alcoolisées et la variable «beaucoup aimer Fumer». Il s'agit plutôt d'hommes de moins de 35 ans, disposant de revenus supérieurs, évoluant dans les professions d'encadrement (ou bien étudiants), et étant moins souvent au chômage. Leur niveau d'études est plus souvent supérieur ou égal au bac. Ils ont de plus des scores de santé physique, et de santé sociale plus élevés au profil de Duke, alors qu'ils sont un peu plus anxieux.

Le **facteur 4** relie les variables relatives à la consommation d'alcool. L'intérêt pour les bons repas se retrouve parmi ces composantes. *A contrario*, le fait d'attacher beaucoup d'importance à la beauté de sa peau est corrélé négativement avec ce facteur. Il s'agit le plus souvent d'hommes, ayant plus de 35 ans (la tranche d'âge la plus concernée étant les «55-64 ans»), détenant plutôt un niveau d'études supérieur, plus souvent cadres, artisans, agriculteurs ou ouvriers et moins souvent employés. Ils ont une meilleure santé générale et sont moins dépressifs (profil de Duke). Ils craignent aussi plus que les autres les maladies dues à l'alcool.

Discussion et conclusion

Cette analyse un peu plus approfondie des comportements et attitudes de santé dans leur ensemble nous a bien indiqué le fait vérifié par ailleurs, [11, 13] que les comportements de santé sont, en règle générale, faiblement corrélés entre eux. La «classification» des populations en deux groupes - un premier comprenant des personnes ayant un style de vie sain (les comportement positifs seraient alors hautement corrélés entre eux) et un autre adoptant des comportements négatifs - s'avère utopique [12].

Deux éléments de réflexion principaux pourront être tirés de cette analyse, et ce en particulier dans la perspective des actions de communication.

Les comportements de santé semblent relativement stables dans le temps [16]. Rien ne nous empêche de penser qu'en faisant le diagnostic de cette stabilité, nous puissions faire aussi l'hypothèse de la relative stabilité des relations entre les différents comportements. Leur interrelation selon différents groupes d'individus doit amener à réfléchir sur d'une part une communication plus ciblée sur certains segments de population, et d'autre part sur une approche plus globale des programmes de prévention.

Le Baromètre Santé est à cet égard un «laboratoire» intéressant d'observation de ces interactions entre les différents comportements, d'autant plus que l'étude des pratiques de santé dans leur ensemble et dans leur interrelation sont rarement effectuées en population générale [17].

Dans ce cadre, il est important de ne pas négliger des comportements de santé pouvant être considérés comme mineurs (par exemple, le sommeil, l'irrégularité de la prise du petit déjeuner) et pour lesquels il a pu montrer qu'ils avaient une relation significative avec la mortalité même après contrôle sur l'âge et la santé physique [18].

La communication, thématique ou non, pourrait aussi continuer à inclure l'incitation à l'adoption de comportements positifs, tout en insistant sur certaines valeurs de dynamisme (populations jeunes) et de style de vie valorisant dans son ensemble, attachées à cet ensemble de comportements : encore faut-il que ce message puisse être reçu activement par ceux qui ne se l'approprient pas naturellement en dehors des classes les plus favorisées.

Il sera probablement essentiel de continuer, dans les Baromètres Adultes à venir, l'étude des comportements dans leur globalité ainsi que du contexte - incitatif ou dépréciatif - participant à leur détermination. Cette approche permettra d'apporter des précisions importantes aux futurs programmes de communication et d'éducation pour la santé.

En effet, s'il est indispensable d'avoir une connaissance précise des chiffres «bruts» de prévalence des principaux comportements de santé déclarés suivis par le CFES et ses partenaires (alcool, tabac, vaccination), il est aussi sans doute nécessaire de continuer à affiner l'étude de modèles permettant de rendre compte des relations complexes entre d'une part les caractéristiques sociodémographiques, les attitudes, les opinions, l'influence contextuelle (interne et externe) et d'autre part les comportements de santé eux-mêmes.

Bibliographie

[1] Health Education Unit, WHO Regional Office for Europe. *Life-styles and health*. Soc. Sci. Med. 1986; 22(2) : 117-124.

[2] Renaud M. *De l'épidémiologie sociale à la sociologie de la prévention* : 15 ans de recherches sur l'étiologie sociale de la maladie. Rev. Epidém. et Santé Publ. 1987; 35 : 3-19.

[3] Kronenfeld J., Goodyear N., Pate R., Blair A., Howe H., Parker G., Blair S. *The interrelationship among preventive health habits*. Health Education Research 1988; 3(3) : 317-323.

[4] Sobal J., Revicki D., Deforge B. *Patterns of interrelationships among health-promotion behaviors*. Am. J. Prev. Med. 1992; 8(6) : 351-9.

[5] Berkman L. *Assessing the Physicale Effects of Social Networks and Social Support*. Annu. Rev Public Health Public Health 1984; 5 : 413-32.

[6] Broadhead L. *The Epidemiologic Evidence for a Relationship Between Social Support and Health*. Am J.

Epidemiol. 1983; 17 : 521-37.

[7] Fatras J.Y., Goudet B. (sous la direction de), *RMI et Santé*, Coll. La Santé en action, Paris : CFES, 1993:320 p.

[8] Bertolotto F., Joubert M., Arène M., Brixi O, Fatras J.Y.. *Ville et Santé*. Coll. La santé en action. Paris : CFES, 1995 : 269 p.

[9] Kasl S.. *Stress and health*. Annu. Rev. Public Health. 1984; 5 : 319-41.

[10] Siegel J. Type A behavior : *Epidemiologic Foundations and Public Health Implications*. Annu. Rev. Public Health. 1984; 5 : 343-67.

[11] Stevens F., Diederiks J., Lüschen G., Van Der Zee J. *Health life-styles, health concern and social position in Germany and The Netherlands*. European Journal of Public Health. 1995; 5 : 46-49.

[12] Mac Queen D. *A research programme in lifestyle and health : methodological and theoretical considerations*. Rev. Epidém. et Santé Publ. 1987; 35 : 28-35.

[13] Abel T. *Measuring health lifestyles in a comparative analysis : theoretical issues and empirical findings*. Soc. Sci. Med. 1991; 32(8) : 899-908.

[14] Cockerham W., Kunz G., Lueschen G. *Social stratification and health lifestyle in two system of health care delivery : a comparison of United States and West Germany*. J. Health Soc. Behav. 1988; 29 : 113-26.

[15] Roth G., Wittich. Max Weber. *Economy and society : An Outline of Interpretative Sociology*. University of California Press, Berkeley, 1978.

[16] Baudier F., Dressen C., Grizeau D., Janvrin M. P., Warszawski J. *Baromètre Santé 93/94*. Paris : CFES, 1995 : 96-109.

[17] Stephens T. *Health Practices and Health Status : Evidence from the Canada Health Survey*. Am J Prev Med. 1986; 2(4) : 209-215.

[18] Berkman L. Breslow L. *Health and ways of living. The Alameda County Study*. New York, Oxford University Press, 1983 : 234.

ATELIER Thème 2

André Delisle, conseiller en recherche, RRSSS des Laurentides, Québec «*Enquête sur l'état de santé et de bien-être de la population de la MRC d'Argenteuil*»

André Delisle et Luc Bouchard en collaboration avec Pierre Dupont, Direction de la santé publique, Régie régionale de la Santé et des Services sociaux des Laurentides et Robert Ducharme, Club INSERM-jeunesse

Introduction

L'enquête «Argenteuil en santé» origine d'une préoccupation commune du Comité de la santé et des services sociaux d'Argenteuil, de la Direction de la santé publique de la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux des Laurentides et du Club-INSERM du Cégep de Saint-Jérôme quant à l'état de santé et de bien-être de la population de la MRC d'Argenteuil. Elle porte exclusivement sur la santé et le bien-être de la population de cette MRC et désire dégager plus spécifiquement les caractéristiques de la communauté francophone et anglophone. Outre la caractérisation sociodémographique, socio-économique et sociosanitaire, nous désirons connaître la perception qu'entretient la population à l'endroit des établissements de santé et de services sociaux de leur territoire et explorer de nouvelles avenues, impliquant la population elle-même, dans la résolution des problèmes de santé et de bien-être auxquels les établissements et les organismes sont continuellement confrontés.

Le projet d'enquête poursuit les 4 principaux objectifs suivants :

1. Tracer un portrait comparatif de l'état de santé et de bien-être de la population francophone et anglophone de la MRC d'Argenteuil en relation avec les habitudes de vie.
2. Analyser cet état de santé et de bien-être selon diverses caractéristiques sociales, économiques et comportementales des deux communautés linguistiques.
3. Étudier la population francophone et anglophone quant à la perception et l'utilisation des services de santé et de bien-être.
4. Recueillir des données sur les solutions envisagées par la population en regard des problèmes de santé et de bien-être.

Méthodologie

L'enquête a été effectuée par voie de questionnaires auto-administrés en version française et anglaise auprès d'un échantillon stratifié selon la langue d'usage (français, anglais) et représentatif de la population de 15 ans et plus de la MRC d'Argenteuil. Le questionnaire, entièrement anonyme et confidentiel, est conçu selon le modèle utilisé dans l'enquête de Santé Québec (Santé Québec, 1995) auprès de la population québécoise et de l'enquête «Saint-Jérôme en santé» (Delisle, 1996).

On estime la marge d'erreur maximale à 3,4 % pour un seuil de confiance de 95 % lorsqu'on désire généraliser les résultats à l'ensemble de la population de la MRC d'Argenteuil. Cette marge d'erreur maximale est de 4,6 % pour la communauté francophone et de 5,2 % pour la communauté anglophone. Les données présentées dans ce rapport ont été pondérées. La pondération tient compte du plan de sondage et de la non-réponse. Finalement, une poststratification a été effectuée pour assurer une représentativité parfaite de l'échantillon en fonction de la distribution de la population selon l'âge, le sexe et la langue d'usage. L'analyse présentée est essentiellement descriptive. Le test statistique chi carré a été utilisé pour vérifier la présence de différence significative dans les résultats pour un seuil de signification statistique de 5 %.

Problématique

Argenteuil, dans les frontières délimitées par cette entité administrative qu'est la MRC, est située au sud-ouest de la région sociosanitaire des Laurentides (voir la carte à la page 4). Elle constitue la troisième

MRC la moins peuplée des Laurentides, après Mirabel et Pays-d'en-Haut, avec une population totale de 27 961 personnes (Bureau de la Statistique du Québec (BSQ), 1995). De toutes les MRC de la région des Laurentides, la proportion de personnes de 65 ans et plus est la plus importante. En effet, selon le BSQ (1995), on compte 4 362 personnes âgées de 65 ans et plus, soit : 16 % de la population de la MRC d'Argenteuil. L'âge moyen est de 39 ans, soit 4 ans de plus que la moyenne pour la région des Laurentides. Selon les projections estimées par le BSQ, l'âge moyen de la population d'Argenteuil atteindra 42 ans en 2006, ce qui représente un écart important avec l'âge moyen régional qui atteindra 38 ans.

Au point de vue sociodémographique, les proportions mesurées sur divers paramètres, notamment la croissance de la population, les personnes âgées de 0 à 17 ans ainsi que celles de 75 ans et plus, les familles monoparentales et les personnes seules, font de la MRC d'Argenteuil celle qui présente le portrait sociodémographique le moins avantageux de la région des Laurentides. Au plan socio-économique, les proportions mesurées à partir du faible niveau de scolarité, de l'inoccupation face au marché du travail et du faible niveau de revenu montrent que la MRC d'Argenteuil fait partie des MRC défavorisées. À cet égard, Lachute occupe le quatrième rang parmi les municipalités les plus défavorisées des Laurentides. Soulignons également que la municipalité d'Harrington, située dans la MRC d'Argenteuil, dont les trois quarts de la population est d'expression anglaise, se place dans le cinquième quintile de favorisation, soit parmi les municipalités les plus défavorisées socio-économiquement des Laurentides.

La MRC d'Argenteuil est composée d'une importante communauté anglophone (24 % de sa population totale), ce qui représente d'ailleurs la plus forte proportion de la région des Laurentides. Selon les dernières données du recensement (Statistique Canada, 1991), la communauté anglophone de la MRC d'Argenteuil est particulièrement touchée par le phénomène de vieillissement. En effet, la communauté anglophone compte proportionnellement plus de gens âgés de 65 ans et plus (21 % de sa **population totale**) que la communauté francophone (12 % de sa **population totale**). Ce vieillissement démographique est un facteur important que doivent considérer les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux puisque, en général, plus les populations sont âgées, plus elles requièrent de services.

En matière de services de santé et de services sociaux, même si la MRC d'Argenteuil dispose d'un réseau complet d'établissements offrant des services de base, il apparaît, suite aux différents constats établis par la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux des Laurentides et les différents intervenants du réseau sociosanitaire de la MRC d'Argenteuil, qu'une proportion importante de la population a recours aux services d'établissements situés à l'extérieur du territoire de la MRC. Or, cette proportion est beaucoup plus importante chez les anglophones que chez les francophones. Une des raisons majeures exprimées par les anglophones est qu'ils préfèrent les établissements dont la langue est la leur.

En outre, la situation géographique de la MRC d'Argenteuil présente certaines particularités pouvant expliquer cette grande mobilité des utilisateurs de services de santé et de services sociaux. Elle est située près de grands centres tels Montréal et Saint-Jérôme, mais elle est également bordée au sud par la frontière ontarienne dont la municipalité d'Hawkesbury représente un pôle d'attraction important au point de vue de la disponibilité et de l'accessibilité des services de santé et des services sociaux.

Devant cet état de fait et en vertu de l'article 15 de la loi sur la santé et les services sociaux qui assure le droit pour les usagers qui le demandent de recevoir en langue anglaise des services de santé et des services sociaux, compte tenu également de l'organisation des ressources humaines, matérielles et financières des établissements qui dispensent ces services, il devient donc pertinent de documenter l'état de santé et de bien-être de la population de la MRC d'Argenteuil, le comportement populationnel d'utilisation des services ainsi que la perception (accessibilité, satisfaction) des services de santé et des services sociaux dispensés dans la MRC d'Argenteuil.

Résultats

Le rapport contient sept grands chapitres. Après avoir dégagé la problématique de l'enquête «Argenteuil en santé» et avoir décrit la méthodologie utilisée pour tracer le portrait de santé et de bien-être de la population de la MRC d'Argenteuil, le **premier chapitre** décrit la population de la MRC d'Argenteuil sur le plan socio-économique en utilisant quatre variables principales : l'état matrimonial, la scolarité, l'occupation et le revenu. Le **second chapitre** porte sur les habitudes de vie. Les principaux thèmes abordés sont la consommation de tabac, d'alcool et de drogues, les problèmes de poids, les habitudes alimentaires et les activités physiques. Par la suite, dans le **chapitre 3**, l'état de santé et de bien-être est analysé sous l'angle de la perception de la santé, de la détresse psychologique et du suicide. Le **quatrième chapitre** est consacré au milieu de vie dans lequel évolue la population de la MRC d'Argenteuil. Nous nous attarderons principalement sur le type de ménage, le soutien social, la satisfaction de la vie familiale, matrimoniale et

sociale et la sécurité. Dans le **cinquième chapitre**, nous traçons un portrait sur le recours aux établissements de santé et de services sociaux par la population, le type de ressources consultées et le type de problème à l'origine de la consultation. Il est question également de la fréquentation d'établissements en dehors de la MRC et des motifs liés à cette fréquentation. Le **sixième chapitre** traite de la perception de la qualité et de la satisfaction à l'égard des services, de la facilité à obtenir des soins et de l'information sur les services ainsi que sur la facilité à obtenir des services dans la langue de son choix. Finalement, on termine sur les critères de sélection des utilisateurs dans le choix d'un établissement. Enfin, le **dernier chapitre** fait état des moyens que les répondants au questionnaire ont identifiés pour améliorer la santé et le bien-être. Cette section présente diverses pistes de solutions et d'actions dont la population pourra s'inspirer pour alimenter ses réflexions. Nous terminerons ce document par une analyse synthétique des principaux indicateurs socio-économiques, de santé, de bien-être, ainsi que d'indicateurs d'utilisation et de satisfaction des services de santé et des services sociaux recueillis auprès de la population de la MRC d'Argenteuil.

Conclusion

La présente enquête a pour finalité : de mieux connaître l'état de vulnérabilité de la population francophone et anglophone de la MRC d'Argenteuil en matière de santé et de bien-être; d'améliorer la prévention et la promotion en matière de santé et de bien-être; de favoriser une utilisation encore plus judicieuse des ressources investies par l'État et la communauté dans le but d'assurer la santé et le bien-être de la population de la MRC d'Argenteuil. Nous invitons la population, en concertation avec les intervenants du milieu, à s'approprier les résultats de l'enquête, à en discuter les grandes conclusions et à dégager des pistes de solutions aux problèmes identifiés.

ATELIER Thème 2

Marie-Christine Lamoureux, agente de recherche, Régie régionale de la Santé et des Services sociaux / Marie-Hélène Gariépy, Centre jeunesse des Laurentides «*Le profil régional et sous-régional de l'état de bien-être des adolescent(e)s de la région des Laurentides*»

Dans l'optique de poursuivre des enquêtes sociales et de santé et dans un souci de saisir la réalité que vivent les adolescent(e)s, notre étude a permis de recueillir de nombreuses données (sur les habitudes, les milieux et les conditions de vie auprès de 1 900 jeunes de 12 à 17 ans) nous permettant de cibler les facteurs qui peuvent influencer leur état de bien-être. De plus, l'aspect le plus novateur de cette recherche réside dans l'interaction des chercheurs et des acteurs locaux dans la réalisation de la démarche. Par ailleurs, cette étude fournit aux décideurs et aux intervenants oeuvrant auprès des jeunes, les outils nécessaires à l'organisation des changements de pratiques. Enfin, cette démarche nous sensibilise sur l'importance d'élargir le cadre de la recherche aux plus jeunes, soit les 6 à 11 ans, afin de brosser un portrait plus complet de la vie des jeunes en général.

Plan sommaire de la présentation

En quoi notre étude cadre-t-elle dans le thème de cet atelier et de ce colloque ?

- Pourquoi avons nous fait cette étude ?
- Comment avons-nous réalisé cette étude ?
- Qu'est-ce que cette étude nous a apporté ?
- À quoi sert cette étude ? Que fait-on maintenant ?

En quoi notre étude cadre-t-elle dans le thème de l'atelier et du colloque ?

Notre étude se voulait conforme à la tradition des grandes enquêtes sociales et de santé réalisées tant ici qu'à travers le monde. Ces enquêtes, de par leur approche plus globale, permettent d'obtenir de nombreuses informations sur une population ou sur un des sous-groupes qui la compose. L'intérêt est ici de maximiser la quantité, mais aussi la qualité des données qui peuvent être potentiellement recueillies afin de brosser un portrait le plus complet possible d'une problématique ou de la population à l'étude.

Par ailleurs, l'application de méthodologies reliées aux grandes enquêtes provinciales ou nationales permet de minimiser les efforts, tant humains que financiers, associés à une recherche bibliographique exhaustive ou à une validation rigoureuse d'outils de cueillette de données. Ceci facilite donc l'élaboration et la réalisation de bonnes études plus ciblées (dans le cas présent les adolescents des Laurentides) et ce, avec la participation d'une équipe restreinte de chercheurs et de techniciens.

De plus, notre étude était animée d'un souci de saisir la réalité que vivent les adolescents tel qu'eux-mêmes la perçoivent dans le but de mieux les comprendre et de réagir dans une perspective de prévention. Ce type d'enquête se veut un repère dans le temps, telle une photographie, pour connaître l'état d'une situation, les problématiques en émergence facilitant ainsi une évaluation des changements, à court ou à long termes. Elles peuvent servir aussi de repères pour des investigations futures ou de références pour d'autres équipes de recherche qui souhaiteraient réaliser une étude plus comparative.

Pourquoi avons-nous fait cette étude ?

Cette enquête répondait premièrement à un besoin, exprimé en partie par les intervenants oeuvrant auprès de la jeunesse, de connaître la population adolescente, par le biais de données populationnelles tangibles. Deuxièmement, cette étude répondait à un désir d'avoir une vision régionale, la plus fidèle possible, des particularités propres au territoire des Laurentides. Finalement, elle répondait à une nécessité de brosser un portrait le plus complet possible de l'état de bien-être de ces adolescents dans le but avoué de prévenir certains comportements nocifs mais aussi afin de promouvoir des comportements plus sains.

La majorité des grandes enquêtes sociales et de santé concentrent habituellement leurs efforts à partir des jeunes de 15 ans et plus. Un besoin se faisait donc sentir au niveau des plus jeunes soit les 12 à 14 ans.

D'ailleurs cet aspect est une des particularités de notre étude. En orientant la démarche de recherche en partie vers ce groupe d'âge, ceci nous permettait de recueillir des informations afin d'intervenir de façon précoce sur ces jeunes adolescents et donc d'anticiper des problématiques une fois atteint l'âge adulte.

Comment avons-nous réalisé cette étude ?

Toute grande enquête sociale et de santé est un processus qui s'inscrit évidemment dans une démarche de recherche rigoureuse. Plusieurs mesures sont instaurées afin de voir à cette rigueur méthodologique et scientifique. La mise sur pied d'un comité aviseur et d'un comité de lecture s'avère souvent très pertinente. La multiplicité des compétences professionnelles ainsi réunies permet d'élargir l'horizon des possibilités, d'approfondir la problématique et de valider le choix de l'instrument de collecte de données et la méthode d'analyse.

Cette **multidisciplinarité** encourage fortement la collaboration entre diverses organisations et crée de nouveaux liens avec différents partenaires tant du réseau de la santé et des services sociaux que du secteur économique ou autre. Par exemple, en ce qui a trait à notre recherche, une partie de la tâche de saisie des données a été effectuée grâce à la participation d'une institution d'enseignement par le biais de leur club de recherche de la région des Laurentides opéré par des étudiants (Inserm-jeunesse). Ceci a permis à de jeunes chercheurs en devenir de se familiariser avec certains aspects du processus de recherche et donc d'acquérir une expérience pratique pertinente. Finalement, un autre aspect novateur de cette enquête réside justement dans l'interaction entre les chercheurs et les acteurs locaux dans la réalisation de la démarche.

Pratiquement, nous avons élaboré un **questionnaire**, contenant 134 questions, en nous inspirant essentiellement de trois enquêtes :

- Centre de recherche sur les services communautaires de l'Université Laval et l'Association des Centres jeunesse du Québec, *Enquête ados, familles et milieu de vie, La parole aux ados*, Québec, 1994;
- DSC du CH régional de l'Outaouais, *Styles de vie des jeunes du secondaire en Outaouais*, Québec, 1992;
- Santé Québec, *Et la santé ça va, en 1992-1993 ?*, Enquête sociale et de santé, volume 1, Québec, 1995.

Ce questionnaire abordait cinq (5) dimensions importantes de la vie des jeunes :

- la situation familiale (relations avec les parents - violence intrafamiliale - climat familial - relations avec la fratrie);
- la vie scolaire et amicale (satisfaction face à l'école - aspirations et décrochage scolaires - violence à l'école - satisfaction face aux rapports amicaux - gangs d'amis);
- la vie amoureuse et sexuelle (relations amoureuse - vie sexuelle des ados);
- les habitudes de vie (habitudes alimentaires - usage de la cigarette - consommation d'alcool - consommation de drogues);
- les autres aspects de la vie (détresse psychologique - idéations et tentatives suicidaires - avenir).

De plus, nous avons constitué notre **échantillon** au sein de 15 écoles de 6 commissions scolaires du territoire. Cette forte collaboration de la part des commissions scolaires nous a permis de recueillir la participation de plus de 1 900 répondants âgés de 12 à 17 ans.

Nous avons évidemment procédé, par la suite, à une **validation** rigoureuse du fichier de données afin de pouvoir entreprendre la **pondération** des données selon le sexe, l'âge et la sous-région de provenance afin de correspondre à la distribution réelle dans la région.

Nous avons opté pour une **analyse** plus descriptive afin de rendre compte, principalement, de l'état de la situation de bien-être des adolescents. Toutefois, lorsque les données nous le permettaient, nous avons inclus des comparaisons avec les données provinciales. De plus, des liens ont été notés avec le PROS jeunesse (Plan régional d'organisation des services à la jeunesse) afin d'informer les lecteurs des différents organismes oeuvrant auprès de la jeunesse et offrant des services dans diverses problématiques abordées dans le rapport de recherche. Par ailleurs, nous avons réalisé des croisements de plusieurs variables afin

de cerner certains facteurs plus déterminants. Les variables utilisées dans ces croisements étaient les suivantes :

- l'âge (12-14 ans - 15-17 ans);
- le sexe (garçons - filles);
- le type de famille (biparentale - monoparentale - reconstituée);
- la situation économique perçue (à l'aise - suffisante - pauvre/très pauvre);
- la détresse psychologique (indice faible/modéré - élevé).

De plus, nous avons choisi de présenter d'abord les données globales pour la région puis nous avons sélectionné certaines variables que nous avons présentées selon un découpage sous-régional afin d'illustrer les particularités de chacune des sous-régions du territoire des Laurentides.

Qu'est-ce que cette étude nous a apporté ?

Premièrement, cette étude nous a permis de constituer une banque de données inestimable, riche en informations pertinentes sur les expériences, les conditions et les milieux de vie des jeunes de notre région. Par ailleurs, elle nous a permis de brosser un portrait vaste de leur état de bien-être. De plus, elle nous a permis de réaliser toute la nécessité de prévenir certains comportements plus ou moins malsains et de promouvoir certaines habitudes de vie afin d'agir sur les déterminants du bien-être des jeunes. Finalement, cette démarche nous a sensibilisé sur l'importance d'élargir le cadre de la recherche aux plus jeunes, soit les 6 à 11 ans, les ados de demain, afin de brosser un portrait plus complet de la vie des jeunes en général.

Concrètement, nous aborderons les faits saillants pour chacune des dimensions. Premièrement, la vie familiale des jeunes est globalement heureuse, mais non sans embûches :

- dans une famille biparentale (parents naturels);
- également dans une famille monoparentale ou reconstituée;
- majorité (83 %) bonnes relations avec le(s) parent(s) gardien(s);
- (63 %) bonnes relations avec le parent non-gardien;
- (35 %) violence verbale de la part des parents (insulter, crier);
- $\frac{1}{10}$ (11 %) violence physique (gifler, bousculer, frapper, pousser, menacer avec objet).

La consommation de tabac, d'alcool et de drogues, partie intégrante de la vie sociale des ados :

- (30 %) fume la cigarette;
- $\frac{3}{4}$ ont consommé de l'alcool (2 mois précédant l'enquête);
- $\frac{1}{10}$ a connu des problèmes reliés à la consommation d'alcool;
- (31 %) a consommé des drogues (6 mois précédant l'enquête marijuana);
- majorité (83 %) a de bonnes à excellentes habitudes alimentaires;
- $\frac{1}{5}$ ne prend pas trois repas par jour.

Une école pas suffisamment inspirante mais des profs en qui on a confiance et des amitiés importantes :

- $\frac{1}{2}$ (53 %) n'aime pas l'école;
- majorité (85 %) satisfaite de la relation avec les profs;
- $\frac{3}{4}$ (71 %) ont connu de la violence verbale des autres élèves;
- $\frac{1}{4}$ (24 %) violence verbale des profs;
- (40 %) violence physique des élèves;
- minime des profs;
- totalité se dit satisfaite de ses relations amicales.

Des relations amoureuses et sexuelles pour le tiers des ados, des comportements préventifs plus assidus chez les garçons et les 12-14 ans :

- (30 %) avait copain (au moment de l'enquête);
- totalité se dit satisfaite de sa relation amoureuse;

- (36 %) a eu relation sexuelle;
- âge est déterminant (12-14 ans 19 % et 15-17 ans 53 %);
- 1/10 (11 %) contraint à des activités sexuelles;
- filles (18 %) plus que les garçons (4 %).

Des ados affligés par la détresse psychologique et les idées suicidaires mais confiants en l'avenir :

- (37 %) a indice élevé de détresse psychologique;
- (32 %) a eu idéations suicidaires;
- 1/10 (12 %) a tenté de se suicider;
- majorité (90 %) a de bonnes chances de réussir sa vie, vivre en couple et avoir des enfants;
- $\frac{3}{4}$ (74 %) facile de gagner sa vie.

Par ailleurs, certains groupes sont apparus plus vulnérables dans cette analyse descriptive des données :

- les filles;
- les jeunes pauvres et très pauvres;
- les jeunes de familles reconstituées et monoparentales.

Globalement, les jeunes des Laurentides ne se démarquent pas considérablement des jeunes québécois. De plus, les jeunes de chaque sous-région ne diffèrent pas beaucoup des jeunes de la région. Toutefois, certains écarts sont à remarquer dans 2 MRC (nord et ouest).

Que fait-on maintenant ?

Cette étude se veut d'abord un outil pour les intervenants, les praticiens et les décideurs donc une diffusion vaste et dynamique des données s'avère primordiale afin de favoriser une appropriation du contenu par le milieu, le terrain, et de permettre d'orienter et de cibler les interventions en fonction des besoins exprimés. De plus, nous espérons qu'elle permettra d'adapter les services à la jeunesse afin de les rendre les plus adéquats. Finalement, cette enquête aspire à donner une vision unifiée et globale de la jeunesse telle que les jeunes la perçoivent. C'est-à-dire, leur parole, leur vision.

Acétates [remaniés]

Profil régional et sous-régional de l'état de bien-être des ados des Laurentides

Plan de la présentation :

- objectifs de l'étude;
 - pertinence en regard de la promotion et de la concertation;
 - aspects démographiques - méthodologiques;
 - faits saillants par dimensions (régionaux);
 - conclusion;
 - échange.
-

Objectifs de l'étude :

- augmenter les connaissances sur l'état de bien-être des adolescent(e)s des Laurentides en traçant :
 - un profil régional
 - un profil sous-régional
- dégager des pistes d'action (promotion/prévention) pour les planificateur(trice)s, les décideur(e)s et les praticien(ne)s;

- partager ces connaissances (diffusion).

Promotion

Pros jeunesse des Laurentides :	Enquête sur les adolescents :
accroître les activités de promotion dans la région;	dégager des pistes d'action (promotion/prévention);
trois stratégies : <ul style="list-style-type: none"> • favoriser le renforcement du potentiel; • soutenir les milieux de vie et des environnements sains et sécuritaires; • améliorer les conditions de vie; 	thèmes du questionnaire axés sur les déterminants : <ul style="list-style-type: none"> • habitudes de vie; • milieux de vie; • conditions de vie.

Concertation :

- partenaires :
 - Direction de la santé publique
 - Centres jeunesse
 - Cégep St-Jérôme (club de recherche)
- cueillette de données : participation de 15 écoles;
- comité de lecture multidisciplinaire;
- intégration d'éléments du PROS jeunesse;
- diffusion des résultats auprès des instances de concertation régionales et sous-régionales.

Aspects démographiques

- il y a environ 37 000 jeunes de 12 à 17 ans dans les Laurentides en 1997;
- ceux-ci représentent 8 % de la population totale régionale;
- de 1991 à 2001 : chez les 12-17 ans :

Laurentides : de 17 %;
 Québec : de 3 %.

Aspects méthodologiques

Échantillon :

- 1 907 adolescent(e)s (96 classes)
- 6 commissions scolaires francophones

- 15 écoles
-

Aspects méthodologiques

Questionnaire :

- 134 questions (tirées de 3 enquêtes).

5 dimensions :

- habitudes de vie;
 - vie scolaire et amicale;
 - vie amoureuse et sexuelle;
 - situation familiale;
 - autres aspects de la vie.
-

Analyse :

- descriptive;
- régionale par dimension;
- sous-régionale pour certaines variables;
- croisements en fonction de :

sexe, âge, situation économique perçue, types de famille, détresse psychologique.

Situation familiale

- 2/3 (68 %) des jeunes vivent dans une famille biparentale (parents naturels);
 - 1/3 dans une famille monoparentale (16 %) ou dans une famille reconstituée (15 %);
 - majorité (83 %) a une bonne relation avec le(s) parent(s) gardien(s);
 - 2/3 (63 %) avec le parent non gardien;
 - 1/3 (35 %) a subi de la violence verbale de la part de ses parents;
 - 1/10 (11 %) de la violence physique de la part de leurs parents.
-

Vie amoureuse et sexuelle

- 1/3 (30 %) avait un(e) ami(e) au moment de l'enquête;
 - totalité se dit satisfaite de sa relation amoureuse;
 - 1/3 (36 %) a eu une relation sexuelle. L'âge est déterminant (12-14 ans : 19 %; 15-17 ans : 53 %);
 - 1/10 (11 %) a été contraint à des activités sexuelles. Les filles (18 %) plus que les garçons (4 %).
-

Vie scolaire et amicale

- 1/2 (53 %) n'aime pas l'école;
- majorité (89 %) se dit satisfaite de sa relation avec ses professeur(e)s;
- 3/4 (71 %) ont connu de la violence verbale de la part des autres élèves;
- 1/4 (24 %) de la part des professeur(e)s;
- 1/3 (40 %) a connu de la violence physique de la part des autres élèves;
- totalité se dit satisfaite de ses relations amicales.

Habitudes de vie

- 1/5 (20 %) ne prend pas 3 repas par jour;
- majorité (83 %) a de bonnes habitudes alimentaires;
- 1/3 (30 %) fume la cigarette;
- 3/4 (75 %) des jeunes ont consommé de l'alcool (dans les 2 mois précédant l'enquête);
- 1/10 a connu des problèmes reliés à sa consommation d'alcool;
- 1/3 (31 %) déclare avoir consommé des drogues.

Autres aspects de la vie

- 1/3 (37 %) a un indice de détresse psychologique élevé;
- 1/3 (32 %) déclare avoir déjà pensé au suicide;
- 1/10 (12 %) déclare avoir tenté de se suicider.

À venir :

- 90 % ont le sentiment qu'ils ont de bonnes chances de réussir dans la vie;
- 74 % croient qu'il sera facile pour eux de bien gagner leur vie;
- 92 % ont l'intention de vivre en couple;
- 90 % croient qu'ils seront de bons parents.

Groupes vulnérables

- les filles;
- les jeunes pauvres et très pauvres;
- les jeunes de familles monoparentales ou reconstituées.

À quoi ça sert? Qu'est-ce que ça donne?

- travailler sur des solutions;
- briser l'isolement de l'intervention;

intersectorialité, partenariat.

ATELIER Thème 2

Louise Lapierre, analyste, Statistique Canada, Canada «*L'enquête nationale sur la santé de la population*»

L'enquête nationale sur la santé de la population (ENSP) a vu le jour en 1994, suite à une recommandation du Conseil national d'information sur la santé. L'enquête devait fournir des données fiables et suffisantes pour dresser un portrait complet de l'état de santé des Canadiens afin de faciliter l'élaboration des politiques, favoriser une meilleure compréhension des déterminants de la santé et élucider les liens qui existent entre la santé et les facteurs socio-économiques.

De nature longitudinale, l'ENSP devait permettre à d'autres partenaires de faire des ajouts au contenu ou à l'échantillon et jumeler les données à certains fichiers provinciaux de données administratives.

Près de 20 000 ménages et 2 500 établissements ont été sélectionnés afin de fournir des données transversales et longitudinales. Le premier cycle de collecte de données a débuté en juin 1994 et sera repris tous les deux ans. Des entrevues personnelles et téléphoniques ont permis de recueillir l'information auprès des répondants. Le taux de réponse a été de 89 %. Les premiers résultats ont été publiés six mois après la fin des entrevues.

L'échantillon permet de fournir des données fiables à l'échelle nationale, provinciale et territoriale. Des renseignements de base sont recueillis dans un premier temps sur tous les membres du ménage puis une personne est choisie au hasard et deviendra ainsi le répondant longitudinal.

L'entrevue par procuration permet de recueillir de l'information sur l'incapacité, les problèmes de santé chroniques, l'utilisation des services de santé et certaines variables socio-économiques.

L'état de santé, les habitudes de vie, les blessures, le stress, le soutien social, l'estime de soi et le sentiment de cohésion figurent parmi les sujets abordés au cours de l'entrevue personnelle.

Le contenu de l'enquête de 1996-1997 a été modifié quelque peu pour fournir des renseignements entre autres, sur la dépendance à l'égard de l'alcool et l'accès aux services de santé. Les nouvelles données seront disponibles en janvier 1998.

Acétates [remaniés]

Pourquoi une telle enquête?

- Recommandation du Conseil national d'information sur la santé, suite aux pressions fiscales et économiques sur le régime de santé.
- Données insuffisantes pour dresser un portrait complet de l'état de santé des Canadiens.
- Besoin de données valables, fiables et actuelles.
- Besoin d'une enquête qui puisse être adaptée aux besoins, aux politiques et aux intérêts changeants.

Objectifs

- Faciliter l'élaboration des politiques.
- Comprendre les déterminants de la santé.
- Recueillir des données sur les liens qui existent entre la santé et les facteurs économiques, sociaux, démographiques, etc.
- Mieux connaître la relation qui existe entre l'état de santé et l'utilisation des services.
- Suivre une cohorte de personnes pour connaître le processus dynamique de la santé.
- Permettre à d'autres partenaires de faire des ajouts au contenu ou à l'échantillon.
- Permettre de faire des liens entre les données de l'enquête et certaines données

administratives.

Description :

- près de 20 000 ménages et 2 500 établissements de santé (données transversales);
- enquête longitudinale et transversale;
- premier cycle en 1994, repris tous les 2 ans;
- entrevues personnelles et téléphoniques;
- collecte trimestrielle.

Processus :

- besoins d'information;
- financement;
- partenariat (comité consultatif);
- identification des sujets;
- comité d'experts;
- première ébauche de questions;
- groupes de discussion (focus groups);
- en parallèle - design de l'échantillon;
- test 1 - Contenu;
- test 2 - Contenu et application;
- enquête sur le terrain;

formation (300 interviewers);
directives de dernière minute.

- ajustements, si possible, à l'application au trimestre subséquent;

cliché d'articles;
directives aux interviewers.

Programmes de l'ENSP

		ENSP					
Établissements de santé		Nord		Enfants		Ménages	
Longue durée		Yukon TNO		12 ans		= 12 ans	

											Supplément de Santé Canada

Échantillon - ménages

- différents échantillons aux niveaux national, provincial et territorial;
- choix d'un membre par ménage qui constitue le répondant longitudinal;
- l'intégration de l'ENSP et de l'ELNEJ en 1994-1995;
- renseignements de base sur tous les membres du ménage;
- interview personnelle auprès d'un membre choisi au hasard (répondant longitudinal);
- méthode d'exclusion;
- achat d'unités par les provinces (Ont., Man., N.B. et C.B.);
- au Québec, l'échantillon est un sous-échantillon de l'enquête sociale et de santé de Santé Québec.

Échantillon - ménages - 1994-1995

TN	1221	IPE	1199	NB	1423	ONT	7001	SAS	1288	CB	2845
Total	25601	NE	1270	QC	3479	MAN	1800	ALB	1674	Terr.	2400

Taux de réponse - 1994-1995

- niveau des ménages : 88,7 %;
- niveau de la personne sélectionnée : 96,1 %.

Contenu du fichier général 1994-1995

Interview par procuration :

- incapacité au cours des deux dernières semaines;
- utilisation des soins de santé;
- médecine traditionnelle;
- médecine douce;
- limitation d'activités;
- problèmes de santé chroniques.

Variables sociodémographiques :

- pays de naissance;
- année d'immigration;
- niveau de scolarité;
- données sur l'emploi;
- revenu.

Contenu du fichier santé 1994-1995

- Interview personnelle :
- état de santé général;
- taille et poids;

- mesures préventives;
- usage du tabac;
- consommation d'alcool;
- activité physique;
- blessures;
- stress :

problèmes actuels;
 événements négatifs rencontrés;
 facteurs de stress chez les enfants et les adultes (traumatismes).

- stress au travail.

État de santé :

- | | | |
|---|--------------------------|-------------------|
| • vision; | • mémoire; | • mobilité; |
| • élocution; | • douleurs et malaises; | • sentiments; |
| • mains et doigts; | • ouïe; | • pensée; |
| • estime de soi et sentiment de contrôle; | • sentiment de cohésion; | • soutien social. |
| • consommation de médicaments; | • santé mentale; | |

Contenu du supplément 1994-1995

Promotion de la santé :

- | | | | |
|----------------|-----------------------------|-------------------------|-------------------|
| • information; | • tabagisme; | • allaitement maternel; | • santé sexuelle. |
| • nutrition; | • prévention des blessures; | • alcool et grossesse; | |

Enquête 1996-1997

- contenu finalisé - cueillette débutant juin 96;
- intégration de l'Enquête promotion santé de 1996;
- Alberta, Manitoba, Ontario : échantillon et contenu additionnels;
- enquête établissements de soins de santé;
- enquête enfants.

Nouveau contenu 1996-1997

Promotion de la santé :

- | | | |
|-----------|--------------------------------|--------------------------|
| • revenu; | • naissance du dernier enfant; | • auto-examen des seins; |
|-----------|--------------------------------|--------------------------|

- poids;
- alcool;
- soutien social;
- tabagisme et grossesse;
- santé sexuelle;
- tabagisme-fumée secondaire;
- sécurité routière.

Questionnaire principal :

- dépendance à l'égard de l'alcool;
- accès aux services de santé :
- tension artérielle;
- test Pap;
- mammographie;
- examen clinique des seins.
- accès aux services de santé :
- examen général;
- vaccination antigrippale;
- examen dentaire;
- examen de la vue;
- services d'urgence;
- VIH.

Données d'enquête 1996-1997

- données disponibles en janvier 98;
- fichier public de données transversales;
- fichier longitudinal - fichier santé seulement.

Contenu du fichier des ménages 1996-1997

Données transversales :

- tous les membres du ménage (général);
- la personne sélectionnée (contenu santé et promotion de la santé);
- enfants;
- échantillon complet incluant les ajouts provinciaux.

Données longitudinales

- personne sélectionnée seulement;
- à au moins répondu au questionnaire de base en 1994-1995 et au questionnaire de base de 1996-1997;
- personnes décédées;
- personnes déménagées en institution.

Liens avec les données **administratives**

- 94 % des répondants ont donné la permission de jumeler les données recueillies avec des renseignements obtenus auprès de ministères provinciaux de la santé;
 - 90 % ont donné leur numéro d'assurance-maladie;
 - début des activités de couplage de données;
 - 80 % de liens positifs en utilisant le numéro d'assurance maladie en Alberta.
-

Variables dérivées

- indice de l'activité physique;
 - stress chronique - personnel, finance, problèmes avec un conjoint ou un enfant, problèmes environnementaux, problème de santé dans la famille;
 - événements négatifs rencontrés;
 - stress dans l'enfance et dans la vie adulte.
-

Stress au travail :

- | | |
|-------------------------------|---|
| ● pouvoir décisionnel; | ● état de santé; |
| ● exigences psychologiques; | ● détresse; |
| ● insécurité face à l'emploi; | ● chronicité de la détresse et incapacité; |
| ● efforts physiques; | ● dépression; |
| ● soutien social; | ● soutien social; |
| ● estime de soi; | ● implication sociale; |
| ● sentiment de contrôle; | ● fréquence des contacts avec la famille et les amis. |
| ● sentiment de cohésion; | |
-

ATELIER Thème 2

Lorraine Bernier, agente de recherche RRSSS Montréal-Centre, Québec «Introduction à l'atelier»

Cette deuxième session de l'atelier intitulé «**Les enquêtes sociales et de santé / la confidentialité des données nominatives**» porte spécifiquement sur le thème «Confidentialité et données nominatives». Tout d'abord, je tiens à vous remercier pour votre participation et je vous invite à intervenir au cours de la période de questions qui suivra chaque présentation.

Personnellement, je m'intéresse à ce sujet depuis quelques années déjà parce que je trouve que l'accès aux renseignements nominatifs, en passant par l'analyse et l'interprétation des données, jusqu'à la diffusion ou la destruction, selon le cas, doit être assorti de mesures assurant leur protection. Dans mon milieu de travail, mon intérêt pour ce sujet est bien connu d'autant plus que j'ai eu l'occasion de m'y intéresser de façon particulière lors de la réalisation d'un projet avec le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec qui a donné lieu à la publication récente d'un ouvrage intitulé «Protection des renseignements nominatifs. Guide à l'intention des Directions de la santé publique des Régions régionales de la Santé et des Services sociaux». D'ailleurs, un exemplaire a été mis à votre disposition pour consultation à la table des publications du Ministère disposée à l'accueil.

Les présentateurs, que vous êtes venus entendre, s'intéressent également à la protection des renseignements nominatifs dans leurs organismes respectifs et ils sont bien conscients des risques entourant leur utilisation à des fins statistiques à partir d'enquêtes.

Je vous invite donc à écouter, d'abord, Monsieur Daniel Tremblay, directeur de Santé Québec et Madame Louise Bourque, directrice de la Direction de la méthodologie au Bureau de la statistique du Québec. Par la suite, nous entendrons Monsieur Jean-Louis Tambay, chef de la Section des méthodes des statistiques de santé à Statistique Canada.

Comme nous avons la présence de participants venant de l'étranger, j'aimerais, à la suite des présentations, vous entendre sur les préoccupations que vous avez en ce domaine et nous faire part de l'état d'avancement des travaux dans vos pays.

ATELIER Thème 2

Daniel Tremblay, directeur, Santé Québec, Centre d'enquêtes sociales et de santé / Louise Bourque, directrice, Direction de la méthodologie, Bureau de la statistique du Québec «**Confidentialité des microdonnées de l'Enquête sociale et de santé de 1992-1993 et conséquences pour les chercheurs**»

Santé Québec est le centre d'enquêtes sociales et de santé que le ministère et le réseau de la Santé et des Services sociaux du Québec ont mis en place en lui donnant comme mission de contribuer à la fonction de connaissance et de surveillance de l'état de santé et de bien-être de la population en dirigeant des enquêtes.

Santé Québec réalise sa mission en mobilisant autour d'un projet commun d'enquête de nombreux collaborateurs issus de divers milieux : réseau de santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, universités, Bureau de la statistique du Québec. Ces collaborateurs sont des professionnels, experts en contenu ou en méthodologie, qui se joignent à Santé Québec pour une étape ou une autre d'une enquête.

Par exemple, les thèmes qui sont abordés dans une enquête sont identifiés par une équipe provenant de ces divers milieux et qui identifient les sujets sur lesquels le Québec a besoin d'information. Ce sont aussi des gens de ces milieux qui choisissent les questions et les échelles de mesure qui seront utilisées dans les questionnaires.

Cette large participation de partenaires est une façon de tirer partie de toute l'expertise qui existe dans ces divers milieux, de minimiser les coûts directs de l'enquête, d'enrichir l'expertise existante par les occasions d'interactions et les formations qu'on donne à ces collaborateurs et enfin, c'est une façon de faire qui contribue à ce que les données obtenues à grands frais soient utilisées par le plus grand nombre de gens possibles.

En d'autres termes, Santé Québec souhaite que les données d'enquêtes soient utiles et utilisées le plus possible. En mettant à contribution ceux et celles qui sont les éventuels utilisateurs des données, on augmente les chances qu'ils les utilisent effectivement. C'est dans ce contexte que Santé Québec rend ses banques de données facilement accessibles. Il existe d'ailleurs deux programmes conjoints avec les deux principaux organismes de subvention de recherche au Québec, dans le but de promouvoir l'utilisation des données. Le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) offre des subventions (90 000 \$ par année) à des chercheurs qui analysent les données d'enquête ou qui développent des outils de mesure pour de prochaines enquêtes. Quant au Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS), il verse directement à Santé Québec une contribution financière permettant d'aider les chercheurs à utiliser les données.

L'accessibilité aux données d'enquête est fondée sur le principe que moins on met de barrières à l'utilisation, plus on a de chances que les données soient utilisées.

Ceci dit, les banques sont actuellement distribuées avec un certain contrôle. D'abord, aucune donnée nominale n'est disponible car nous donnons une garantie de confidentialité à tous les répondants de l'enquête. De plus, nous ne fournissons la banque qu'à des gens identifiés qui font une demande par écrit et qui signent un formulaire de confidentialité (annexé).

Toutefois, des risques d'identification d'individus atypiques demeurent. En effet, par croisement de variables, on peut avec assez de certitude identifier un individu.

Nous avons alors demandé à notre partenaire, le Bureau de la statistique du Québec (BSQ), de travailler au masquage des données, c'est-à-dire d'appliquer une méthodologie permettant de cerner les variables identificatrices, puis éventuellement, de masquer les données.

C'est de ce masquage que va vous entretenir maintenant Madame Louise Bourque, directrice de la méthodologie au Bureau de la statistique du Québec.

Auteure : Lyne Des Groseilliers, Direction de la méthodologie, Bureau de la Statistique du Québec.

Le Bureau de la statistique du Québec a été mandaté par Santé Québec :

- pour évaluer le risque de divulgation des microdonnées de l'enquête sociale et de santé 1992-1993, et au besoin;
- pour appliquer des techniques de masquage aux microdonnées dans le but de diminuer le risque de divulgation.

L'objectif de l'étude est en fait de diminuer la possibilité qu'un intrus puisse identifier un répondant de l'enquête et découvrir de l'information sensible à son sujet.

Il est important de mentionner que cette étude se veut une expérimentation sur l'analyse de la confidentialité des microdonnées de l'enquête sociale et de santé 1992-93; en ce sens notre rôle est de proposer des solutions pour réduire le risque de divulgation.

Dans ce court document, les concepts de base reliés à l'étude de confidentialité sont exposés ainsi que la technique utilisée pour évaluer le risque de divulgation. La démarche à suivre pour évaluer le risque est décrite et les résultats de l'analyse sont ensuite présentés.

Concepts de base

Un fichier de microdonnées est un fichier dans lequel chaque enregistrement fournit des données relatives à un individu (ménage, établissement ou toute autre unité). Les variables d'un fichier de microdonnées sont regroupées en trois catégories :

- les identifiants directs,
- les identifiants indirects, et
- les variables sensibles.

Les identifiants directs représentent toutes les variables qui identifient sans équivoque les individus (ex : nom, adresse, numéro de téléphone, etc.). Notons que les identifiants directs sont automatiquement éliminés du fichier de microdonnées de distribution. Les identifiants indirects sont les variables qui, lorsque combinées, peuvent permettre d'identifier un individu indirectement ou par appariement (ex : âge, sexe, état matrimonial, nombre d'enfants, statut de minorité visible, etc.). Toutes les autres variables sont dites sensibles; elles appartiennent à la vie privée des gens (ex : salaire exact, consommation d'alcool, consommation de drogues, tentative de suicide, etc.).

Approche utilisée

L'approche retenue pour évaluer le risque de divulgation des microdonnées de l'Enquête sociale et de santé de 1992-1993, est l'analyse de l'unicité à l'aide de la technique des tableaux à trois dimensions. Cette approche est utilisée par la Division des méthodes d'enquêtes sociales de Statistique Canada et a été exploitée lors de la diffusion des fichiers de microdonnées du recensement de 1991. Elle le sera aussi lors de la diffusion des fichiers de microdonnées du recensement de 1996 et des fichiers longitudinaux de l'Enquête sur la Dynamique du Travail et du Revenu (EDTR). Cette méthode est aussi employée par le Bureau de la statistique des Pays-Bas qui a d'ailleurs développé une version prototype d'un logiciel nommé ARGUS qui analyse le risque de divulgation de microdonnées.

Cette technique a l'avantage d'être facile à utiliser et permet d'identifier les individus atypiques ainsi que les variables qui causent l'atypie. En ce sens, plus il y a d'individus atypiques, plus grand est le risque de divulgation.

Voici donc une brève description de l'approche utilisée. C'est à partir des identifiants indirects qu'il est possible d'identifier un individu dans le fichier de microdonnées. L'analyse de l'unicité à l'aide de la technique des tableaux à trois dimensions consiste tout simplement à créer des tableaux de fréquence à 3 dimensions parmi tous les identifiants indirects sélectionnés. Dans notre étude on a retenu 19 identifiants indirects, alors on obtient environ 1000 tableaux à trois dimensions. Ensuite on calcule le nombre de fois qu'un individu se retrouve seul dans une cellule parmi toutes les cellules de tous les tableaux créés. Si un individu est isolé 15 fois, on dira que sa multiplicité est de 15. Pour qu'un individu soit atypique, il faut que sa multiplicité soit supérieure à un certain seuil, appelé seuil de singularité.

À titre d'exemple, parmi les 1000 tableaux construits à l'aide des identifiants indirects, près de 60 % des individus étaient isolés dans au moins une cellule, et certains individus pouvaient avoir une multiplicité supérieure à 200.

Il est important de noter qu'un individu peut être unique dans l'échantillon sans qu'il le soit dans la population. Par contre si un individu est unique dans la population et qu'il a été sélectionné dans l'échantillon, il sera alors unique dans l'échantillon. Toutefois, la plupart du temps, on ne connaît pas la population donc on ne connaît pas les individus uniques de la population. On doit donc essayer d'estimer un seuil qui permette de dissocier les individus qui sont uniques de l'échantillon des individus uniques de la population.

Le calcul du seuil que nous avons utilisé s'appuie sur certains concepts proposés par Jean-René Boudreault de Statistique Canada et l'expérience acquise par Statistique Canada à travers l'Enquête sur la Dynamique du Travail et du Revenu.

Notre approche est la suivante : parmi les individus isolés dans au moins une cellule, on choisit de traiter pour la confidentialité les individus à multiplicité élevée c'est-à-dire les 10 % plus atypiques.

Évaluation du risque

Abordons maintenant les diverses étapes de l'évaluation du risque de divulgation. À la première phase on analyse les variables et indices du fichier de microdonnées. Notons qu'un indice est défini comme étant soit un simple regroupement de catégories d'une question, soit une construction plus élaborée référant à plus d'une question. Donc avant même d'utiliser la technique des tableaux à trois dimensions, on doit cibler des variables qui causeraient sans équivoque des problèmes de confidentialité. Ainsi certaines variables doivent être modifiées et d'autres éliminées du fichier. À la seconde étape, on sélectionne parmi les variables et indices restants, les identifiants indirects qui serviront à la technique des tableaux à trois dimensions. À la dernière phase, on applique la technique aux identifiants indirects sélectionnés pour déterminer s'il y a des individus déclarés atypiques.

L'étude préliminaire des variables et indices a permis de cibler certaines variables discriminantes reliées à l'ethnie telles que la première langue apprise et encore parlée, la langue parlée le plus souvent à la maison, le lieu de naissance et le groupe ethnique. À noter que les indices associés à l'ethnie ne sont pas considérés discriminants. De même, la variable indiquant le principal problème imposant des restrictions ainsi que le type d'entreprise où l'individu travaille sont toutes deux possiblement discriminantes. Pour compléter l'analyse, le numéro de ménage et les poids d'échantillon ménage sont aussi considérés problématiques. On suggère donc d'éliminer du fichier de distribution de microdonnées ces variables discriminantes. En éliminant le numéro de ménage, on cherche à minimiser la possibilité qu'un intrus puisse reconstituer un ménage. À noter qu'il n'est pas nécessaire d'exclure le poids d'échantillon individu car ceux-ci ne sont pas identiques pour chaque individu d'un même ménage. Par contre, les poids d'échantillon ménage sont les mêmes pour tous les ménages d'une même unité primaire d'échantillonnage; ainsi on suggère d'éliminer cette variable.

Une analyse détaillée du fichier de microdonnées a permis de cibler 19 identifiants indirects qui seront étudiés par la technique à trois dimensions. On retrouve :

- 2 variables de la fiche d'identification;
- 5 variables du questionnaire autoadministré et
- 4 variables du questionnaire rempli par l'interviewer.

Les identifiants indirects incluent aussi 8 indices.

La technique à trois dimensions a permis de cibler plusieurs individus atypiques; ceux-ci étaient caractérisés par :

- une famille nombreuse;
- une faible scolarité;
- un faible revenu;
- un âge avancé;

- leur statut d'activité (chômage, aide sociale) et/ou
- leur appartenance à une famille recomposée.

Techniques de masquage

Une fois les individus atypiques caractérisés, on doit effectuer des changements aux microdonnées pour diminuer le risque de divulgation. Ceci permettra de réduire la possibilité qu'un intrus puisse identifier un répondant de l'enquête. Plusieurs approches sont disponibles; on propose l'utilisation du recodage global et la suppression locale. Le recodage global consiste à fusionner un certain nombre de modalités de la variable causant l'atypie pour former de nouvelles catégories. Si quelques enregistrements demeurent atypiques, on suggère d'administrer la suppression locale qui consiste à remplacer la valeur de certaines variables contenues dans les enregistrements atypiques par une «donnée manquante».

Conclusion

Le mandat du BSQ était d'évaluer le risque de divulgation du fichier de microdonnées de l'enquête sociale et de santé 1992-1993. Cette évaluation a été accomplie par l'entremise de l'analyse de l'unicité à l'aide de la technique des tableaux à trois dimensions.

Il est à noter que les changements suggérés tenaient compte du fait que les variables indiquant la région et la sous-région devaient être conservées dans le fichier de distribution de microdonnées. De plus le fichier de distribution devait être caractérisé par un faible risque de divulgation afin qu'il soit accessible à un large public.

À cet égard, un certain nombre de modifications aux données initiales ont été proposées pour diminuer la possibilité qu'un intrus puisse identifier un répondant de l'enquête et découvrir de l'information sensible à son sujet.

Références

«Confidentialité du fichier de microdonnées de l'Enquête sur la Dynamique du Travail et du Revenu (EDTR)», C. Grondin, Actes du Colloque sur les méthodes et domaines d'application de la statistique, ACFAS-1995.

«Recodages globaux et suppressions locales dans les ensembles de microdonnées», A.G. de Waal et L.C.R.J. Willenborg, Recueil du Symposium 95 de Statistique Canada, Novembre 1995.

«Cahier technique et méthodologique - Enquête sociale et de santé 1992-1993, Volume 1, Documentation générale», C. Bellerose, C. Lavallée et D. Tremblay, Santé Québec, 1996.

«Confidentialité des microdonnées : Enquête sociale et de santé 1992-1993», Lyne Des Groseilliers, document de travail, Bureau de la statistique du Québec, janvier 1997.

Poursuite de la communication par Daniel Tremblay.

Le fait de ne pas masquer les données représente un risque de bris de confidentialité dont les conséquences seraient graves pour Santé Québec et pour les enquêtes en général : perte de confiance, refus de répondre, baisse de la fiabilité des réponses,...

Par contre, le masquage a des conséquences sur l'utilisation des données puisqu'il constitue une barrière : les chercheurs se voient limités dans l'analyse parce que des variables masquées les empêchent de faire des analyses multivariées par exemple. De plus, certains bailleurs de fonds considèrent que les données leur appartiennent et acceptent mal le masquage.

Santé Québec se trouve donc dans une situation difficile face à deux exigences contradictoires : confidentialité et utilisation des données.

Comment réconcilier tout ça, c'est le défi auquel est confronté Santé Québec.

Nous envisageons actuellement une solution à 3 paliers :

- une banque masquée pour large diffusion;
- une banque non masquée pour les bailleurs de fonds et les collaborateurs de Santé Québec, avec transfert de responsabilité quant au respect de la confidentialité;
- traitement à la pièce des autres demandes par masquage de telles données en contre partie du non-masquage d'autres données.

Cette dernière solution ne peut être retenue que pour un nombre limité de demandes vu le temps de travail exigé pour masquer et démasquer des données. C'est pourquoi nous souhaitons d'abord appliquer les deux premières solutions. Par ailleurs, les demandes de banques de données non masquées seraient soumises à une évaluation souple des demandes : brève description du projet, désignation de toutes les personnes qui y auraient accès, désignation d'un responsable de préserver la confidentialité et signatures d'un formulaire d'engagement à la confidentialité qui préciserait notamment que la banque ne peut être mise sur un ordinateur accessible à d'autres.

Si vous avez des questions sur le masquage, si vous voulez nous faire part de vos expériences, des solutions que vous avez apportées dans vos organismes, dans vos pays, la discussion est ouverte.

Acétates [remaniés]

Santé Québec est le centre d'enquêtes que le ministère et le réseau de la santé et des services sociaux du Québec ont créé pour diriger les opérations d'enquêtes nationales dont ils ont besoin pour mieux décider et mieux agir sur la santé des populations...

La mission de Santé Québec, est de contribuer à la fonction de connaissance et de surveillance de l'état de santé et de bien-être de la population en réalisant des enquêtes.

-
- Le premier mandat de Santé Québec est de réaliser une enquête générale aux cinq ans.
 - Le deuxième mandat est de collaborer à la réalisation d'enquêtes complémentaires.

Le rôle de fonctionnement de Santé Québec

- Mobiliser autour d'un projet commun d'enquête des personnes qui oeuvrent dans le monde de la santé et des services sociaux.
- Qui collaborent, sous la gouverne de Santé Québec, à l'une ou l'autre des étapes des enquêtes.

Cette façon de fonctionner permet :

- la mise en commun de toute (ou en tout cas d'une bonne partie de) l'expertise, des compétences en contenu ou en méthodologie qui existent au Québec;
- de minimiser les coûts directs de réalisation de l'enquête;
- d'enrichir les compétences puisqu'il y a formation et échanges entre les collaborateurs;
- et enfin, cette façon de procéder rend plus probable l'utilité et l'utilisation de toutes ces données qu'on obtient dans les enquêtes.

Non-masquage = risque de bris de confidentialité.

Masquage = limite imposée aux chercheurs.

Solutions :

- banque masquée pour large diffusion;
- banque non masquée pour les bailleurs de fonds et les collaborateurs-transfert de responsabilité;
- traitement à la pièce.

No : 0 -0



Formulaire de confidentialité lors de la diffusion de données d'enquêtes

Santé Québec met à la disposition de :

les banques de données non nominatives des banques suivantes :

Enquête	Banque	Version
---------	--------	---------

Santé Québec les rend disponibles pour les fins d'une seule étude menée conformément à la demande par écrit.

Le demandeur ou la demanderesse s'engage :

- à ne les rendre accessibles qu'aux personnes mentionnées à la présente entente de confidentialité;
- à ne pas les utiliser pour des fins commerciales;
- à ne les rendre accessibles à personne d'autre;
- à ne les utiliser que pour les fins décrites dans sa demande;
- à ne mener aucune autre étude avec ces données;
- à mentionner la source de données et la collaboration de Santé Québec dans toute publication relative à ces données et à assurer que la confidentialité des données a été respectée;
- à remettre à Santé Québec deux copies des rapports ou de toutes autres publications tirées de ces données.

En foi de quoi, nous avons signé ce _____ e jour du mois de _____ 1998

Demandeur

Santé Québec

ATELIER Thème 2

Jean-Louis Tambay, chef, Division des méthodes d'enquêtes des ménages, Statistique Canada
«*Protection des microdonnées provenant d'enquêtes*»

Aperçu de la présentation

L'objet de la présentation est de donner un aperçu des problèmes pouvant survenir lors de la protection des microdonnées provenant d'enquêtes.

Le texte reproduit dans l'essentiel les acétates présentés à l'atelier «Confidentialité et données nominatives». Leur présentation a été légèrement modifiée pour en faciliter la compréhension.

On commence par discuter brièvement de l'analyse des données d'enquêtes ayant un plan de sondage complexe. On traite ensuite de la confidentialité des microdonnées et de la diffusion des microdonnées à Statistique Canada (SC). On se sert de trois enquêtes-ménages à SC pour soulever certains problèmes de confidentialité, et les approches suivies. En conclusion, le présentateur fait part de ses opinions personnelles sur le sujet.

Enquêtes ayant un plan de sondage complexe

Éléments habituels de ces enquêtes :

- stratification en groupes homogènes;
- échantillonnage à plusieurs degrés (grappes);
- probabilités inégales de sélection des unités;
- échantillons constitués en réplicats;
- autres (échantillon à deux phases, panels, ...).

Facteurs à considérer lors de l'analyse :

- poids des unités d'échantillon;
- plan de sondage.

Poids :

- permettent de porter les résultats de l'échantillon au niveau de la population;
- protègent les estimations de coefficients lors d'un mauvais choix de modèle (des valeurs estimées sans les poids sont alors inexactes).

Plan de sondage :

- peut être ignoré dans certains cas;
- est souvent nécessaire à l'interprétation des résultats (variances, tests d'hypothèses, ...);
- des logiciels spécialisés sont disponibles.

Confidentialité des microdonnées

Problèmes de divulgation (on s'intéressera à 1) :

- divulgation par identification d'une unité;
- divulgation d'attributs des membres d'un groupe.

Il faut prévenir l'identification d'unités par hasard (repérer un parent, voisin, etc.), par malice (pour nuire) ou par l'appariement avec un autre fichier.

Méthodes de réduction des données :

- suppression des identificateurs (nom, N° tél., ...);
- regroupement des variables (groupes d'âge, ...);
- suppression de variables (ethnie, profession, ...);
- suppression d'enregistrements (personnalité, ...);
- suppression sélective de variables sur certains enregistrements à risque pour la divulgation;
- sous-échantillonnage du fichier maître (réduit la certitude d'identifier une personne qui présente des caractéristiques uniques dans l'échantillon).

Méthodes de modification des données :

- ajout de «bruit» aléatoire (ou arrondissement);
- permutation des données entre enregistrements;
- imputation (remplacement) de données;
- regrouper plusieurs enregistrements à la fois.

Autres (données artificielles, accès restreint, ...)

Diffusion des microdonnées à Statistique Canada

En vertu de la politique régissant la diffusion des microdonnées à SC, une diffusion est autorisée uniquement si :

- elle améliore considérablement la valeur analytique des données;
- l'agence est convaincue que toutes les mesures raisonnables ont été prises pour prévenir l'identification d'unités d'enquête particulières.

La politique prévoit l'examen par un groupe d'experts de tous les fichiers de microdonnées que l'on entend diffuser.

Suite à l'approbation, les acheteurs signent un contrat où ils s'engagent à :

- n'utiliser le fichier qu'à des fins statistiques;
- ne pas reproduire le fichier ou le rendre accessible à de tierces personnes;
- ne pas essayer de l'apparier à d'autres fichiers.

Ces fichiers sont généralement disponibles à tout acheteur qui accepte les conditions du contrat.

Enquête sur la dynamique du travail et du revenu (EDTR)

Enquête longitudinale sur les particuliers et les ménages (fichier longitudinal de microdonnées).

Deux panels de 15 000 ménages suivis pendant 6 ans (un panel est remplacé tout les 3 ans).

Collecte en deux temps à chaque année :

- activités sur le marché du travail (janvier);
- revenu et ses composantes (mai).

3/4 des répondants ont permis à SC d'obtenir leur données de revenu auprès de Revenu Canada

Préoccupations sur la divulgation :

- risque d'identification d'un répondant;
- risque d'appariement avec fichiers de RC.

Confidentialité de l'EDTR - approche générale

3 types de variables à diffuser :

- fixes (sexe, âge à l'entrevue initiale, ...);
- annuelles (indicateur de travail, revenu, ...);
- dynamique (état matrimonial, ...).

3 genres de données pour le traitement :

- identifiants directs (nom, adresse, NAS, ...) à supprimer des fichiers de microdonnées;
- identifiants indirects (âge, occupation, ...) présentant un risque pour la divulgation;
- autres variables plus personnels (revenu, ...) présentant un faible risque pour la divulgation.

Approche des tableaux à 3 dimensions développée par J.-R. Boudreau¹ pour le recensement :

- appliquée au niveau province-sexe;
- porte sur les 23 identifiants indirects de l'EDTR;
- env. 350 tableaux à 3 dimensions produits en croisant les identifiants indirects (pris 3 à la fois).

Multiplicité : le nombre de tableaux où un enregistrement est unique dans sa cellule :

- identifie les variables à problème;
- identifie les enregistrements à problème (c.-à-d. ceux ayant une multiplicité élevée).

On élimine les variables à problèmes et modifie les données des enregistrements à problème.

Variables dynamiques : étudier les transitions (p.ex., célibataire-marié, marié-autre, ...)

EDTR - problème de reconstitution des familles

Le risque de divulgation augmente beaucoup si on regroupe les enregistrements des membres d'une famille car sa composition fournit des renseignements supplémentaires pouvant aider à l'identifier (ex., famille nombreuse ou multiraciale).

Malgré l'absence de liens explicites, on peut reconstituer des familles en la présence de :

- poids transversaux intégrés par famille (les membres ont tous le même poids);
- combinaisons uniques de caractéristiques au niveau de la famille sur les enregistrements de chacun de ses membres.

On a abandonné l'utilisation de poids transversaux intégrés et même ajouté du bruit aux poids des membres pour prévenir les regroupements à partir des poids.

Un sous-ensemble des caractéristiques de famille est inclus avec les données individuelles.

Les autres caractéristiques de famille ne sont disponibles que pour une personne par famille.

Les variables comme le revenu familial sont arrondies indépendamment pour chaque membre.

EDTR - appariement avec les données de RC

L'utilisation des données fiscales pour les répondants qui le permettraient présentait un risque d'appariement, par ces données, avec RC.

Les sources de revenus ont été arrondies aléatoirement pour réduire ce risque :

- le degré d'arrondissement variait selon l'ordre de grandeur de la valeur initiale;
- les petits montants ont été imputés à une moyenne pour leur groupe (et non zéro);

- le revenu total a ensuite été recalculé;
- l'arrondissement du revenu familial a été fait indépendamment pour chaque membre.

Après arrondissement, moins de la moitié des enregistrements a pu être apparié avec des enregistrements de RC - dans 4 cas sur 5, il ne s'agissait pas d'appariements uniques.

Les cas problèmes ont été réglés par un arrondissement additionnel.

Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ)

Utilise un échantillon d'enfants de 0 à 11 ans qui seront suivis à tous les 2 ans.

Estimations longitudinales et transversales visées.

23 000 enfants dans 13 000 ménages en 1994.

Collecte de données :

- personne qui connaît mieux l'enfant (PCM);
- conjoint(e) de la PCM;
- enfants de 0 à 11 ans (max. 4 au cycle 1);
- enseignant(e);
- directeur d'école.

Les enfants de 10 et 11 ans remplissent un questionnaire confidentiel.

Compte tenu de la nature de l'enquête il est important que les informations des parents et des enfants puissent être reliées (max. 6 personnes).

Fichier de microdonnées de l'ELNEJ - cycle 1

Fichier hiérarchique à cause des liens possibles.

L'unité de base pour l'analyse est l'enfant.

Les analyses sur la divulgation sont au niveau de la famille (p.ex. les âges de tous les enfants sont une des caractéristiques du ménage à surveiller).

Trois types de ménage :

- famille dirigée par un couple;
- famille monoparentale dirigée par une femme;
- famille monoparentale dirigée par un homme.

Approches (par province et type de ménage) :

- tableaux à 3 dimensions;
- comparaison aux données du recensement pour déceler les combinaisons uniques;
- analyse des distributions (indicateurs indirects);
- autres méthodes variées selon les variables.

Protection de l'information donnée par des répondants d'autres répondants :

- questionnaire des enfants de 10 et 11 ans;
- questionnaire de l'enseignant(e) de l'élève;
- questionnaire du directeur d'école.

Solution : permutation de leurs données

Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP)

S'intéresse aux caractéristiques liées à la santé pour un échantillon longitudinal d'environ 17 000 répondants.

Répondants suivis tous les 2 ans pour 20 ans

Collecte :

- données détaillées pour le répondant longitudinal (il y en a un par ménage);
- données générales et de santé pour chaque membre de son ménage;
- faible risque de reconstitution de familles à partir des enregistrements individuels.

Trois genres de microdonnées :

- longitudinales (répondants longitudinaux);
- transversales (répondants longitudinaux);
- transversales (membres du ménage).

L'analyse du risque de divulgation porte sur l'ensemble des microdonnées diffusées.

ENSP - confidentialité et analyse des données

Les tableaux de variabilité d'échantillonnage approximative permettent l'estimation de la fiabilité des totaux et des rapports simples.

Les tableaux donnent des approximations des coefficients de variation (cv) pour des ensembles de variables.

Pour avoir des mesures de fiabilité plus précises, ou concernant des statistiques complexes, il faut tenir compte des éléments du plan de sondage : strates, grappes, répliqués.

Ces renseignements facilitent la localisation des unités, et sont considérés confidentiels.

Les poids, étant liés au plan de sondage, font également l'objet d'une surveillance (on vérifie qu'ils ne permettent pas la recombinaison de grappes ou de strates dans une province).

Options pour fournir la mesure de fiabilité :

- regroupements des répliqués;
- génération de poids multiples;
- télé-accès (par Internet).

ENSP - regroupements des répliqués

Dans chaque strate les unités primaires d'échantillonnage (les grappes) proviennent d'échantillons tirés de façon identique (les répliqués).

Dans chaque répliqué, on choisit des grappes (habituellement 4), puis on choisit des ménages dans chaque grappe, et enfin une personne dans chaque ménage.

Le processus est identique pour chaque répliqué dans une strate, ce qui permet l'utilisation des répliqués comme agrégats de base pour l'estimation de la variance.

En regroupant les répliqués de strates différentes on peut donner aux utilisateurs des indicateurs (anonymisés) de super-strates et super-répliqués.

Les utilisateurs peuvent utiliser des méthodes pour l'analyse de données d'enquêtes complexes avec ces super-strates et super-répliqués.

Ces regroupements causent une perte de précision dans les estimations de précision (les variances sont

estimées avec moins de précision, les tests d'hypothèses ont moins de degrés de liberté).

ENSP - génération de poids multiples

L'approche précédente exige des utilisateurs une connaissance des méthodes pour l'estimation de la variance pour des statistiques complexes.

Une approche plus simple à l'étude est de générer, non pas un poids, mais une série de poids (disons 50 ou 100) pour chaque enregistrement du fichier de microdonnées.

En effectuant 50 ou 100 analyses, soit une par série de poids, puis en comparant la distribution des résultats, les utilisateurs auront la possibilité d'estimer facilement la variance sans avoir à tenir compte des strates, des grappes ou des répliqués.

Les poids seront générés en tirant des sous-échantillons répétés de grappes par la méthode dite du «bootstrap» à l'intérieur de chaque strate, et en calculant les poids en fonctions de ces sous-échantillons.

ENSP - télé-accès (par Internet)

Le télé-accès permet l'utilisation d'un plus grand nombre de données d'enquêtes.

À partir du fichier maître anonymisé on crée un fichier de télé-accès qui en reproduit la structure, et qui inclut les variables disponibles sur le fichier public de microdonnées et les autres variables.

Les données de ces autres variables sont ajoutées aléatoirement à un sous-ensemble des enregistrements du fichier public.

Les données des enregistrements ainsi constitués proviennent de plusieurs répondants et servent uniquement à préparer et à tester les programmes d'analyse des utilisateurs.

Les programmes testés sont envoyés par Internet à SC où ils sont appliqués aux vraies données.

À SC on vérifie la confidentialité des sorties avant de les remettre aux utilisateurs.

Conclusions

Les données d'enquêtes sont soumises à des contraintes additionnelles pour en empêcher le risque de divulgation.

Les mesures de protection prises vont généralement à l'encontre des besoins d'analyse des utilisateurs.

Il existe trois genres de solutions :

- réduction et/ou modification des données;
- génération de données artificielles;
- procédures de restriction d'accès.

Dans un avenir rapproché, la dernière solution semble la plus prometteuse pour les utilisateurs voulant tirer le maximum d'information de l'enquête.

Les besoins de protection contre la divulgation, aussi bien que ceux d'analyse, doivent être pris en considération dès la planification de l'enquête.

Bibliographie

Boudreau, J.-R. (1995). Évaluation et réduction du risque de divulgation dans des fichiers de microdonnées à variables discrètes, Recueil du Symposium 95 de Statistique Canada, 155-166.

ATELIER Thème 3

La transformation du réseau de la santé et des services sociaux, l'information les nouvelles technologies

Yves Desjardins, Équipe évaluation-programme, Direction de la santé publique des Laurentides «*La transformation du système de santé et des services sociaux des Laurentides*»

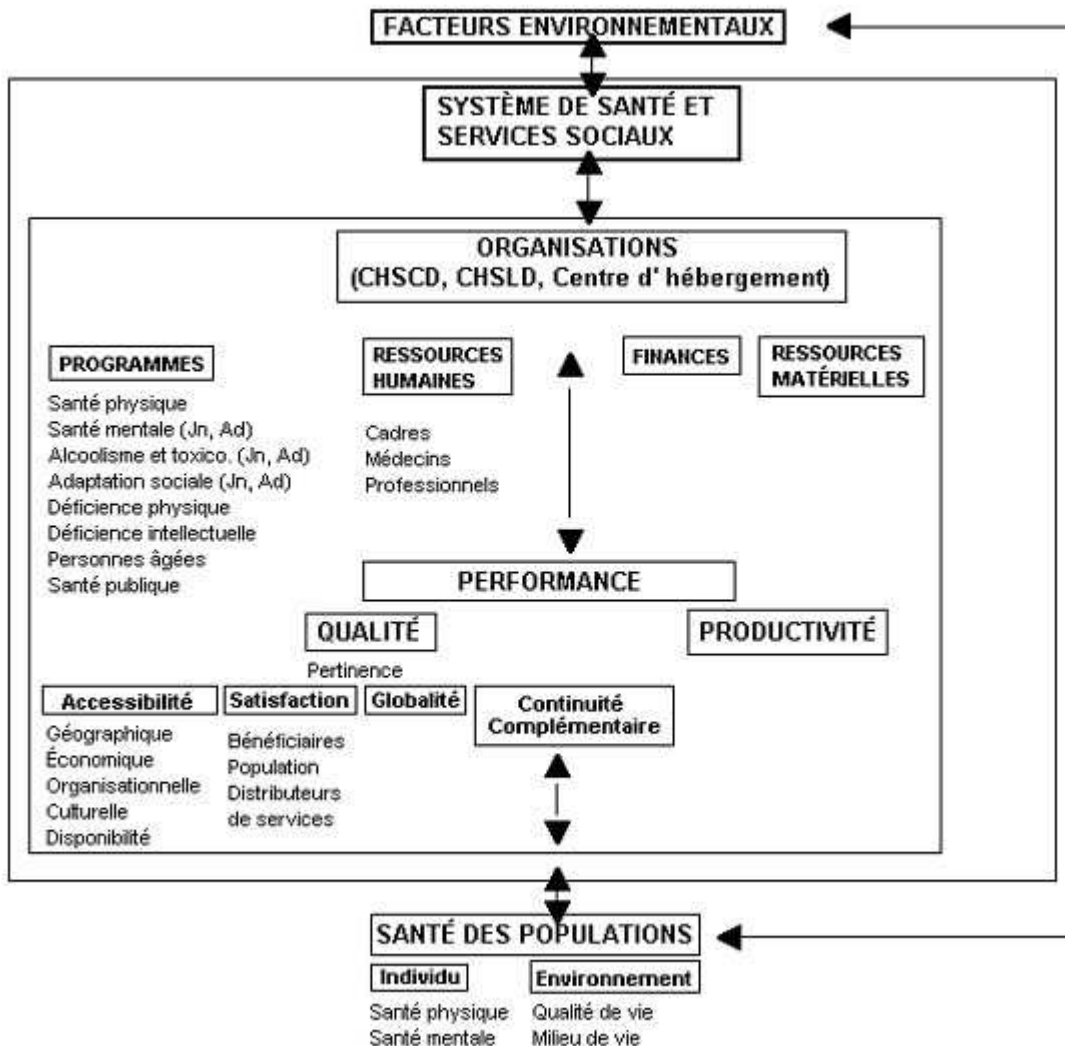
C'est suite au dépôt du rapport Rochon (1993), que le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec entreprit, conjointement avec les régies régionales, une réforme en profondeur du système de santé et des services sociaux du Québec. Devant faire face à une crise importante des finances publiques, au vieillissement de la population, à l'émergence de nouvelles problématiques de santé et sociales (l'isolement social, le décrochage scolaire, la violence, la pauvreté, ...) à des innovations technologiques (nouvelles techniques chirurgicales et diagnostiques, nouvelles approches pharmaceutiques, ...) et à des changements importants dans les pratiques professionnelles (développement ambulatoire, techniques de communication informatiques, la transformation était devenue inéluctable afin de viser l'efficacité du système.

C'est face à ce constat et suite aux demandes du ministre d'élaborer un Plan stratégique triennal (1995-1998) que la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de la région des Laurentides, une région mi-rurale, mi-urbaine, située au nord de Montréal, avec une superficie habitée de 22 550 KM et 457 000 habitants en 1997, entreprit une vaste campagne de concertation auprès des représentants de la communauté et des établissements du réseau afin d'entamer une réflexion sur les mesures à entreprendre face à cette reconfiguration majeure du système. C'est ainsi, qu'en juillet 1995, suite à cette concertation et à l'approbation par le Conseil d'administration de la régie et par le Ministère, que la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux des Laurentides entrepris une longue série de changements dans l'organisation des services de santé et des services sociaux de son territoire.

Cinq grandes préoccupations furent identifiées face à cette transformation du système : a) offrir des services de qualité, b) offrir des services accessibles à tous les citoyens quel que soit leur lieu de résidence sur le territoire, c) offrir des services adaptés aux nouvelles réalités et aux nouveaux besoins émergeant de la population, d) être près des bénéficiaires et de la population et e) offrir des services efficaces et efficients.

C'est dans cette optique et soucieuse des répercussions que pourraient entraîner de pareilles transformations sur l'organisation du système de santé, sur sa performance et sur l'état de santé de la population que le Régie régionale de la Santé et des Services sociaux des Laurentides entreprit le suivi et l'évaluation de la transformation.

Figure 1 : le système de santé et ses composantes



S'inspirant d'une approche d'évaluation systémique (Bertalanffy, 1973), qui relie et se concentre sur les interactions entre les éléments d'un système, qui considère les effets d'interaction et qui analyse le système dans son ensemble (Rosnay, 1975) et des caractéristiques des systèmes - complexité (interdépendance entre les sous-systèmes), finalité (buts et objectifs définis), globalité (le système est à la fois plus, moins, autre que la somme de ses parties), mouvant (flux, échange, communication entre les sous-systèmes), régulation (contrôle), rétroaction, équilibre (Bertrand, Guillemet, 1989) - qu'un cadre d'analyse intégrateur a été développé.

Ce cadre a permis d'identifier trois niveaux de changements du système à savoir les changements organisationnels (input), les changements dans la performance (résultats intermédiaires) ainsi que les changements sur la santé et le bien-être de la population (output).

Dans le contexte du suivi et de l'évaluation de la transformation du système socio-sanitaire des Laurentides, différentes méthodologies (quantitatives, qualitatives) ont été privilégiées et ce, afin d'avoir une perspective globale des effets de la transformation et d'augmenter, par le fait même, la validité interne et externe des résultats. Ainsi, quatre stratégies de cueillette d'information ont été mises en place soit A) des sondages populationnels, B) des indicateurs et mesures, C) des informateurs-clés et D) des recherches descriptives ou évaluatives.

- A. Une série (3) de sondages populationnels a été développée afin de mesurer la perception de la population et la satisfaction des usagers face à la transformation du système de santé et des services sociaux des Laurentides. Des analyses régionales et sous-régionales temporelles ont été réalisées afin d'obtenir une vision juste et précise de la réalité régionale et sous-régionale. De plus, la réalisation de ces sondages a permis de documenter et d'identifier les effets différentiels de la transformation. À partir de ces résultats, des stratégies de collecte d'information particulière (un sondage auprès des médecins afin de mesurer leur niveau d'adhésion, un focus groupes auprès de la population sur l'information véhiculée et l'accessibilité des services suite à la transformation, une étude sur le temps d'attente réel des usagers aux services de première ligne) ont été mises sur pied

ou sont présentement en préparation.

B. Parallèlement aux travaux amorcés par le ministère de la Santé et des Services sociaux sur les indicateurs de la transformation, nous avons, de concert avec les coordinations ou Directions de la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux, identifié différents indicateurs reliés à la transformation du système des Laurentides. En effet, à partir des objectifs énoncés dans le Plan de transformation régional, un processus d'opérationnalisation des objectifs et d'identification d'indicateurs et de mesures a été développé. À partir de ces indicateurs, un document synthèse a été élaboré afin d'illustrer huit grands enjeux majeurs de la transformation à savoir :

- Le développement des services ambulatoires dans le réseau de la santé est-il confirmé?
- Le réseau de la santé physique et mentale a-t-il maintenu ou amélioré la capacité de ses services?
- Les personnes âgées nécessitant des services sont-elles prises en charge?
- Les moyens mis en place permettent-ils de minimiser les impacts sur la main-d'oeuvre?
- Les réductions et les réallocations effectuées permettent-elles de respecter l'équilibre budgétaire?
- Le réseau jeunesse a-t-il maintenu ou amélioré la capacité de ses services?
- Le virage prévention-promotion dans le réseau de la santé et des services sociaux s'est-il confirmé?
- La population des Laurentides est-elle informée quant à la transformation du réseau et qu'elle est son opinion envers celle-ci ?

C. Afin de disposer rapidement d'information, un réseau d'informateurs-clé est actuellement en voie de réalisation, ce réseau a comme avantage de fournir rapidement de l'information, de manière rapide, continu et spécifique à chaque sous-région. Cette méthode a comme avantage d'être flexible, peu coûteuse, rapide et permet de conceptualiser les résultats obtenus à partir des autres méthodes de cueillette de données.

D. Afin d'évaluer les effets de la transformation sur certains groupes, dont les plus vulnérables, de la population ou en fonction de certaines interventions particulières, des recherches descriptives ou évaluatives ont été mises en place. Par exemple, afin de documenter les effets différentiels de la transformation sur l'accessibilité aux services par les minorités (population anglophone), une étude descriptive comparative a été développée.

De plus, différents protocoles de recherche ont été développés afin de mesurer les effets de la transformation sur les aidants naturels, sur les personnes âgées suite à l'introduction du Programme d'assurance-médicaments et sur l'impact des changements de pratique des services de première ligne sur l'utilisation des services par la population.

L'évaluation de la transformation d'un système est un processus complexe qui remet grandement en question les devis et les méthodes classiques d'évaluation de types expérimentaux ou quasi-expérimentaux beaucoup mieux adaptés aux interventions isolées qui permettent de circonscrire un phénomène et de le comparer avec un groupe-témoin. Le système de santé et des services sociaux du Québec est difficilement comparable. De plus, il devient délicat d'isoler un élément de transformation, d'en mesurer son effet et d'en généraliser son résultat sur l'ensemble du système, qui est lui-même en perpétuel changement.

Références

Bertalanffy, L. von, La théorie générale des systèmes, Paris, Dunod, 1973, p.29-51.

Bertrand, Y., Guillemet, P., Les organisations une approche systémique, Les éditions Agences.

d'ARC Inc., Chotard et ass., 1989.

de Rosnay, J., Le microscope, Paris, 1975.

ATELIER Thème 3

André Prévost, coordonnateur en connaissance surveillance, planification et évaluation, RRSSS Chaudière-Appalaches, Québec «*La mesure de la satisfaction des usagers dans le domaine de la santé et des services sociaux : outil de régulation du système*»

Auteurs : André Prévost et Andrée Fafard, Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de la Chaudière-Appalaches

Résumé

La mesure de la satisfaction des usagers s'est effectuée dans la région Chaudière-Appalaches dans un contexte où les services de santé et des services sociaux et leurs retombées pour le développement économique local et régional constituent un enjeu majeur. Un second enjeu, d'importance non négligeable a trait aux intérêts de différents groupes d'influence que sont les professionnels de la santé regroupés en syndicats, en corporations professionnelles et les administrateurs. Ces enjeux ont pris de l'acuité avec la mise en place des changements associés à la transformation du réseau sociosanitaire. Ces derniers sont issus du courant néo-libéral et de l'évolution des technologies. Les groupes affectés par des reconfigurations de services, les contraintes budgétaires, etc. font valoir leurs options auprès de différentes instances, dont celle de la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de Chaudière-Appalaches. En plus des professionnels et des groupes auxquels ils sont assimilés, d'autres groupes gravitent autour de la Régie. Il s'agit des organismes communautaires, des élites locales et des établissements.

La Régie est imputable de la gestion du réseau régional devant le ministre, mais surtout devant la population régionale. Il importe donc que le lien d'information avec le public soit l'occasion d'obtenir une rétroaction et d'en tenir compte dans la régulation d'ensemble du système. Les moyens pour obtenir cette rétroaction sont d'ordre informationnel. Les systèmes d'information traditionnels sont peu utiles pour assurer la régulation du système, car ils ne sont pas souples. Les sondages ou les mesures populationnelles sont particulièrement efficaces pour pallier à la puissance grandissante des groupes de pression, puisque les options proposées par ces groupes et les orientations gouvernementales évoluent plus que jamais en compétition dans l'opinion publique. L'existence de la position portée par la majorité constitue donc une source importante de légitimité pour l'action des responsables administratifs et politiques. Dans le secteur de la santé et des services sociaux, la qualité des services telle que perçue par les usagers du réseau devient donc un autre enjeu, cette fois plus spécifique, à la Régie régionale. Un des moyens jugés utiles pour obtenir la régulation a donc été porté sur la satisfaction des usagers. Elle se veut une mesure souple qui se modèle aux structures, aux services et à leurs caractéristiques.

Elle devient ainsi un outil de régulation du système.

L'expérience de la Régie régionale s'est effectuée à partir d'une instance pluraliste où les différents éléments de la méthode furent validés tout au long du développement du projet et de sa réalisation. Le concept de la satisfaction a été opérationnalisé à partir d'aspects de services qui ont été regroupés à l'intérieur d'un corps central d'items qui faisait consensus. Ce corps central a été complété d'autres aspects de services qui venaient mieux rendre compte des réalités particulières de chacune des catégories d'établissements ciblés. L'étude fut donc réalisée dans six catégories d'établissements à partir de quatre sondages dont la méthode commune assure la représentativité des territoires et des clientèles. Par ce procédé, il a été possible de réaliser des comparaisons intersites et interservices. Ce choix méthodologique a permis d'obtenir de l'information utile et sensible des enjeux de la région tout en évitant de «personnaliser les résultats».

Les résultats de l'étude ont été livrés selon un ensemble de constats qui, à partir de critères, ont été classés en aspects positifs ou négatifs dans le but de susciter l'implication des décideurs. Ceux-ci devenaient ainsi plus concernés et nécessairement plus engagés dans les éléments de suivi à apporter à l'évaluation de la satisfaction des usagers. Dans ce contexte, certains suivis présentés dans l'étude se sont réalisés à ce jour. Ces derniers ont générés des changements qui contribuent à l'amélioration des services et donc à la satisfaction des usagers. Par ailleurs, l'existence de cette étude a aussi produit des impacts allant dans le sens de la régulation du système. Les résultats ont clairement mis en valeur de nouvelles données dans le discours des différents acteurs quant aux zones de force et de faiblesse du système relativement à la

qualité des services telle que jugée par les usagers. Il en résulte, entre autre, un outil utile pour permettre l'imputabilité de la Régie auprès de la population et des principaux acteurs qui gravitent autour d'elle.

Introduction

Les Régies régionales de la Santé et des Services sociaux sont instituées dans chacune des dix-sept régions administratives du Québec. Elles ont principalement pour objet de planifier, de mettre en oeuvre et d'évaluer, dans leur région, les programmes de santé et de services sociaux élaborés par le ministre[1]. En septembre 1996, la Régie régionale Chaudière-Appalaches publiait les résultats d'une première mesure visant à évaluer sa satisfaction des usagers du réseau de la santé et des services sociaux de la région[2].

Cette étude a été effectuée dans le contexte de la régionalisation de la santé et des services sociaux qui est propre à la région Chaudière-Appalaches. Cette région possède ses traits sociodémographiques et une dynamique territoriale particulière comme il est question plus loin dans ce texte. Elle s'est produite également au moment même où le Québec et chaque région étaient engagés dans un vaste mouvement de transformation du réseau de la santé et des services sociaux. Ces changements importants, sous l'impulsion de nouvelles technologies affectent directement l'organisation des services tout en ayant des impacts sur les ressources tant humaines que financières. Ce contexte a donné lieu à l'expression d'intérêts d'acteurs qui participent d'une façon ou d'une autre aux débats démocratiques qui ont cours dans la région Chaudière-Appalaches.

Les principaux changements apportés dans l'organisation des services ont été planifiés en s'appuyant sur une lecture des transformations qui se sont opérées ailleurs dans les pays industrialisés avec comme préoccupations majeures l'efficacité et l'efficience. Ils n'ont cependant pas été sans affecter des groupes ou des individus et même des populations. Devant cette situation, il était primordial que les décisions prises par la Régie s'appuient également sur des normes reconnues et sur des volumes de services mesurés à l'aide de systèmes d'information disponibles dans le réseau. Malgré le caractère normatif des décisions prises lors de l'adoption du Plan de transformation du réseau par la Régie régionale en 1995[3], certains groupes ont mis en perspective les conséquences possibles de ces changements dont une diminution de la qualité des services. Malgré leur grande utilité pour des fins de planification, les systèmes d'information traditionnels rencontrent rapidement leurs limites au niveau de la qualité des services et se révèlent peu utile pour la régulation du système sociosanitaire dans des situations de turbulence. Ce qui est en jeu à ce niveau, ce sont les services disponibles à la population, qu'ils existent depuis longtemps, qu'ils soient nouveaux ou qu'ils aient été interrompus au profit d'autres services.

La mesure de la satisfaction des usagers en est une de perception qui est basée sur l'expérience d'un citoyen utilisateur de services de la région avec une des constituantes du réseau sociosanitaire. Ce genre de mesure émerge du réel pour correspondre, lorsque l'on peut généraliser les résultats, à l'appréciation que la population se fait des services utilisés.

Le présent document relate donc l'expérience de la Régie régionale Chaudière-Appalaches d'abord à partir du contexte dans lequel les mesures de satisfaction ont été effectuées. Il montre également en quoi ce type de mesure en est un d'aide à la décision en situation de changement. La satisfaction des usagers, comme outil de régulation, est finalement illustrée telle qu'elle a été mesurée et diffusée dans la région Chaudière-Appalaches.

1. Le contexte de la régionalisation de la santé et des services sociaux

La première section de ce document traite du contexte dans lequel a été effectué la mesure de la satisfaction des usagers dans la région Chaudière-Appalaches. Pour le bénéfice des lecteurs, la région fait l'objet d'une présentation. La section aborde, en second lieu, la transformation du réseau sociosanitaire comme aspect contextuel majeur. Elle traite ensuite par une brève revue des aspects sociopolitiques des acteurs et de l'imputabilité du système. Les limites des systèmes d'information traditionnels et le concept de satisfaction complètent la section.

1.1 La région Chaudière-Appalaches

La région de Chaudière-Appalaches compte, en 1991, 367 953 habitants ou 5,3 % de la population du Québec. Elle se situe du sud au nord entre la frontière américaine et le fleuve St-Laurent. D'est en ouest elle comprend la municipalité régionale de comté (MRC) de L'Islet et celle de Lotbinière. Le taux d'accroissement de la population entre 1996 et 1991 est de 3,1 %. Les deux tiers de la population (66,4 %) vivent dans une municipalité dite «rurale».

Onze territoires de MRC composent la région de Chaudière-Appalaches. Certaines d'entre elles sont en croissance, alors que d'autres connaissent la décroissance de leurs effectifs de population, comme l'illustre la figure 1 ci-annexée. Il existe également des variations considérables au niveau des principaux indicateurs socioéconomiques entre les territoires de MRC. En 1991, les résultats obtenus par MRC et pour la région en ce qui a trait au revenu moyen, à la proportion de personnes à faible revenu dans les ménages privés et le pourcentage de personnes n'ayant pas atteint 9 ans de scolarité montrent le caractère hétérogène de la région (voir tableau 1 en annexe).

L'état de santé général de la population régionale se compare à celui de l'ensemble du Québec. Le taux brut de mortalité était en moyenne pour 1995 de 7,0 pour 1 000 habitants. L'espérance de vie à la naissance était aussi semblable à celle du Québec avec 73, 2 années pour les hommes et de 81,2 pour les femmes.

Au début de l'année 1994, la région comptait 66 établissements publics regroupés en 29 conseils d'administration et 10 établissements privés. Plus de 300 organismes communautaires oeuvrent particulièrement auprès des jeunes, des personnes âgées, des adultes en difficulté et des familles. Le réseau sociosanitaire régional procure de l'emploi à près de 10 000 personnes, dont 477 médecins.

Le réseau sociosanitaire de la région Chaudière-Appalaches totalisait en 1994-1995 un budget de 364 966 736 millions de dollars excluant les budgets de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Les services de santé et des services sociaux et leurs retombées économiques, on comprendra, constituent des enjeux importants pour plusieurs acteurs sociaux, économiques et politiques, cela particulièrement dans un contexte de disparités intrarégionales liées notamment à la taille des effectifs des populations locales et de leur variation. Il est évident que ces enjeux prendront de l'acuité dans le contexte de la transformation du réseau.

1.2 La transformation du réseau

Depuis un peu plus de trois ans, notre système de santé et des services sociaux s'est engagé dans un vaste mouvement de révision de ses programmes. La Commission d'enquête sur les services de santé et des services sociaux (1988), la Réforme du système de santé et des services sociaux (1990) et la Loi sur les services de santé et les services sociaux (L.R.Q.; chapitre S-4.2) témoignent de ce vent de changement. Sous l'impulsion du contexte de l'assainissement des finances publiques, de l'émergence de nouveaux besoins et d'innovations technologiques, les Régies régionales se sont mises à l'heure de la «transformation».

Le contexte sociopolitique montre toutefois que le système de la santé et des services sociaux est soumis à de nombreuses tensions. Une première tension se résume dans le courant néo-libéral qui propose le retrait progressif de l'État dans tous les domaines où la chose est possible. Une seconde tension provient des différents groupes d'acteurs qui sont affectés par des changements issus des services transformés à la suite des nouveaux besoins à combler et de l'innovation technologique. Ces tensions s'expliquent en partie, du moins, par le fait que l'État trouve sa légitimité dans sa capacité à protéger et à promouvoir la vie[4]. L'État fait donc face à la simple mais complexe tâche de faire mieux avec moins pour protéger et promouvoir la vie. D'ailleurs, des travaux de chercheurs canadiens ont montré que l'on peut rendre le système de santé plus efficient de plusieurs façons, sans nuire à l'État de santé de la population[5].

Dans la région Chaudière-Appalaches plusieurs changements ont été amorcés en 1995 dans le contexte de la transformation. Parmi les plus importants soulignons, la réduction du taux d'hospitalisation de 112,2 à 100 par 1 000 habitants, la réduction de la moyenne de séjour de 9,4 à 7,9 jours, l'augmentation à 50 % de la part des chirurgies d'un jour, etc. Cela se traduit par une réduction du nombre de lits de courte durée passant de 772 à 562 lits. Comme autres éléments de transformation mentionnons notamment, la conversion d'un centre hospitalier de courte durée en un centre d'hébergement de longue durée, la fermeture d'un petit centre hospitalier de courte durée (6 lits), et la fusion dans sept territoires de MRC des entités C.L.S.C. et Centre d'hébergement de soins de longue durée. Ces changements et d'autres qui ne sont pas présentés ici ont été accompagnés de restrictions budgétaires et d'effets sur les ressources humaines dans l'ensemble des établissements.

Au plan budgétaire, il convient de mettre en perspective les économies, les investissements et la facture régionale qui constitue le manque à gagner du budget total pour la région.

Durant la période où les mesures de satisfaction ont été effectuées 28,5 M ont été prélevés des bases budgétaires des établissements. De ce montant, 4,7 M ont été réalloués dans de nouveaux programmes et 23,8 M ont été retournés au gouvernement pour combler d'autre besoins comme par exemple la contribution

de la région à l'assainissement des finances publiques.

Au plan des ressources humaines, ces transformations se sont traduites par des mises à pied, des prises de retraite, des départs assistés, des relocalisations, des mesures de suppléance, des programmes de formation, etc. Ces changements ont aussi eu pour effet de créer de l'inquiétude chez le personnel.

1.3 Les acteurs et l'imputabilité du système

La Régie régionale est une instance démocratique où se dessinent les enjeux des acteurs et où l'imputabilité du système s'effectue. Les acteurs de la région de Chaudière-Appalaches, qu'ils soient individuels ou constitués en groupe de pression, sont présents dans plus d'un lieu pour faire valoir leurs opinions. Certains participent aux débats régionaux par des communications avec les médias et la Régie. Ils peuvent également intervenir lors des séances publiques du conseil d'administration. D'autres sont des participants aux différents mécanismes de consultation mis sur pied par la Régie dans le cadre du processus de prise de décision. Finalement, certains acteurs participent de l'intérieur comme membre du conseil d'administration à ce même processus de décision.

Même si elle est maintenant différente suite à des modifications législatives, nous présentons à titre d'information, la composition du conseil d'administration de la Régie régionale qui avait cours lors de la mesure de la satisfaction. Le conseil comptait alors 23 membres ayant la provenance suivante :

- 8 membres élus par les établissements publics et privés parmi les membres de leur conseils d'administration;
- 4 membres élus parmi les organismes communautaires désignés par la Régie;
- 4 membres élus parmi des organismes socio-économiques reconnus par la Régie;
- 4 membres élus par les municipalités parmi les élus de la région;
- le président de la Commission médicale régionale;
- le directeur général de la Régie régionale;
- un membre coopté par le Conseil à être entériné par le ministre.

Les principaux acteurs qui gravitent autour de la Régie pour se faire entendre sont :

- les médecins;
- les organismes communautaires;
- les élites locales incluant les élus municipaux et les députés;
- les syndicats;
- les corporations professionnelles;
- les catégories d'établissements et les directeurs généraux de ces derniers.

Ces acteurs de par leur rôle et leur situation réalisent légitimement un travail de représentation auprès de l'opinion en général et auprès des instances, dont celle de la Régie, pour faire avancer les enjeux qui les animent. Parmi les enjeux les plus importants se trouvent notamment, les intérêts des différents corps professionnels et le développement économique local.

La Régie, quant à elle, compose avec les acteurs et leurs enjeux, prend légitimement les décisions après avoir laissé place à la participation dans le jeu démocratique et s'assure de leur application. Elle est imputable du ministre, mais l'est surtout de sa population régionale qui bénéficie directement des services de santé et des services sociaux délivrés dans la région. Comme le mentionnent Gow et al. (1987) l'imputabilité est un principe qui a pour objet d'obliger les administrations publiques et les gestionnaires à rendre compte à la société de leurs activités et de leurs comportements[6]. La Régie régionale joue ce rôle par le caractère public de son conseil et par les activités de communication qu'elle réalise. À ce niveau, des bilans d'activités, des informations sur les services et sur l'état de santé de la population sont rendus publics. Les perceptions véhiculées par les différents groupes sont aussi quelques fois médiatisées. Il importe donc que ce lien d'information avec le public soit l'occasion d'obtenir une rétroaction de la population et d'en tenir compte dans la régulation d'ensemble du système. Si la régulation est associée à des processus de normalisation des situations qui s'inscrivent à l'intérieur d'un système[7], il faut aussi savoir que ces derniers concernent les actions prévues, les enjeux, l'environnement et la rétroaction. Pour assurer une régulation adéquate du système dans un contexte de transformation, il importe de mettre en place les moyens appropriés. Ces moyens sont nécessairement d'ordre informationnel.

1.4 Les limites des systèmes d'information traditionnels et la régulation par la démocratisation

On assiste actuellement au Québec comme ailleurs à un engouement pour le développement des systèmes d'information. La plupart des systèmes d'information nous permettent d'obtenir des renseignements principalement sur les volumes de services, la nature des services, les ressources et les caractéristiques de la clientèle. Ces systèmes d'information sont très utiles pour obtenir de l'information sur l'état de santé des usagers des services, pour assurer le contrôle des coûts et pour des fins d'organisation des services.

Toutefois, ils se révèlent moins utiles pour assurer la régulation du système dans un contexte de turbulence, car ils ne sont généralement pas souples. Ils sont aussi plutôt axés sur les intrants car la standardisation est importante et nécessaire dans ce domaine. Les informations sont souvent très nombreuses puisque les utilisateurs potentiels sont nombreux et tous les besoins ont été évalués au stade de la confection du système. Le temps disponible pour exploiter les informations est généralement infiniment plus petit que celui requis pour la maintenance du système. Les informations sont rarement sinon jamais dynamiques et ne peuvent par conséquent être mises en perspective avec un stimuli de l'environnement social. Les mesures de type évaluative non critériée, de perception et de qualité sont presque toujours absentes. Les systèmes d'information n'ont pas non plus la prétention d'exprimer des opinions, ni des attitudes.

Dans le contexte de la régionalisation et de la démocratisation de la santé et des services sociaux, les mesures perceptuelles, d'attitudes et d'opinions effectuées auprès d'un échantillon d'usagers (mesures populationnelles) contribuent davantage que les systèmes d'information traditionnels à la régulation du système. Comme le mentionne Lemieux (1988) en citant Gallop dans l'un de ses livres, «Les sondages sont le seul frein ou presque à la puissance grandissante des groupes de pression[8]». Gallop montrait que des positions tenues par des groupes ne sont pas majoritaires dans l'opinion publique. L'existence de la position portée par la majorité devient donc une source importante de légitimité pour l'action des responsables administratifs et politiques. Les sondages sont aussi, selon Gallop, toujours cités dans Lemieux, un moyen qui permet aux administrateurs de prendre des décisions plus sages. Il appert qu'ils contribuent efficacement à mieux outiller les administrateurs concernant diverses réalités de la population, cela d'autant plus que les sondages historiques montrent que les gens ordinaires font de bons choix et ne se trompent guère [9].

Dans un contexte de transformation du réseau et de rareté des ressources, une mesure populationnelle comme celle de l'évaluation de la satisfaction des usagers, réalisée par la voie de sondages, permet la régulation par l'expression de la démocratie. Selon Schattschneider : «la démocratie est un système politique compétitif où les leaders et les organisations responsables qui sont en compétition entre eux politisent des conflits et en popularisent les voies de solution de telle sorte que le peuple puisse participer aux décisions qui le concernent»[10]. On comprend alors qu'il incombe aux responsables publics comme ceux de la Régie d'éviter de devoir adopter l'ordre du jour des divers groupes qui poursuivent souvent des objectifs discordants du plan de transformation. La stratégie la plus communément utilisée par les groupes est de médiatiser des besoins qui ne seraient répondus que partiellement ou de façon inadéquate. La qualité des services telle que perçue par les usagers du réseau devient donc un enjeu pour la Régie régionale. Elle devient alors un puissant outil de rétroaction pour l'utilisation de l'opinion dans la régulation du système.

1.5 La satisfaction des usagers comme mesure de la qualité des services

La satisfaction des usagers, en tant que concept, fait donc appel au champ perceptuel. Comme le souligne Favaro et Ferris (1991), «le client ou l'utilisateur a un point de vue unique sur la qualité qui est importante»[11]. On conviendra facilement de l'importance de la qualité des services dans le domaine de la santé et des services sociaux. Traiter de la satisfaction des usagers implique de porter un jugement sur des caractéristiques des services et de leur qualité. Si dans le secteur privé, la satisfaction des usagers est un indice vital des organisations dans le contexte d'un marché compétitif, il l'est également dans le secteur public, puisque les options des groupes et les orientations gouvernementales évoluent plus que jamais en compétition dans l'opinion publique.

La satisfaction des usagers est une mesure souple qui se modèle aux structures, aux services et à leurs caractéristiques. Elle est utile pour assurer la régulation du système dans un contexte de turbulence. Elle est plutôt axée sur les «extrants» car elle repose sur un concept central qui peut être opérationnalisé sur la base d'informations sélectives en nombre limité, puisque les utilisateurs

potentiels sont peu nombreux. Elle répond à un seul besoin, soit celui de la régulation. Le temps disponible pour exploiter les informations est généralement infiniment plus grand que celui requis pour la maintenance

du système, si l'on compare avec les systèmes d'information traditionnels. Les informations sont dynamiques et sont le plus souvent mises en perspective avec des stimuli présents dans l'environnement social. Les mesures de type évaluative non critériée, de perception, de qualité sont présentes.

Il n'est pas étonnant que l'intérêt pour l'évaluation de la satisfaction des usagers se fait particulièrement sentir depuis le début des années 70, comme en témoignent les nombreuses publications parues sur le sujet jusqu'à aujourd'hui. D'après Donabedian (1980)[12] et Pascoe (1983)[13], la satisfaction des usagers peut être vue comme la réaction des usagers au contexte, au processus et au résultat global de leur expérience relativement à un service. L'évaluation faite par l'utilisateur s'opère par effet de comparaison des caractéristiques marquantes de l'expérience individuelle des soins de santé et de services sociaux à des standards subjectifs. Ce processus comparatif entre l'expérience vécue et des critères subjectifs de l'utilisateur inclut deux activités psychologiques qui sont interreliées, soit une première d'ordre cognitif et une seconde à caractère affectif. Les standards subjectifs utilisés, pour juger de l'expérience de soins de santé et par extension des services sociaux, seraient basés, sur un idéal de service, la notion de service mérité, une moyenne de l'expérience passée dans des situations de services similaires et un niveau subjectif minimal de qualité de services à atteindre pour être acceptable. Les différences entre les niveaux de satisfaction seraient, selon Ware et autres (1983), le reflet des préférences personnelles tout comme des attentes des usagers[14].

Suite à ces quelques considérations sur le contexte en relation avec l'évaluation de la satisfaction des usagers de la région Chaudière-Appalaches, il est d'usage d'explicitier dans la prochaine partie de ce document cette expérience pour le bénéfice des lecteurs.

2. La mesure de la satisfaction des usagers en Chaudière-Appalaches

Cette deuxième partie a pour objectif d'illustrer de façon concrète comment la mesure de la satisfaction des usagers a été réalisée dans la région Chaudière-Appalaches en faisant ressortir non seulement les principaux éléments méthodologiques mais surtout en rapportant les moyens et démarches qui ont été mis en place afin de faire de cette étude, un outil contribuant utilement à la régulation du système.

Pour ce faire, plusieurs éléments ont été mis en place dans la réalisation de l'étude, soit l'adoption d'une approche pluraliste dans la définition et la mise en oeuvre de l'étude, une opérationnalisation du concept de «satisfaction» adaptée à la réalité régionale, le recours à une méthodologie rigoureuse et adaptée aux ressources, moyens et échéanciers disponibles et finalement le souci de retourner l'information recueillie de façon à faciliter la prise de décision. Chacun de ces éléments sont examinés avec plus de détails dans les pages qui suivent en terminant avec un bref examen de l'utilité de l'étude en tant qu'outil de régulation du système.

2.1 La mise en place d'une approche pluraliste

Dès le début de l'étude, l'équipe de projet et la Direction de la Régie ont eu le souci d'établir un partenariat avec les établissements afin de non seulement faciliter la réalisation de l'étude mais surtout de contribuer à sa crédibilité, de favoriser l'appropriation des résultats par les établissements et par conséquent d'assurer l'utilité de la démarche. Il était en fait primordial que cette dernière soit reconnue comme «valide» par la majorité des acteurs et groupes d'influence décrits plus tôt puisque les résultats pouvaient facilement être «récupérés» afin de faire valoir les intérêts de certains ou encore risquaient d'être rapidement mis en doute par d'autres acteurs dont la position ne seraient pas particulièrement «avantagée» par les données présentées.

Ce partenariat a été établi tout d'abord par la mise sur pied d'un comité qui regroupait non seulement des personnes de la Régie régionale, mais également des représentants des réseaux d'établissements visés par l'étude (centres hospitaliers, médecins, Centre local des services communautaires (CLSC), centres hospitaliers de soins de longue durée, les centres de réadaptation pour personnes présentant une déficience intellectuelle et les centres jeunesse de Chaudière-Appalaches). Un représentant des comités des usagers était également présent. Ces personnes avaient pour mandat principal de consulter et de représenter le point de vue de leur réseau et de faciliter les contacts avec les établissements.

Même si l'étude reposait toujours sur des bases méthodologiques solides établies à partir des principes théoriques, de la revue documentaire et de l'expérience et des résultats obtenus dans d'autres régions (principalement la région de Montréal-Centre), le comité a été un outil indispensable afin de modéliser l'étude aux réalités régionales et aux besoins des utilisateurs potentiels des résultats de l'étude.

Les membres du comité ont donc participé activement à la définition de l'étude. Par exemple, c'est avec eux qu'ont été validées les grandes orientations de l'étude, notamment les clientèles ciblées et celles qui ont dû être exclues pour différentes raisons (ex : impact des entrevues sur les usagers, possibilités de rejoindre les usagers par une méthode de sondage, considérations financières, contexte sociopolitique, etc.). Le comité a également participé activement aux choix des aspects de services considérés dans l'étude, à la définition des clientèles spécifiques visées dans chacun des types d'établissements, et ont été des sources d'information de première importance dans l'établissement des procédures de réalisation de l'étude (ex : données pour établir les procédures assurant la représentativité des échantillons, informations pour établir les procédures de collecte de données, évaluation de la faisabilité des sondages, facilitation afin d'obtenir la participation des établissements visés et dans certains cas de personnes ressources au niveau local).

Même si la participation n'a pas été aussi intensive dans chacun des types d'établissements, l'implication du réseau dans la définition de cette mesure de la satisfaction des usagers a fait en sorte que cette étude n'était plus un «projet de la Régie seulement» et a ainsi contribué à en améliorer la légitimité, la crédibilité et bien entendu la faisabilité.

2.2 Une opérationnalisation du concept de satisfaction adaptée au contexte régional

Afin de mesurer adéquatement le degré de satisfaction des usagers, il importe tout d'abord de bien définir ce que le répondant doit évaluer. Pour les fins de la présente étude, le concept de la satisfaction des usagers est opérationnalisé à partir de trois principales sources. Il s'agit tout d'abord, du cadre de référence élaboré par Aday, Fleming et Andersen (1984)[15] qui intègre des éléments de structure et de processus, en plus de dégager les aspects de services auxquels se rattachent les concepts et les variables permettant d'identifier les objets de mesure de la satisfaction des usagers.

Deuxièmement, les travaux de Ware et autres (1983)[16], qui ont conduit au développement du «Patient satisfaction questionnaire (PSQ)» ont été une source de première main. Le modèle sur lequel est basé le PSQ représente bien les caractéristiques des services et de leurs dispensateurs qui sont les plus souvent présents et déterminants dans la documentation scientifique. Finalement, nous n'avons relevé au Québec qu'une seule étude apparentée à la nôtre touchant plusieurs milieux et un éventail de services du domaine de la santé et des services sociaux. Elle a été réalisée par la Régie régionale de Montréal-Centre. Cette dernière dégage non seulement une taxonomie de services, mais également les résultats d'une enquête «Grand public» permettant d'obtenir des mesures de satisfaction chez des usagers ayant eu une expérience de services en CLSC, en centre hospitalier et en cabinet privé de médecins (RRSSS Montréal-Centre, 1994)[17]. Ce travail nous a permis de relever les aspects de services qui ont été considérés comme les plus importants par un échantillon de la population de la région de Montréal. Il nous a aussi influencé dans le choix d'organiser notre taxonomie de services en fonction de trois grandes dimensions. Les travaux de Aday, Fleming et Andersen (1984), ceux de Ware et autres (1983) et finalement, l'étude conduite par la Régie régionale de Montréal-Centre sont ceux que nous avons le plus utilisés dans notre définition d'un univers possible d'aspects de services à mesurer pour apprécier la satisfaction des usagers dans la région Chaudière-Appalaches.

Ces travaux ont permis d'obtenir une «banque» ou «univers» d'aspects de services pouvant être retenus dans l'étude. Il n'est toutefois pas possible de tout mesurer même si les aspects spécifiques des services qui peuvent être évalués sont très nombreux et ultimement tous intéressants. Une des premières étapes de l'étude a donc consisté à déterminer quels aspects de services devaient être retenus dans la mesure de la satisfaction des usagers. Pour ce faire, une première sélection a été faite à partir de critères de sélection nous permettant d'obtenir une liste qui soit à la fois basée sur les études antérieures dans ce domaine et qui s'avère la plus pertinente et utile à notre contexte. De façon sommaire, les critères nous ont amené à favoriser :

- les aspects identifiés comme étant importants dans l'étude de Montréal-Centre en ce qui a trait aux attentes des usagers de leur région;
- les aspects qui étaient applicables à l'ensemble des établissements du réseau afin de constituer un «corps central» de questions communes à l'ensemble des sondages;
- les aspects sur lesquels il semble possible d'agir;
- les aspects non seulement applicables au contexte régional mais propres à ses particularités;
- les aspects associés aux droits des usagers, tels que mentionnés dans la Loi sur la santé et les services sociaux;

- les aspects mesurables par le biais de sondages et préférablement pour lesquels des questions ont déjà été développées dans d'autres études.

Avant la détermination finale des aspects de services à retenir dans l'évaluation de la satisfaction en Chaudière-Appalaches, le choix obtenu après l'application des critères examinés précédemment a été confronté à un exercice de validation auprès des membres du Comité multidisciplinaire et d'autres personnes consultées dans les différents réseaux d'établissements retenus. Ces derniers devaient indiquer l'importance qu'ils accordaient à chacun des aspects de services proposés. Pour ce faire, ils avaient comme instructions de prendre en compte les facteurs suivants dans leur sélection :

- le choix devait être fait en fonction du contexte des établissements ou groupes qu'ils représentaient et en fonction de la réalité régionale;
- seulement 25 à 30 aspects devaient être retenus même si l'ensemble des aspects proposés pouvait être jugés importants;
- le point de vue des usagers serait considéré dans l'étude.

Le résultat de la consultation correspondait bien à la sélection obtenue par l'équipe de projet suite à l'application des critères. Dans l'ensemble, seulement quelques aspects de services ont été ajoutés ou retranchés afin de mieux refléter les préoccupations des personnes consultées.

La sélection finale d'aspects de services, présentée en annexe, forme donc un « corps central » de thèmes qui se retrouvent sous la même forme dans tous les sondages et qui permettent de dresser un tableau régional. Ces aspects sont regroupés en fonction de trois grandes dimensions et, par conséquent, concernent non seulement la dimension relationnelle (huit items qui se rattachent à la relation client-professionnel et aux aspects humains dans les soins), mais également la dimension professionnelle (huit items qui relèvent de la compétence, de l'intervention ou des soins et des résultats obtenus), de même qu'organisationnelle (onze items qui correspondent à la façon dont les services sont dispensés et organisés).

À cette base commune, des aspects de services spécifiques à certains milieux ont été ajoutés afin de mieux refléter les particularités de chacun des réseaux d'établissements visés dans chacun des sondages. Par exemple, des aspects de services propres à des clientèles prises en charge à long terme ou hébergées ont été considérés dans les sondages propres aux établissements concernés par ce type de clientèle. Encore une fois, dans ces cas, une uniformité des aspects de services examinés a été recherchée. Ceci a été fait particulièrement en ce qui concerne les conditions de vie des personnes hébergées où huit items se retrouvent dans tous les sondages s'adressant à ce type de clientèle. Finalement, trois questions inspirées du « Client Satisfaction Scale » de Attkisson et Greenfield [18] et traduites par Leichner et Perreault [19] ont été utilisées afin d'évaluer la satisfaction globale des répondants envers les services examinés.

En somme, la méthode employée nous a permis d'obtenir une définition du concept de satisfaction adaptée à la réalité régionale tout en respectant les exigences méthodologiques telles qu'un nombre restreint d'items et surtout l'obtention d'un corps commun d'aspects de services étudiés. De plus, cette étude aura permis de mettre à la disposition des établissements du réseau un instrument de mesure commun et une « norme régionale » à laquelle chaque établissement peut se référer et se comparer localement, diminuant ainsi une des principales limites souvent associées à l'évaluation de la qualité et de l'utilité de la mesure de la satisfaction des usagers.

2.3 La méthode utilisée

Devant les enjeux et attentes associés aux résultats de l'étude, il était impératif de mener le projet avec toute la rigueur méthodologique possible afin d'assurer la crédibilité des résultats. Pour ce faire, plusieurs éléments ont été mis en place en tenant compte des ressources et échéanciers disponibles pour réaliser ce projet. Parmi les plus importants, il faut souligner les suivants :

- quatre sondages ont été réalisés afin de rejoindre les usagers des six types d'établissements ciblés. Ces quatre sondages étaient le plus semblables possibles au point de vue méthodologique (corps central d'aspects de services mesurés, même structure de questionnaire et des questions, même procédure de collecte de données, etc.);

- pour tous les sondages, les échantillons étaient aléatoires et stratifiés en fonction de certaines variables afin d'assurer la représentativité des clientèles de chacun des types d'établissements évalués et des sous-régions;
- les taux de réponse étaient élevés et les marges d'erreur se situaient à moins de 5 % pour les données régionales et autour de 10 % pour les sous-régions;
- plusieurs éléments visaient à améliorer la validité des réponses et donc la qualité des données. Par exemple :
 - les procédures de collecte des données (ex : intervieweurs indépendants) visaient à rassurer les répondants quant à l'assurance de la confidentialité et de l'anonymat;
 - les questions étaient formulées le plus simplement possible et l'échelle de réponse ne comportait que quatre points afin d'être facile d'administration par téléphone.
- le répondant se voyait placer dans un contexte de service précis afin que l'objet de son évaluation soit le plus spécifique possible, de faciliter sa mémoire et de rendre son évaluation la plus juste possible. Les aspects de services évalués étaient aussi très circonscrits afin d'éviter une évaluation globale des services de la part du répondant qui s'avère généralement plus positive.

2.4 Des résultats axés vers la prise de décision

La présentation des résultats a également été influencée afin de faciliter la prise de décision. Devant la masse d'information disponible, il était essentiel de faire ressortir de façon notable les principaux résultats positifs (à maintenir) et négatifs (à améliorer) des sondages. Ces derniers devaient être suffisamment spécifiques pour assurer que les décideurs et les gestionnaires se sentent concernés et qu'ils puissent identifier des pistes d'action précises sans toutefois tomber dans le piège d'établir un « bulletin de performance » personnalisé à chacun des établissements ou même à chacune des sous-régions. Encore une fois, les membres du comité ont été impliqués dans l'interprétation des résultats obtenus.

Dans ce contexte, il fallait aller au-delà des taux de satisfaction qui sont généralement élevés. Cela a été fait par le biais de l'identification des aspects de services les plus et les moins satisfaisants pour chaque type d'établissements. En ce qui concerne les aspects les moins satisfaisants, deux critères identiques pour tous les types d'établissements ont été utilisés (critère 1 : aspects de services présentant la plus grande proportion de répondants « insatisfaits » et critère 2 : aspects de services pour lesquels le plus petit nombre de répondants « très satisfaits » est observé). Dans les présentations, l'accent a donc été porté à la fois sur les aspects positifs et négatifs, et sur les aspects communs et divergents entre les types d'établissements et entre les sous-régions. De plus, dès ce moment des pistes d'actions, avec lesquelles les dirigeants de la Régie et les membres du comité étaient en accord, étaient suggérées afin de diriger les discours vers la recherche de solutions.

2.5 Les impacts des résultats

La mesure de la satisfaction auprès d'un aussi vaste bassin d'utilisateurs de divers types de services de santé et de services sociaux à l'échelle régionale a donc permis de procurer une mesure directement associée à la qualité des services telle que perçue par la population, soit l'utilisateur envers qui la Régie est imputable. Bref, cette mesure vient ajouter de l'information utile à l'action, à la prise de décision de même qu'à la régulation du système.

Par exemple, l'étude a permis d'obtenir des informations sur des aspects de la dispensation des services pour lesquels on avait peu ou pas de données auparavant (ex : satisfaction envers les délais d'attente). Souvent dans ces domaines, les actions étaient basées sur des informations liées aux systèmes d'information de gestion dont les impacts étaient interprétés en partie sur la base des impressions ou des commentaires des dispensateurs et décideurs. Maintenant ces données permettent de légitimer des décisions et des actions et contribuent ainsi à la régulation du système. Par ailleurs, la médiatisation des résultats a directement contribué aux responsabilités de la Régie face à la population en terme d'imputabilité au sujet de la qualité des services offerts dans le réseau de la santé et des services sociaux. À titre d'illustration, voici un bref résumé des principaux constats, actions ou suivis qui ont été associés à cette étude et qui ont eu un impact direct sur le système :

- le résultat indiquant que la population percevait qu'elle manquait d'information concernant les services offerts, et ceci dans tous les types d'établissements évalués. Ce constat a donné lieu à la réalisation d'une campagne d'information à l'échelle régionale qui a été réalisée en collaboration avec les réseaux locaux d'établissements et qui présentait l'information sur une base très locale pour les usagers (où aller dans ma communauté, si ...);
- les délais d'attente pour obtenir les services se sont révélés être un problème du point de vue de l'utilisateur dans plusieurs types d'établissements. Même si les problèmes de cette nature relèvent des responsabilités de chaque établissement, ces derniers ont été invités à assurer un suivi sur cette question qui met en relief notamment les pratiques professionnelles et de gestion. Toutefois, la Régie a fait connaître publiquement cette faiblesse du système à la population et aux établissements;
- la satisfaction des usagers envers la qualité des services ressort comme étant très élevée notamment en ce qui concerne les dimensions relationnelles et professionnelles. Ces résultats ont eu pour effet de rassurer l'ensemble des acteurs quant au maintien de la qualité des services offerts malgré les changements importants introduits;
- de façon générale, aucune différence notable n'est relevée concernant la satisfaction des usagers entre les sous-régions (quoique les marges d'erreur soient élevées, avec une moyenne de 10 %), et entre les différentes catégories d'établissements. Ces résultats de l'étude, jumelés aux hauts taux de satisfaction généralement enregistrés, ont ainsi diminué ou tempéré des discours ou positions véhiculés par divers groupes de pressions concernant la satisfaction de la population envers les services reçus dans cadre des discussions et revendications associées à la transformation du réseau.

En somme, devant l'impact que les résultats de cette étude ont apporté auprès des acteurs, des décideurs, des gestionnaires, de la population et ultimement dans la dispensation et la qualité des services offerts, la mesure de la satisfaction des usagers apparaît comme un outil d'information utile à la Régie en tant que moyen de rendre compte de son imputabilité envers la population et de participer à la régulation du système. Les informations obtenues ont en effet pu être retournées aux différents acteurs, groupes de pression et même auprès de la population par le biais des médias. Elles ont pu ainsi ajouter des éléments nouveaux et fiables dans la régulation du système par le biais de sa contribution aux débats et enjeux entourant la transformation du réseau des services de santé et services sociaux dans Chaudière-Appalaches, transformation qui amorcera d'ailleurs une deuxième phase prochainement. Dans ce contexte, les attentes envers une reprise de cette mesure l'an prochain, soit deux ans après la mesure considérée ici, sont importantes non seulement pour les groupes gravitant autour de la Régie, mais aussi du point de vue de la population. En effet, et contrairement à la première mesure qui a eu lieu en tout début de processus, cette deuxième mesure surviendra suite à l'implantation de compressions et de changements associés à la transformation du réseau qui auront pu être vécus directement par la population et suite à une première médiatisation des forces et faiblesses du système du point de vue des usagers de la région.

Conclusion

Ce document a été produit en guise de support à une présentation effectuée dans le cadre des 4es Rencontres internationales du REFIPS lors du colloque «Connaître et surveiller pour agir».

Il présentait l'expérience de l'évaluation de la satisfaction des usagers du réseau de la santé et des services sociaux en Chaudière-Appalaches. Cette expérience est relatée, non pas en faisant ressortir les éléments de méthode et les résultats, mais plutôt en mettant l'emphase sur le contexte dans lequel elle a été effectuée et sur son utilité comme outil contribuant à la régulation du système.

La Régie régionale est imputable de la gestion de son réseau régional de la santé et des services sociaux devant le Ministre et la population. La réalisation des mesures de satisfaction auprès des usagers par la voie de sondages permet d'obtenir des points de vue que l'on peut difficilement disposer à l'aide des systèmes d'information traditionnels.

Ces résultats sont donc, pour une instance comme la Régie régionale, de l'information fort utile à la fois pour rendre compte de ses activités mais aussi pour permettre la régulation du système. Ils permettent de recadrer les débats à l'intérieur de l'agenda régional de l'heure qu'est celui de la transformation du réseau.

Annexe

Tableau 1**Revenu moyen, proportion de personnes à faible revenu dans les ménages privés et proportion de personnes faiblement scolarisées**

	Revenu moyen (\$)	Personnes à faible revenu dans les ménages (%)	Personnes ayant une faible scolarité (Pas atteint la 9^{ième} année) (%)
L'Islet	31 214	15,4	35,2
Montmagny	33 171	18,2	33,4
Bellechasse	37 135	12,0	31,2
Desjardins	40 740	16,6	18,3
Les Chutes-de-la-Chaudière	47 448	11,0	11,3
Lotbinière	35 305	11,6	29
La Nouvelle-Beauce	37 739	10,6	25
Robert-Cliche	35 239	14,6	29,9
Lac Etchemins	31 189	17,3	37,8
Beauce-Sartigan	35 477	14,7	27,5
L'Amiante	34 759	15,9	27,1
Région Chaudière-Appalaches	37 920	14,1	25
Le Québec	40 826	19,2	20,1

Source : Statistique Canada, recensement 1991
 Production : RRSSS Chaudière-Appalaches, DSPPE (CSR), 1997

Aspects de services retenus dans l'ensemble des sondages d'évaluation de la satisfaction**Dimension relationnelle :**

- respect et considération;
- écoute;
- compréhension;
- respect des décisions;
- accueil;
- gentillesse;
- respect de l'intimité;
- confidentialité et discrétion.

Dimension organisationnelle :

- démarches nécessaires pour recevoir les services;
- temps d'attente avant d'obtenir les services (ex. rendez-vous);
- temps d'attente sur place;
- heures d'ouverture/horaire des intervenants;
- endroit des services;
- information pour trouver les services désirés/nécessaires;
- propreté des locaux;
- confort des locaux;
- liens entre les professionnels ;
- suivi du dossier;
- possibilité de choisir intervenant.

Dimension professionnelle

Aspects de services associés aux conditions de vie pour les personnes hébergées :

- temps accordé;
 - informations suffisantes;
 - informations claires;
 - informations pour la prise de décision;
 - implication dans recherche de solutions;
 - qualité ou compétence du personnel;
 - efficacité des services;
 - disponibilité.
- atmosphère/ambiance;
 - activités de loisirs;
 - horaire;
 - heures des visites;
 - mesures de sécurité;
 - nourriture;
 - personnalisation de l'environnement;
 - possibilité d'avoir intimité.

Bibliographie

- [1] Assemblée Nationale, Loi sur les services de santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives, Projet de loi 120 (1991, chapitre 42).
- [2] Fafard Andrée et André Prévost, Coll. Sylvie Veilleux (1996). Évaluation de la satisfaction des usagers du réseau de la santé et des services sociaux de Chaudière-Appalaches 1995-1996. Régie régionale de la Santé et des Services sociaux Chaudière-Appalaches, 156 p.
- [3] Régie régionale de la Santé et des Services sociaux (1995). Les services de santé et les services sociaux de Chaudière-Appalaches à l'heure des choix décisions, Sainte-Marie, 104 p.
- [4] Foucault, Michel (1976). Histoire de la sexualité, «La volonté de savoir». Paris, Édition Gallimard.
- [5] Angus, Douglas E. Et al. (1995). Pour un système de santé viable au Canada. Université d'Ottawa et Queen's. P. 147.
- [6] Gow, Barette, Dion et Fortmann (1987) Introduction à l'administration publique : une approche politique. Gaëtan Morin éditeur, 323 p.
- [7] Lemieux, Vincent (1986). Les politiques publiques et l'exercice du pouvoir, Deuxième édition, 116 p.
- [8] Lemieux, Vincent (1988). Les sondages et la démocratie, Institut Québécois de recherche sur la culture, p. 84.
- [9] Ibid, p. 82.
- [10] Ibid. p. 13.
- [11] Favaro Paul and Lorraine Ferris (1991). Program evaluation with limited fiscal and human resources dans A. J. Love (Ed.), Evaluation methods source book, Ottawa, Société canadienne d'évaluation, p. 20.
- [12] Donabedian A. (1980). Exploration in quality assessment and monitoring - Volume 1 - The definition of quality and approaches to its assessment, Ann Arbor, Michigan : University of Michigan, 163 p.
- [13] Pascoe Gregory C. (1983). Patient satisfaction in primary health care : a literature review and analysis, Evaluation and program planning, vol. 6. 0. 185-210.
- [14] Ware, J.E. et al (1983). Defining and measuring patient satisfaction with medical care, Evaluation and program planning, vol. 6. P. 247-263.
- [15] Aday, Lu Ann, Gretchen, V. Fleming et Roland Andersen (1984). Access to medical care in the U.S. who has it, who doesn't, Chicago : Pluribus Press, 114 p.

[16] Ware, J. E. et al (1983). Defining and measuring patient satisfaction with medical care, Evaluation and program planning, vol. 6. P. 247-263.

[17] Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de Montréal-Centre (1994). Les dimensions du service en matière de santé et de services sociaux : Évaluation des attentes et évaluation de la satisfaction, Montréal, 143 p.

[18] Attkisson, Clifford et Thomas, K. Greenfield (1994). Client Satisfaction Questionnaire-8 and Service Satisfaction Scale-30 dans M.E. Maruish (ED)., The Use of Psychological Testing for treatment Planning and Outcome Assessment, Hillsdale, N.J., Lawrence Erlbaum Ass., 637 p.

[19] Leichner, Pierre et Michel Perreault (1990). Développement et validation d'une échelle multidimensionnelle de satisfaction en psychiatrie, Verdun, Centre hospitalier Douglas, 93 p.

Acétates [remaniés]

Préambule

- Ce que n'est pas la régulation.
- Processus de normalisation dans système.
- Situations font problème P/R normes et régulation ramène situation à l'intérieur de plages de variation selon normes.
- Comprend : processus, enjeux, environnement et rétroaction (Lemieux 1986).

Plan de présentation

1. Contexte de la régionalisation et de l'aide à la décision :

- région Chaudière-Appalaches;
- transformation du réseau sociosanitaire;
- acteurs et imputabilité du système;
- limites des systèmes d'information traditionnels et régulation par démocratisation;
- satisfaction des usagers comme mesure de la qualité des services.

2. Satisfaction des usagers en Chaudière-Appalaches :

- mise en place d'une approche pluraliste;
- taxonomie de services utilisée;
- méthode utilisée;
- résultats axés vers la prise de décision;
- impacts des résultats.

Contexte de la régionalisation et de l'aide à la décision

La Régie régionale

- Mandats : planifier, mettre en oeuvre et évaluer les services de santé et de services sociaux.
- Une des 18 Régies (Québec compte autant de régions administratives).
- Opère dans un contexte de transformation du réseau sociosanitaire (innovations technologiques/courant néo-libéral).

La région Chaudière-Appalaches :

- 367 953 habitants en 1991.
- 5,3 % de la population du Québec en 1991.
- Entre le fleuve St-Laurent et les U.S.A.
- Entre le Bas St-Laurent et le Centre du Québec.
- Taux d'accroissement de 3,1 % de 1986 à 1991.
- 66,4 % des habitants vivent dans une municipalité dite « rurale ».
- Compte 11 MRC.
- Hétérogénéité des territoires (effectifs démographiques et indicateurs économiques).
- L'état de santé :
 - se compare à celui de l'ensemble du Québec;
 - taux brut de mortalité en 95 de 7/1000;
 - espérance de vie semblable à celle du Québec.
- Le réseau régional en 1994 :
 - 66 établissements publics regroupés en 29 conseils d'administration;
 - 10 établissements privés;
 - 176 organismes communautaires;
 - 10 000 employés dont 477 médecins.
- Le budget du réseau sociosanitaire régional était de 365 million \$ en 1991-1992/RAMQ en sus.

La transformation du réseau

- Services et retombées économiques : enjeux importants dans le contexte de la transformation.
- Principaux changements prévus :
 - réduction du taux d'hospitalisation de 112,2 à 100 par 1000;
 - réduction de la durée de séjour de 9,4 à 7,9 jours;
 - augmentation à 50 % de la part des chirurgies d'un jour;
 - réduction du nombre de lits de courte durée de 772 à 562;
 - conversion d'un centre hospitalier de courte durée en un centre de longue durée;
 - fusion dans 7 MRC des entités CLSC et CHSLD.
- Au plan budgétaire :
 - 28,5 millions prélevés des bases budgétaires des établissements;
 - 4,7 millions de réinvestissements;
 - 23,8 millions retournés au gouvernement.
- Au plan des ressources humaines :
 - mises à pied;
 - retraites;
 - mesures de supplantation;
 - programmes de formation.

Les acteurs et l'imputabilité du système

- Régie régionale/une instance démocratique ayant un conseil d'administration de 23 membres.
- Conseil d'administration :
 - établissements (8);
 - organismes communautaires (4);
 - groupes socio-économiques (4);
 - municipalités (4);

- commission médicale régionale;
 - le directeur général;
 - un membre coopté entériné par le ministre.
 - Acteurs qui gravitent autour de la Régie :
 - les médecins;
 - les organismes communautaires;
 - les élites locales;
 - les syndicats;
 - les corporations professionnelles;
 - les établissements.
 - Les principaux enjeux :
 - les intérêts des corps professionnels;
 - le développement économique local.
 - La Régie est imputable du ministre et surtout de la population régionale.
 - Se réalise par lien d'information avec le public = rétroaction de la population donc en tenir compte dans régulation du système.
 - Régulation par rétroaction à l'aide de moyens informationnels.
-

Limites des systèmes d'information traditionnels

- Peu utiles pour assurer la régulation du système en situation de turbulence car pas souples.
 - Axés sur les intrants pour des raisons de standardisation.
 - Informations nombreuses dues aux nombreux acteurs dans détermination des besoins et conception du système.
 - Temps d'exploitation des informations infiniment plus petit que temps pour maintenance du système.
 - Informations sont rarement dynamiques donc ne peuvent être mises en perspective avec stimuli de l'environnement social
-

La régulation par la démocratisation

- Mesures perceptuelles, d'attitudes et d'opinions (effectuées auprès d'un échantillon d'utilisateurs) contribuent davantage que systèmes d'information traditionnels (moyen de participation des populations).
 - «Les sondages sont le seul frein ou presque à la puissance grandissante des groupes de pression» (Lemieux (1988) en citant Gallop).
 - Démocratie = système politique compétitif où les leaders et les organisations responsables politisent des conflits et en popularisent solutions.
 - L'émergence du réel de la position portée par majorité = source importante de légitimité pour l'action des responsables administratifs et politiques.
-

La satisfaction des usagers comme mesure de la qualité des services

- Secteur privé : satisfaction des usagers = indice vital dans le marché compétitif.
- Secteur public : enjeux + environnement + rétroaction = compétition dans l'opinion = satisfaction des usagers / indice vital. (Options des groupes et orientations gouvernementales sont plus que jamais en compétition dans l'opinion publique).
- Perception qualité des services par les usagers = un enjeu par la Régie régionale.
- Puissant outil de rétroaction pour l'utilisation de l'opinion dans la régulation du système.
- Axée sur les extrants (basée sur des informations sélectives).
- Répond à un besoin : la régulation (pas \$ ni planification).
- Temps pour exploiter information plus grand que pour maintenance du système.
- Informations dynamiques, peuvent être mises en perspective avec des stimuli de l'environnement

social.

La satisfaction des usagers comme mesure de la qualité des services : le concept

- C'est une réaction des usagers au contexte, au processus et au résultat global de leur expérience d'un service.
 - Évaluation par comparaison des caractéristiques marquantes de l'expérience individuelle des soins à des standards subjectifs.
 - Processus comparatif entre expérience vécue et critères subjectifs inclut deux activités psychologiques (cognitive et affective).
 - Standards subjectifs utilisés :
 - idéal de service;
 - notion de service mérité;
 - moyenne de l'expérience passée avec de services similaires;
 - niveau subjectif minimal de qualité de services à atteindre pour être acceptable.
-

Mesure de la satisfaction des usagers en Chaudière-Appalaches

Mise en place d'une approche pluraliste

- Défi :
 - établir partenariat.
 - Objectifs :
 - crédibilité et neutralité de l'étude;
 - appropriation des résultats;
 - collaboration à la réalisation de l'étude.
 - Comité aviseur :
 - représentants de la Régie;
 - membres des divers réseaux d'établissements ciblés;
 - représentants d'usagers.
 - Rôles :
 - consulter, représenter;
 - valider la démarche;
 - adapter à la région;
 - faciliter la réalisation.
-

Opérationnalisation du concept de satisfaction

- banque d'aspects de services déterminée à partir :
 - documentation scientifique;
 - expérience de Montréal-Centre.
 - corps central = 27 aspects de services adaptés à la réalité régionale:
 - 8 items clientèles hébergées.
-

Dimension relationnelle

Respect et considération, écoute, compréhension, respect, accueil, gentillesse, respect de l'intimité, confidentialité et discrétion.

Dimension professionnelle

Temps accordé, informations suffisantes, informations claires, informations pour la prise de décision,

implication dans la recherche de solutions, qualité ou compétence du personnel, efficacité des services, disponibilité.

Dimension organisationnelle

Démarches nécessaires pour recevoir les services, temps d'attente avant d'obtenir les services, temps d'attente sur place, heures d'ouverture/horaire des intervenants, endroit des services, information pour trouver les services désirés/nécessaires, propreté des locaux, liens entre les professionnels et les services, suivi du dossier, possibilité de choisir intervenant.

Dimension organisationnelle; aspects propres aux personnes hébergées

Atmosphère / ambiance, activités de loisirs, horaire, heures des visites, mesures de sécurité, nourriture, personnalisation de l'environnement, possibilité d'avoir intimité.

Méthode utilisée

- 4 sondages / 6 types d'établissements.
 - Méthodologie commune :
 - corps central d'aspects de services;
 - même structure de questionnaire;
 - même procédure de collecte des données.
 - Autres aspects méthodologiques :
 - représentativité des sous-régions et des clientèles;
 - marges d'erreur acceptables (5 % région, 10 % sous-régions);
 - mesures visant à renforcer la validité des réponses : confidentialité/anonymat, aspects de services spécifiques, questions et échelle de réponse simple, rappel d'un service particulier.
-

Sondages

Évaluation de la satisfaction des usagers

Sondage
«Grand public»
Centres
hospitaliers
CLSC
Cliniques
médicales

Sondage
«CHSLD»

Sondage
«CJCA»

Sondage
«CRPDT»

Résultats axés vers la prise de décision

- Participation des membres du comité.
 - Identification d'aspects :
 - positifs (à maintenir);
 - négatifs (à améliorer).
 - Éviter les bulletins personnalisés.
 - Utilisation de 2 critères.
-

Impact des résultats

- Information utile car :
 - nouveauté, disponibilité;
 - crédibilité et validité;
 - permet rétroaction dans le cadre imputabilité de la Régie et régulation du système.
- Constat 1 :
 - manque d'information.
- Action / Impact :
 - campagne d'information / on informe tout le monde sur tous les services et dispensateurs (utilisation judicieuse des services).
- Constat 2 :
 - délais d'attente.
- Action / Impact :
 - responsabilité laissée aux responsables locaux;
 - diffusion réseau et population / le problème est sur la table / la Régie et les établissements feront face à la musique / 2e mesure.
- Constat 3 :
 - degré de satisfaction élevé (surtout aspects relationnels et professionnels).
- Action / Impact :
 - réassurance auprès des différents acteurs et de la population quant à la qualité des services offerts / des prémisses tombent et le débat se recadre.
- Constat 4 :
 - constance des résultats :
 - entre les types d'établissements;
 - entre les sous-régions.
- Action / Impact :
 - influence sur les discussions et revendications associées à la transformation du réseau.

En bref...

- Nouvelle information crédible.
 - Médiatisation.
 - Imputabilité et rétroaction.
 - Régulation du système.
-

Perspectives

Deuxième mesure prévue 1998-1999 + Transformation du réseau phase 2 et effets plus complets de la phase 1 Pertinence : mesure de la satisfaction pour la régulation du système La pression est dans la cours de la Régie : c'est sa mission / la régulation pourra s'opérer quoiqu'il arrive.

ATELIER Thème 3

Christian Daigle, président, Artefact Informatique inc. «**Le système d'information pour la gestion des services à domicile en CLSC, un atout!**»

Auteurs : Denise Sirois, RRSSS de Montréal-Centre et Christian Daigle, Artefact Informatique inc.

Tous les CLSC du Québec offrent déjà des services à domicile aux clientèles en perte d'autonomie. Or, depuis quelques années, les mandats qui leur sont confiés prennent de plus en plus d'ampleur, dû entre autre au vieillissement de la population québécoise et au virage ambulatoire. La réorganisation de nos services de santé continuera de mettre à l'épreuve les services à domicile des CLSC et fera appel à une efficacité accrue de ces derniers. D'où la nécessité pour les établissements de pouvoir compter sur des outils performants pour mener à bien leur mission. Le SISMAD s'inscrit précisément dans cette perspective.

Les principaux objectifs visés par la mise en place du Système d'information pour la gestion des services à domicile (SISMAD) sont de faciliter et optimiser le travail clérical, alléger les opérations liées à la gestion des SAD et fournir de l'information fiable. Plus précisément, dans la traduction concrète de ces objectifs, le SISMAD optimisera l'efficacité des ressources en supportant le processus d'évaluation de l'autonomie et l'élaboration du plan d'intervention pour les usagers, ainsi que la confection des horaires pour les intervenants impliqués dans les services. De plus, il permettra l'appréciation des besoins de la clientèle et des services rendus par le CLSC.

Concrètement, la mise en place du SISMAD aura un impact important sur les processus de travail du personnel impliqué. Voilà pourquoi la convivialité, les orientations technologiques et la sécurité furent considérés comme des «facteurs critiques» afin d'assurer une bonne adéquation du système, tenant compte à la fois des besoins des clientèles et des intervenants. À ce dernier égard, nous avons maximisé la participation des intervenants en procédant au développement du SISMAD par prototypage évolutif.

Le système proposé supportera donc grandement les intervenants dans la réalisation quotidienne des services à domicile, depuis l'accueil de l'utilisateur-client jusqu'à la cessation de ses services offerts par le CLSC. Cinq grands modules regroupent ces fonctionnalités, soit l'accueil, l'évaluation de l'autonomie, le plan d'intervention, le plan périodique (feuille de route des intervenants) et la consignation des interventions réalisées.

Ainsi, l'intervenant professionnel réalisant la prise de contact (accueil/orientation/référence) pourra utiliser le SISMAD de façon interactive pour rechercher les usagers déjà connus au CLSC ou prendre connaissance des services dispensés. Le professionnel pourra aussi procéder à une ouverture de dossier, consigner les informations relatives à l'évaluation préliminaire et à la demande d'évaluation initiale et colliger directement les données inhérentes à l'activité qu'il a réalisée.

Par la suite, l'intervenant pivot sera assisté pour bâtir le plan d'intervention de l'utilisateur à partir des résultats de l'évaluation de l'autonomie réalisée (profil bio-psychosocial, besoins, objectifs, moyens correspondant aux services requis). L'ensemble des services requis au plan d'intervention ainsi que les horaires des intervenants permettra de dégager le plan périodique ou semaine, c'est-à-dire les services ou tâches à actualiser dans une période donnée, en tenant compte des disponibilités de chacun. De plus, la consignation des interventions réalisées, accessible à l'intervenant peu importe l'endroit où il se trouve, sera simplifiée puisque le SISMAD en connaît déjà les différents paramètres.

En supportant davantage le personnel dans ses tâches quotidiennes, on les implique aussi dans la mise à jour plus régulière des données, assurant ainsi des retombées positives au niveau de l'accessibilité à des données plus complètes, fiables et actuelles pour l'ensemble de l'organisation.

D'autre part, l'émergence des nouvelles technologies en matière de partage et de transmission des données rend possible l'analyse et la transmission des données pertinentes aux décideurs des régions et du ministère.

Acétates [remaniés]

SISMAD / Le système pour la gestion des services à domicile : un atout!

Mission

Intégrer les technologies de l'information et des télécommunications dans les réseaux communautaires de santé.

Principales réalisations

- Travaux d'architecture de l'infrastructure de la santé et mise en place d'un premier tronçon.
 - Développement de systèmes d'information d'envergure provinciale.
 - Plan directeurs d'informatisation du secteur sociosanitaire de 2 régions du Québec.
 - Expertise-conseil.
-

Axes de développement corporatif

- Déploiement dans le réseau sociosanitaire québécois des produits logiciels développés par Artefact.
 - Développement de nouveaux produits pour le support et la gestion des services ambulatoires.
 - Projet d'internationalisation de produits éprouvés et ce, dans le cadre d'un partenariat public-privé.
 - Implantation de Réseaux Communautaires d'Information Sociosanitaire.
 - Expertise-conseil en matière d'informatisation du secteur sociosanitaire.
-

Les Systèmes d'Information pour la gestion et le support opérationnel des Services à Domicile en CLSC *[images non reproduites - écran d'ordinateur]*

Éléments de contexte organisationnel

- Réforme du système sociosanitaire québécois.
 - Politique de la santé et du bien-être.
 - Cadre de référence des Services à domicile.
 - Virage ambulatoire.
 - Orientations technologiques.
 - Exigences de la CAI.
 - Arrivée prochaine de plusieurs SI.
-

Paradigmes de la réalisation

- Intégration :
aux intervenants externes de la ligne de service;
au portefeuille d'applications existant et à venir.
- Adéquation :
un système mis au point par et pour les intervenants;
allègement des tâches cléricales;
fiabilité de l'information.
- Convivialité :
respect de l'ordonnement des processus de travail;
interface personne-système.
- Pérennité :
ouverture et modularité;

choix des infrastructures technologiques.

SISMAD / Objectifs de réalisation

- Faciliter et optimiser le travail clérical.
 - Alléger les opérations liées à la gestion des SAD.
 - Faciliter l'intégration des Systèmes d'Information de l'établissement.
 - Soutenir le continuum de services.
 - Fournir de l'information fiable.
-

Aperçu des outils SISMAD & STYLET

[image non reproduite - écran d'ordinateur]

Module «accueil / orientation»

Ce module permet à l'intervenant d'effectuer l'évaluation préliminaire (prise de contact), la prise de décision quant à l'orientation à donner à la demande; il permet également de gérer les relances et les appels en attente.

Module «accueil / orientation»

- Identifier un usager :
 - A-t-il un dossier au CLSC?
 - A-t-il fait des demandes antérieurement?
 - Reçoit-il des services? Quels sont les intervenants impliqués?
 - Identifier la personne ou l'organisme qui réfère.
 - Préciser la demande d'accueil/orientation :
 - nature de la demande, facteurs de risques, etc.
 - Statuer sur la demande (admissibilité, urgence).
 - Effectuer les relances.
-

Module «évaluation»

- Ce module permet d'effectuer l'évaluation ou la réévaluation de l'autonomie des usagers (clients).
 - C'est-à-dire de définir la situation bio-psycho-sociale d'un usager, d'établir ses besoins et problèmes non-compensés.
 - En outre, il permet de recueillir des données pour l'établissement du PSI.
-

Module «évaluation»

1. Consulter les évaluations antérieures
2. Compléter l'évaluation :
 - état de santé;
 - tâches domestiques;
 - mobilité;
 - fonctions mentales.

- AVQ;
- conditions économiques;
- communication;
- environnement physique;
- habitudes de vie;
- situation psychosociale.

[image non reproduite - écran d'ordinateur]

Module «plan d'intervention»

Ce module offre toutes les fonctions de gestion de plan d'intervention en fonction des problèmes et besoins identifiés lors de l'évaluation et en respectant la démarche suggérée par la cadre de référence des services à domicile.

Module «plan d'intervention»

- Élaborer un PI L :
 - fixer les objectifs;
 - déterminer les services à rendre;
 - enregistrer la contribution de l'environnement;
 - pondérer les actes requis;
 - inscrire l'utilisateur à un sous-programme;
 - considérer les ressources du CLSC;
 - commenter le plan d'intervention;
 - signer le plan d'intervention.
 - Consulter les intervenants impliqués dans le PI.
-

Module «plan périodique»

Confection des horaires

Ce module permet à l'intervenant de gérer la planification périodique des interventions découlant des Plans d'Intervention, de l'accueil et d'enregistrement d'actes ponctuels constituant des interventions et ce, en considérant tout un ensemble de contraintes.

Module «plan périodique»

Contraintes considérées lors de la planification

Actes à réaliser

Ressources impliquées

Qui?	disponibilité;
catégorie d'intervenants.	secteur;
Quand?	langue;
priorité;	sexe;
moment de réalisation (stabilité, jour ouvrable, événement déclencheur);	continuité des services;
durée;	incompatibilité;
présence de l'utilisateur;	ancienneté;
proximité des usagers;	

Où?

type d'emploi.

lieu de réalisation.

Module «gestion opérationnelle»

Ce module offre plusieurs fonctions de gestion des agendas (équipe, intervenants, usagers) et outille les intervenants pour la gestion du suivi à apporter aux interventions.

Module «gestion opérationnelle»

- Gérer l'agenda d'un intervenant ou d'un usager.
- Gérer les équipes de travail.
- Préparer une intervention.
- Effectuer le suivi d'une intervention : actes réalisés, suites, observations, programmes d'enseignement, frais, requêtes (messagerie).
- Revoir la prestation des services pour un usager :
- suspendre/réactiver le PI, cesser les services.

[image non reproduite - écran d'ordinateur]

Module «pilotage»

Ce module permet au pilote du CLSC d'assurer la sécurité d'accès aux données et aux traitements du système, de définir les paramètres du système et de maintenir un niveau de performance acceptable.

Objectif du STYLET

Augmenter l'autonomie et la disponibilité des intervenants en soins à domicile :

- par le transfert à distance des cédules périodiques (feuilles de route) et des dossiers des usagers à visiter;
 - par la saisie des données de suivi au fur à mesure de la prestation des services;
 - par la récupération à distance des données de suivi.
-

Aperçu du STYLET *[image non reproduite - écran d'ordinateur]*

Modèle type de configuration *[image non reproduite - écran d'ordinateur]*

Les gains démontrés par l'expérimentation

- Peu ou pas de manipulation de dossiers, réduction des déplacements et impacts concrets sur les archives.
- Consultation rapide du dossier par plusieurs intervenants en même temps.
- Mise à jour rapide des dossiers.
- Possibilité d'exploiter les données.
- Force la concertation et la cohésion (PI multidisciplinaire).
- Sait qui fait quoi en dehors du CLSC ce qui complète nos interventions.

- La liste des intervenants impliqués nous permet de savoir si toutes les sphères de l'intervention ont été touchées et par qui.
 - On n'a plus besoin de tenir des dossiers parallèles.
-

Les gains démontés par l'expérimentation

Finally, toute la démarche amène au départ une révision complète des processus de travail autant cliniques qu'administratifs, ce qui, dans le contexte actuel, favorise la rationalisation des pratiques professionnelles par la normalisation et la standardisation que le système suggère sans pour autant nuire au jugement clinique du professionnel.

Les avantages pour l'organisation

- Le commencement de l'ère des dossiers informatisés (accessibilité des données).
- L'outil de support au clinicien.
- Une diminution notable du nombre d'erreurs (fiabilité des données).
- Le début de normes et standards dans la pratique professionnelle.
- Les moyens de concrétiser des échanges inter-établissements (continuum de service).

6. Évaluation du colloque

Le colloque s'est avéré un lieu de discussions très intéressant. Comme en fait part la liste présentée dans la partie 8 de ce présent recueil, 152 personnes ont participé à cet événement dont près de 20 % provenait de l'extérieur du Québec ou du Canada. Les résultats globaux de l'évaluation des plénières et des ateliers concernant la satisfaction et l'utilité sont en général élevés. Cependant, de nombreux commentaires ont reflété des insatisfactions en ce qui a trait au lieu choisi.

Près d'une cinquantaine de personnes ont manifesté le désir de s'impliquer dans la Section connaissance et surveillance du RÉFIPS. Leurs intérêts touchent de nombreux sujets et laissent entrevoir une intéressante dynamique ainsi que le développement de plusieurs projets. Les sujets et thèmes mentionnés sont :

- Santé des adolescents
- Collaboration entre chercheurs Nord-Sud
- Encourager les enquêtes sociosanitaires dans les pays du Sud
- Fournir des données ou indicateurs de santé pour les pays en développement

- **Formation**
 - enseignements assistés par ordinateurs;
 - échange de procédés;
 - centre de formation.

- **Collaboration sur des thématiques/problématiques**
 - répertoire des instruments de mesure sur les indices synthétiques;
 - santé des adolescents;
 - périnatalité;
 - suicide;
 - aspects socioéconomiques;
 - aspects psychosociaux;
 - impacts sociaux et psychologiques du travail;
 - VIH - SIDA;
 - problèmes de santé publique, pays du Sud.

- **Communication/Partage d'expérience, de connaissance**
 - forum d'échange construit pour le développement d'outils de gestion de l'information;
 - établir des passerelles de communication entre divers groupes;
 - préparer, concevoir et partager des outils;
 - échange de documentation;
 - création de répertoire (approches, méthodes, outils, modes d'analyses...).

- **Création d'un secrétariat permanent**

- **Se doter d'une revue, d'un périodique**
 - articles en connaissance/surveillance, scientifiques, francophones.

- **Ne pas prendre pour acquis que tous sont branchés sur Internet**

- **Faire connaître les objectifs de la section connaissance et surveillance du RÉFIPS**

- **Appariement des banques de données**

7. Formation de la Section connaissance et surveillance du RÉFIPS

Au cours des discussions et lors des présentations du colloque, particulièrement au cours de la séance plénière portant sur l'orientation de la Section connaissance et surveillance, l'intérêt a été canalisé notamment autour de trois axes principaux de préoccupation et de champs d'intérêts : les mesures, les enquêtes et les communications.

Les mesures

En ce qui concerne les mesures, il s'agit, bien sûr, de la mesure de l'état de santé de la population et de son bien-être. L'intérêt porte ici sur les instruments de mesure et plus particulièrement sur le besoin de développer de nouveaux indicateurs, des indicateurs autres que la mortalité et la morbidité.

La mesure des opinions, des attitudes et des comportements semblent également intéresser les participants dans le but évidemment de mieux identifier les personnes ou les groupes cibles et de mieux adapter les services et les activités de promotion et de prévention.

Il semble que le manque de mesure de la violence et de la vulnérabilité chez les jeunes soient généralisés. En conséquence, le développement d'indicateurs dans ces domaines rallie l'intérêt de plusieurs participants.

Les enquêtes

L'intérêt suscité par la réalisation d'enquêtes de santé et de bien-être concerne principalement l'organisation et les méthodes d'enquête de même que le développement d'indicateurs communs.

La communication

Ce sont les problèmes de communication entre les chercheurs et les décideurs de même qu'entre les chercheurs et la population qui retiennent l'attention. Comment faciliter les échanges entre partenaires? Comment rendre accessibles aux décideurs ou à la population les résultats de recherches?

Les participants intéressés à collaborer à l'un de ces thèmes en connaissance et surveillance sont invités à manifester leur intérêt afin de favoriser le réseautage. La plénière s'amorce par une période de discussion où les participants expriment leur opinion quant à la pertinence, les thèmes de travail et le fonctionnement d'un réseau francophone en connaissance et surveillance. La formation d'un réseau en connaissance et surveillance est souhaitée par les participants à la plénière.

Il est d'abord proposé qu'un groupe de personnes se penche sur l'appellation même de la Section «Connaissance et surveillance de l'état de santé et du bien-être». Le terme surveillance ayant une connotation trop professionnelle, celui de «partage» ou «transmission» serait plus approprié. Parce qu'il s'agit bien de partage de la connaissance : partage entre experts du réseau, entre chercheurs et décideurs, entre chercheurs et acteurs sur la terrain ou entre chercheurs et la population. Le terme «vigilance» est également évoqué. On retient que la section doit être avant tout un forum pour connaître et partager, un forum ouvert aux acteurs sur le terrain et non seulement un lieu d'échange entre experts.

Les problématique de la confidentialité et de la protection des données sont évoquées et retenues comme thème de travail et objet de collaboration.

A l'idée de transfert de l'information vers la communauté vient s'ajouter celle de mise en commun de l'information. On revient sur la notion de partage de l'information autant des chercheurs vers la base que de la base vers les chercheurs. Il s'agit en quelque sorte d'établir des passerelles pour l'échange d'information et des expériences empiriques.

Le cancer dans ces aspects méthodologiques « incidence et prévalence » et sa modélisation est clairement proposé comme thème de travail. On s'intéresse également à l'utilisation des données en planification et en évaluation de même qu'à la transmission de l'information vers le public.

Plusieurs participants manifestent leur intérêt pour le développement d'indicateurs, plus particulièrement pour le développement d'indicateurs psychosociaux et d'indicateurs de santé et de bien-être. Également reliée aux indicateurs, la notion de seuil critique est soulevée, notion utile aux décideurs.

Enfin, sont mentionnées comme sujets de travail : la définition de la promotion de la santé, les approches efficaces et l'identification des besoins et des intérêts.

Ces thèmes constitueront des objets autour desquels le réseautage en connaissance et surveillance devra s'articuler.

*Lynda Fortin et Madeleine Levasseur, Agentes de recherche, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la Santé publique,
1075, chemin Ste-Foy, 2^e étage, Québec (Québec) G1S 2M1, Téléphone : (418) 646-1137 -
Télécopieur : (418) 528-2651, lynda.fortin@msss.gouv.qc.ca*

8. Liste des participantes et participants

PARTICIPANTS QUÉBEC/CANADA	
No	NOM / FONCTION / PROVENANCE
1	<p>Georges Adib, agent de recherche en santé au travail</p> <p>RRSSS Laval / Direction de la santé publique 800 blv Chomedey, tour A, 3e étage, Laval, P.Q., H7V 3YA Tél : (514) 978-2099 / Fax : (514) 978-2137</p>
2	<p>Guyline Arbour, technicienne en recherche</p> <p>RRSSS Lanaudière / Direction de la santé publique 1000, Boul. Sainte-Anne, Joliette, P.Q., J6E 6J2 Tél : (514) 759-9900 / Fax : (514) 759-5149</p>
3	<p>Robert Arcand, agent de recherche</p> <p>RRSSS Montréal-Centre, 75 Port-Royal Est, Suite 240, Montréal, P.Q. Tél : (514) 858-7510 / Fax : (514) 858-5993</p>
4	<p>Chantal Beaudet, technicienne en recherche psychosociale</p> <p>RRSSS Chaudière-Appalaches / Direction de santé publique 363, Route Cameron, Sainte-Marie, Beauce, P.Q., G6E 3E2 Tél : (418) 386-3363 / Fax : (418) 386-3362</p>
5	<p>Lucie Bédard, chef de programme</p> <p>Bureau de surveillance épidémiologique / Unité des maladies infectieuses 1616 René-Lévesque Ouest, Suite 300, Montréal, P.Q., H3H 1P8 Tél : (514) 932-3055 / Fax : (514) 932-1502</p>
6	<p>Carmen Bellerose, agente de recherche</p> <p>RRSSS Montérégie, 5245, Boul. Cousineau, Bureau 3000, St-Hubert, P.Q., J3Y 6J8 Tél : (514) 928-6777 / Fax : (514) 928-6781 / E-Mail : drspdoc@cam.org</p>
7	<p>Gaëtan Bibeau, chef du service portrait et surveillance de la santé et du bien-être</p> <p>MSSS, 1075 Chemin Sainte-Foy, 2e étage, Québec, P.Q., G1S 2M1 Tél : (418) 643-6276 / Fax : (418) 646-3921</p>
8	<p>Thérèse Bouchez, médecin-conseil et adjointe au DSP</p> <p>RRSSS Outaouais / Direction santé publique 12-450, Daly Avenue, Ottawa, Ontario, K1N 6H5 Tél : (819) 776-7660 poste 7450 / Fax : (819) 777-0271</p>
9	<p>Nicole Boudreau, chef du service connaissance, surveillance, recherche et évaluation</p> <p>RRSSS Côte-Nord, 691 Rue Jalbert, Baie-Comeau, P.Q., G5C 2A1 Tél : (418) 589-9845 / Fax : (418) 589-8574</p>
10	<p>Raymond Carignan, directeur général</p> <p>Institut de cardiologie de Montréal, 5000, Rue Bélanger, Montréal, P.Q., H1T 1C8 Tél : (514) 593-2501 / Fax : (514) 376-5662</p>
11	<p>Lucie Chénard, agent de recherche</p> <p>RRSSS Bas St-Laurent / Direction de la santé publique</p>

	288, Rue Pierre-Saindon, 2e étage, Rimouski, P.Q., G5L 9A8 Tél : (418) 724-8454 / E-Mail : rbelang@sie.qc.ca
12	Monique Comeau , professionnelle de recherche Centre de santé publique de Québec, 2400 d'Estimauville, Beauport, P.Q., G1E 7G9 Tél : (418) 666-7000 poste 269 / Fax : (418) 666-0684
13	Gaëtan Cormier , agente de recherche sociosanitaire RRSSS Abitibi-Témiscamingue, 1, 9e Rue, Rouyn-Noranda, P.Q., J9X 2A9 Tél : (819) 764-3264 poste 318 / Fax : (819) 797-1947
14	Hélène Crevier , agente de recherche RRSSS Montérégie / Direction de la santé publique 5245 Boul. Cousineau, Bureau 3000, St-Hubert, P.Q., J3Y 6J8 Tél : (514) 928-6777 poste 5505 / Fax : (514) 928-6781
15	Lise Cyr , agente de recherche socio-sanitaire RRSSS Québec, 525 Blv Wilfrid-Hamel Est, Québec, P.Q., G1M 2S8 Tél : (418) 525-1466 / Fax ; (418) 529-6404
16	Yvan D'Amours , chercheur Conseil permanent de la jeunesse, 875, Grande-Allée Est, 3e étage, Québec, P.Q., G1R 5W5 Tél : (418) 644-9595 / Fax : (418) 646-0798
17	Carole Daveluy , coordonnatrice de projets Santé Québec, 1200 Av. McGill Collège, Bureau 1620, Montréal, P.Q., H3B 4J8 Tél : (514) 873-4749 / Fax : (514) 864-9919 / E-Mail : santeque@total.net
18	Sylvie De Grosbois , agente de développement en santé environnementale UQAM- Service aux collectivités, C.P 8888, Succ. Centre-Ville, Montréal, P.Q., H3G 3P8 Tél : (514) 987-3000 poste 4882# / Fax : (514) 987-6845 E-Mail : de_grosbois.sylvie@uqam.ca
19	Louise De Guire , médecin conseil RRSSS Montréal-Centre / Direction de la santé publique 75, Port-Royal Est, Bureau 240, Montréal, P.Q., H3L 3T1 Tél : (514) 858-7510 poste 238 / Fax : (514) 858-5993
20	Nathalie Dubois , évaluation programme RRSSS Laurentides, 648, 112e Avenue, Lafontaine, P.Q., J7Y 4P6 Tél : (514) 569-0918
21	Eve Duval , médecin-conseil RRSSS Laval / Direction santé publique, 800 boul. Chomedey, Tour A, Laval, P.Q., H7V 3YA Tél : (514) 978-2073 / Fax : (514) 978-2137
22	Lise Émond RRSSS Outaouais, 104 rue Lois, Hull, P.Q., J8Y 3R7 Tél : (819) 777-3871 / Fax : (819) 777-0271
23	Réjean Fillion , gestionnaire Centre de santé publique de Québec, 2528, Rue Triquet, Sainte-Foy, P.Q., G1W 1ES Tél : (418) 652-7338 / E-Mail : rejean.fillion@sympatico.ca

24	<p>Luce Gervais, agente de recherche</p> <p>RRSSS Montérégie / Direction de la santé publique 5245 Boul. Cousineau, Bureau 3000, St-Hubert, P.Q., J3Y 6J8 Tél : (514) 928-6777 poste 5505 / Fax : (514) 928-6781</p>
25	<p>Chantal Girard, agente de recherche</p> <p>RRSSS Abitibi-Témiscaminque, 1, 9e Rue, Rouyn-Noranda, P.Q., J9X 2A9 Tél : (819) 764-3264 poste 319 / Fax : (819) 797-1947 / E-Mail : matcha@lino.com</p>
26	<p>Maryse Guay, médecin conseil</p> <p>RRSSS Montérégie / Direction de la santé publique 5245 blv Cousineau, Bureau 3000, Saint-Hubert, P.Q., J3Y 6J8 Tél : (514) 928-6777 / Fax : (514) 928-6781</p>
27	<p>Louis Hébert, agent de recherches socio-sanitaires</p> <p>RRSSS Estrie / Direction santé publique, 220, 12e av. nord, Sherbrooke, P.Q., J1E 2W3 Tél : (819) 829-3469 / Fax : (819) 562-1222</p>
28	<p>Mireille Jetté, coordonnatrice de projets</p> <p>Santé Québec, 1200 McGill Collège, Bureau 1620, Montréal, P.Q., H3B 4J8 Tél : (514) 873-4749 / Fax : (514) 864-9919 / E-Mail : santeque@total.net</p>
29	<p>Marc Lachance, étudiant de recherche</p> <p>MSSS, 1075, Ch. Sainte-Foy, Québec, P.Q., G1S 2M1 Tél : (418) 643-6818 / Fax : (418) 646-1680</p>
30	<p>Benoît Lafontaine, fondateur du RÉFIPS</p> <p>1214, Rue de Fontenay, Sainte-Foy, P.Q., G1W 3S7 Tél : (418) 651-1002 / Fax : (418) 651-1002</p>
31	<p>Pierre Lafontaine, agent de recherche et de planification socio-économique</p> <p>MSSS, 1075 Ch Sainte-Foy, 11e étage, Québec, P.Q., G1S 2M1 Tél : (418) 643-4488</p>
32	<p>Simon-Pierre Langlois, conseiller en prévention</p> <p>Aid'Ent 2000 inc., 55, Avenue du Parc, Magog, P.Q., J1X 5W9 Tél : (514) 983-3567 / Fax : (819) 847-4404 / E-mail : aident@netrover.com</p>
33	<p>René Lapierre, agent de recherche socio-sanitaire</p> <p>RRSSS Saguenay-Lac-St-jean/ Direction de la santé publique 412 Rue Brassard, Roberval, P.Q., G8H 2E1 Tél : (418) 275-4980 / Fax : (418) 275-6670</p>
34	<p>Chantal Lavoie-Dumont, agente de planification et programmation</p> <p>RRSSS Chaudière-Appalaches / Direction santé publique 22, Av. Côté, Montmagny, P.Q., G5V 1Z9 Tél : (418) 248-5101 / Fax : (418) 248-3348</p>
35	<p>Richard Lessard, directeur de la santé publique</p> <p>Correspondant RÉFIPS Réseau de la Santé du Coeur en francophonie RRSSS Montréal-Centre, 3725, Rue St-Denis, Montréal, P.Q., H2X 3L9 Tél : (514) 286-6500 poste 5797 / Fax : (514) 286-5782 E-Mail : richard.lessard@ssss.gouv.qc.ca</p>
36	<p>Madeleine Levasseur, agente de recherche</p> <p>MSSS, 201 Crémazie Est, 3e étage, Montréal, P.Q., H2M 1M2</p>

	Tél : (514) 873-9161 / Fax : (514) 873-2125
37	Jose Lopes-Nunes , agent de recherche Direction de la santé publique de l'Outaouais / Santé au travail 104, rue Lois, Hull, P.Q., J8Y 3R7 Tél : (819) 777-3871 / Fax : (819) 777-0271 ou 771-8632
38	Robert Marceau , informaticien MSSS / Direction des ressources informationnelles 1075 Ch Sainte-Foy, 2e étage, Québec, P.Q., G1S 2M1 Tél : (418) 646-9519 / Fax : (418) 528-2651
39	France Markowski , agente de recherche socio-sanitaire RRSSS 02 / Direction de la santé publique 930 Rue Jacques-Cartier Est, Chicoutimi, P.Q., G7H 2N5 Tél : (418) 545-4980 / Fax : (418) 549-9710
40	Lucie Mercier , conseillère FIIQ, 2050, de Bleury, 4e étage, Montréal, P.Q., H3A 2J5 Tél : (514) 987-1141 / Fax : (514) 987-7273
41	Céline Michel , agente de recherche RRSSS Mauricie-Bois-Francis, 550 Rue Bonaventure, Trois-Rivières, P.Q., G9A 2B5 Tél : (819) 693-3900 / Fax : (819) 373-1627
42	Christiane Morin , agente de recherche MSSS, 1075 Ch Sainte-Foy, 2e étage, Québec, P.Q., G2G 1B2 Tél : (418) 643-6991 / Fax : 646-3921 / E-Mail : christiane.morin@msss.gouv.qc.ca
43	Christine O'Doherty , coordonnatrice Centre d'excellence pour la santé des femmes / Consortium Université de Montréal C.P 6128 Succ. Centre-ville, Montréal, P.Q., H3C 3J7 Tél : (514) 343-6111 poste 3430 / Fax : (514) 343-7078 E-Mail : odehertc@scinf.umontreal.ca
44	René Plamondon , directeur adjoint Centre de santé publique de Québec, 2400, D'Estimauville, Beauport, P.Q., G1V 2P4 Tél : (418) 666-7000 / Fax : (418) 666-2776 / E-Mail : rplamondon@cspq.qc.ca
45	Sylvie Provost , médecin-conseil Direction de la santé publique des Laurentides, 185 Rue Durand, St-Jérôme, P.Q., J7Z 2V4 Tél : (514) 436-5669 / Fax : (514) 436-1761 / E-Mail : provosts@videotron.ca
46	Lucie Roy , agente de recherche RRSSS Chaudière/Appalaches, 363, Route Cameron, Ste-Marie, P.Q., G6E 3E2 Tél : (418) 386-3571 / Fax : (418) 386-3362
47	Yves Sauvageau , agent de recherche RRSSS Montérégie, 5245, Boul. Cousineau, Suite 3000, St-Hubert, P.Q., J3Y 6J8 Tél : (514) 928-6777 poste 5435 / Fax : (514) 928-6781
48	Jill Torrie , consultante, programme de recherche Module de santé publique région crie, 277, Rue Duke, Suite 201, Montréal, P.Q., H3C 2M2

	Tél : (514) 861-2352 poste 31 / Fax : (514) 861-2681
49	Uy Tran , agente de recherche MSSS, 201 Crémazie est, 3e étage, Montréal, P.Q., H2M 1M2 Tél : (514) 873-7283 / Fax : (514) 873-2125
50	Marie-Reine Van Ameringen , agente de recherche/unité connaissance surveillance RRSSS Laval / Direction santé publique, 800, Boul. Chomedey, Tour A, Laval, P.Q., H7V 3Y4 Tél : (514) 978-2071 / Fax : (514) 978-2100
51	Bilkis Vissandjée , co-directrice universitaire Centre d'excellence pour la santé des femmes / Consortium Université de Montréal C.P 6128, Succ. Centre-ville, Montréal, P.Q., H3C 3J7 Tél : (514) 343-6837 / Fax : (514) 343-2306 / E-Mail : vissandb@ere.umontreal.ca
52	Michael Wolfson , directeur général, Institutions and social statistics br. Statistics Canada, R.H. Coats Bldg., 24th Floor, 'A', Ottawa, Ontario, K1A 0T6 Tél : (613) 951-8216 / Fax : (613) 951-5643 / E-Mail : wolfson@statcan.ca
PARTICIPANTS AUTRES PAYS	
53	Constant Oscar B. Angoubolo Ossiala , président Association des volontaires de l'éducation pour la santé publique (AVESAP) 184, Rue Moussana Talangaï, B.P 13196, Brazzaville, Congo Tél : (242) 83.59.77 / Fax : (242) 83.61.99 ou 83.62.44
54	Eliés Ben Marzouk , médecin, président Jeunes Médecins Sans Frontières DAR EL OUSRA, Rue Ibn El Haïthem, EL MENZAH VI, 2091 Tunis, TUNISIE Tél : (216.1) 755.534 / Fax : Idem
55	Vicentia Boco , présidente Association béninoise des femmes médecins du Bénin, B.P. 06-1949, Cotonou, Bénin Tél : (229) 32.01.60 / Fax : (229) 30.09.63
56	Omar Brixí , médecin chef de service CFES, 2, Rue A. Comte, Vanves 92170, France Tél : 01.41.33.33.58 / Fax : 01.41.33.33.90
57	Michel Cavémitte , directeur général Institut Haïtien de l'enfance, 41, Rue Borno, Pétienville, Haïti Tél : 509.57.31.01
58	Bill Chapuisod , consultant pédagogique Fédération des ligues de la santé, Avenue de Provence 4, 1007 Lausanne, SUISSE Tél : 41.21.625.02.73 / Fax : 41.21.625.48.05
59	Chantal Charlot , médecin GHESKIO, 33, Boul. Harry Truman, Port-au-Prince, Haïti Tél : (509) 22.00.31 / 22.22.42 / Fax : (509) 23.90.44
60	Annette Crisinel , adjointe de direction, correspondante RÉFIPS Suisse Fédération Vaudoise des ligues de la santé, Av de Provence 4, 1007 Lausanne,

	<p>SUISSE Tél : 21.625.02.73 / Fax : 21. 625.48.05</p>
61	<p>Alain Deccache, professeur Université de Louvain</p> <p>Unité RESO, Université catholique de Louvain, Ave Mounier 50, 1200 Bruxelles, Belgique Coordonnées Montréal : Tél : (514) 845-3797 / E-Mail : deccacha@magellan.umontreal.ca</p>
62	<p>Achille Sylvestre Djena, médecin chef</p> <p>Inspection-médicale Scolaire du Littoral, B.P. 332, Douala, Cameroun Tél : (237) 42.37.50 / 47.31.27 / Fax : (237) 43.08.55</p>
63	<p>Jean-Baptiste Élias, correspondant RÉFIPS Afrique de l'Ouest</p> <p>Association béninoise de Santé publique, B.P. 03-0348, Cotonou, Bénin Tél : (229) 30.09.63 / Fax : (229) 30.09.63</p>
64	<p>Nadine Gabet, attachée de cabinet</p> <p>Cabinet du ministre E. Tomas Commission communautaire française de la région Bruxelles-capitale, Bruxelles, BELGIQUE Tél : 00.32.2.220.56.23 / Fax : 00.32.2.218.45.99</p>
65	<p>Hubert Isnard, chef du bureau Observation de la santé</p> <p>Ministère du travail et des affaires sociales / Direction générale de la santé 8, Avenue de Ségur, 75350 Paris 07, France Tél : 33.1.40.56.47.87 / Fax : 33.1.40.56.50.56</p>
66	<p>Bugingo Jean-Paul Simbizi, formation en imagerie médicale</p> <p>Clinique Sainte-Catherine, 5255, Rivard, # 17, Montréal, P.Q., H2J 2P5 Tél : (514) 270-3291 / Fax : (514) 273-9163</p>
67	<p>Thierry Lahaye, conseiller adjoint</p> <p>Commission communautaire française, 16 Rue du Coq, Bruxelles, BELGIQUE Tél : 32.2.542.83.16 / Fax : 32.2.542.83.90</p>
68	<p>Pierre Lutumba-Haba, spécialiste en IEC/MST-Sida</p> <p>Programme National MST-Sida, B.P. 3820, Conakry, GUINÉE Tél : (224) 41.26.07 / Fax : (00.12.123) 46.27.93</p>
69	<p>Mwenge-Syali Mangolopa, docteur en santé publique</p> <p>Centre hospitalier Peltzer-La-Tourelle, Rue de Limbourg 41A/47, 4800 Verviers, Belgique Tél : 011.32 (87) 35.48.70 / Fax : 011.32 (87) 21.23.86</p>
70	<p>Mohamed Mliva Msa, technicien supérieur en santé publique</p> <p>B.P. 117, Moroni, Comores Tél : (269) 79.91.68 / Fax : (269) 73.16.05</p>
71	<p>Liliane Rateau, chef de projets</p> <p>Croix-Rouge Française, 1, Place Henry Dunant, 75008 Paris, Cedex 08, France Tél : 011.33.1.44.43.12.19 / Fax : 011.33.1.44.43.12.11</p>
72	<p>Oussoumana Sawadogo, président</p> <p>A.E.S (Association de l'espoir au Sahel), B.P 01-3453, Ouagadougou 01, Burkina Faso Tél : (226) 55.20.61 / Fax : (226) 55.06.53</p>

73	<p>Martine Spitaels, chef de projet, correspondante RÉFIPS Belgique</p> <p>Centre de coordination communautaire en éducation pour la santé 56 Rue de la Concorde, 1080 Bruxelles, Belgique Tél : 011.32.2.512.29.36 / Fax : 011.32.2.512.67.80</p>
74	<p>Fatuma Toillal, correspondante RÉFIPS Afrique Australe et Océan indien</p> <p>B.P. 262, Moroni, Comores Tél : (269) 73.16.05 / Fax : (269) 73.22.22</p>
75	<p>Abdelaziz Zouari, médecin</p> <p>Ministère de la santé Camu, 2, Rue Marech, Tunis, 1000, Tunisie Tél : (216) 1.325.739 / Fax : Idem</p>
<p>RESPONSABLES DU COLLOQUE, CONFÉRENCIERS, PRÉSENTATEURS DES ATELIERS, SESSION AFFICHES/KIOSQUES ET BÉNÉVOLES</p>	
76	<p>Charlyn Black (Atelier bloc 3/conférencière), directrice par intérim</p> <p>Manitoba centre for health policy and evaluation / Dept. Community health sciences 750, Bannatyne Ave, Winnipeg, Manitoba, R3E 0W3 Tél : (204) 789-3442 / Fax : (204) 774-4290</p>
77	<p>Martine Bantuelle (Conférencière), directrice</p> <p>Éduca-Santé, 1B, Avenue Général Michel, Charleroi, 6000 Belgique Tél : 00.32.71.33.02.29 / Fax : 00.32.71.31.82.11 / E-Mail : educasante@skynet.be</p>
78	<p>François Baudier (Conférencier), délégué général adjoint, correspondant RÉFIPS France</p> <p>Caisse Nationale d'Assurance maladie des travailleurs (CNAMTS) Département de Santé publique, 66, ave. Du Maine, Cedex 14, 75 694, France Tél : 011.33.1.42.79.33.49 / Fax : 011.33.1.42.79.36.78</p>
79	<p>Michel Beauchemin (Conférencier)</p> <p>Centre de santé publique de Québec, 2400, d'Estimauville, Beauport, P.Q., G1E 7G9 Tél : (418) 666-7000, poste 297 / Fax : (418) 666-2776</p>
80	<p>Michel Beaupré (Affiches), agent de recherche - santé publique</p> <p>MSSS, 1075 Ch Sainte-Foy, 2e étage, Québec, P.Q., G1S 2M1 Tél : (418) 646-4745 / Fax : (418) 646-3921 / E-Mail : michel.beaupre@msss.gouv.qc.ca</p>
81	<p>Danielle Bédard (Affiches), agent de recherche</p> <p>RRSSS Estrie, 2424, rue King Ouest, Sherbrooke, P.Q., J1J 2E8 Tél : (819) 566-7861 / Fax : (819) 569-8894</p>
82	<p>Monique Benoît (Atelier bloc 3), agente de planification, programmation</p> <p>RRSSS Montérégie, 1255, Rue Beauregard, Longueuil, P.Q., J4K 2M3 Tél : (514) 928-6777 poste 4142 / Fax : (514) 679-6443</p>
83	<p>Lorraine Bernier (Responsable bloc 2), agente de recherche</p> <p>RRSSS Montréal-Centre / Direction santé publique 3725, Saint-Denis, Bureau 438, Montréal, P.Q., H2X 3L9 Tél : (514) 286-6500 poste 6530 / Fax : (514) 286-5782</p>
84	<p>Luc Boileau (Conférencier), président du conseil des directeurs</p> <p>RRSSS Montérégie / Direction de la santé publique 5245, Boul. Cousineau, Bureau 3000, Saint-Hubert, P.Q., J3Y 6J8</p>

	<p>Tél : (514) 928-6777, poste 5410 / Fax : (514) 928-6781 / E-Mail : drspdoc@cam.org</p>
85	<p>Louise Bourque (Atelier bloc 2), directrice de la méthodologie</p> <p>Bureau de la statistique du Québec, 200, Chemin Sainte-Foy, Québec, P.Q., G1R 5T4 Tél : (418) 691-2410 / Fax : (418) 643-4129 / E-Mail : methodologie@bsq.gouv.qc.ca</p>
86	<p>Jef Breda (Atelier bloc 3), professeur d'université</p> <p>UFSIA - DSSB, Prinsstraat 13, Antwerpen, Belgique Tél : 011.31.2.220.43.42 / Fax : 011.31.3.220.43.25</p>
87	<p>Jocelyne Charest (Atelier bloc 1), responsable des dossiers violence du MSSS</p> <p>MSSS, 1075, Chemin Ste-Foy, 3e étage, Québec, P.Q., G1S 2M1 Tél : (418) 646-2149 / Fax : (418) 646-1680</p>
88	<p>Robert Choinière (Affiches), agent de recherche</p> <p>RRSSS Montréal-Centre / Direction de la santé publique 3725, St-Denis, Montréal, P.Q., H2X 3L9 Tél : (514) 286-6500 poste 5504 / Fax : (514) 286-5782</p>
89	<p>Christine Colin (Conférencière), sous-ministre adjointe à la Direction générale de la santé publique</p> <p>MSSS, 1075, Chemin Ste-Foy, 2e étage, Québec, P.Q., G1S 2M1 Tél : (418) 646-3487 / Fax : (418) 528-2651</p>
90	<p>Denis Coulombier (Conférencier), médecin-épidémiologiste</p> <p>Responsable des systèmes d'information et de communication Réseau national de santé publique, 14, Rue du Val d'Osne, 94415 St-Maurice, France Tél : 01.43.96.66.24 / Fax : 01.43.96.65.02 / E-Mail : coulombi@b3e.jussieu.fr</p>
91	<p>Christian Daigle (Atelier bloc 3), président</p> <p>Artéfact Informatique inc., 1400, boul. Parc Technologique, Québec, P.Q., G1P 4R7 Tél : (418) 652-8252 / Fax : (418) 656-1441</p>
92	<p>André Delisle (Atelier bloc 2), conseiller en recherche</p> <p>RRSSS Laurentides, 1000, Rue Labelle, bureau 210, Saint-Jérôme, P.Q., J7Z 5V6 Tél : (514) 436-8622 / Fax : (514) 432-8712</p>
93	<p>Jean-Pierre Deschamps (Atelier bloc 1/Conférencier), professeur de santé publique</p> <p>École de santé publique / Faculté de médecine, B.P 184, Vandoeuvre, Nancy, FRANCE, 54505 Tél : (33) 3.83.59.25.88 / Fax : (33) 3.83.59.26.90 / E-Mail : deschamps@sante-pub.u-nancy.fr</p>
94	<p>Yves Desjardins (Atelier bloc 3), agent d'évaluation</p> <p>RRSSS Laurentides, 1000, Rue Labelle, Bureau 210, Saint-Jérôme, P.Q., J7Z 5N6 Tél : (514) 432-8725 / Fax : (514) 436-2530</p>
95	<p>Robert Desjardins (Atelier bloc 3), président</p> <p>Viglob inc., 65, Brunswick, Suite 240, Dollard-des-Ormeaux, P.Q. H9B 2N4 Tél : (514) 421-4141 / Fax : 421-6633 / E-Mail : vg_info@viglob.ca site : http://www.viglob.com</p>

96	<p>Marie-Andrée Diouf (Conférencière), représentante OPS/OMS</p> <p>No 295, Avenue John Brown, B.P. 1330, Port-au-Prince, W.I, Haïti Tél : (509) 45.86.66 / Fax : (509) 45.17.32</p>
97	<p>Denis Drouin (Responsable colloque), directeur adjoint à la santé publique</p> <p>Correspondant RÉFIPS section connaissance/surveillance RRSSS Québec, 525, Boul. Hamel Est, Québec, P.Q., G1M 2A8 Tél : (418) 525-1406 / Fax : (418) 529-6404</p>
98	<p>Renée Dubé (Atelier bloc 3/kiosque), directrice</p> <p>Zins, Beauchesne et associés, 555, Boul. René-Lévesque, Montréal, P.Q., H2Z 1B1 Tél : (514) 861-0809</p>
99	<p>Aline Émond (Responsable bloc 3/conférencière), chef de service PP/CS/Éval</p> <p>RRSSS Estrie / Direction de la santé publique, 220, 12e av. nord, Sherbrooke, P.Q., J1E 2W3 Tél : (819) 829-3413 / Fax : (819) 562-1222 / E-Mail : aemond@rrsss05.gouv.qc.ca</p>
100	<p>Marc Ferland (Affiches), agent de recherche</p> <p>RRSSS Québec, 525 blv Wilfrid-Hamel Est, Québec, P.Q., G1M 2S8 Tél : (418) 525-1467 / Fax : (418) 529-6404</p>
101	<p>Lynda Fortin (Responsable bloc 1), agente de recherche</p> <p>MSSS, 1075, Ch. Sainte-Foy, 2e étage, Québec, P.Q., G1S 2M1 Tél : (418) 646-1137 / Fax : (418) 528-2651/ E-Mail : linda.fortin@msss.gouv.qc.ca</p>
102	<p>Marie-Hélène Gariépy (Atelier bloc 2), technicienne en recherche</p> <p>RRSSS Laurentides, 1000, Rue Labelle, Bureau 210, Saint-Jérôme, P.Q., J7Z 5N6 Tél : (514) 436-8622 / Fax : (514) 432-8712 / E-Mail : courrier@rrsss.15.gouv.qc.ca</p>
103	<p>Michel Jancloes (Conférencier)</p> <p>Directeur de la division de l'appui stratégique aux pays démunis OMS, 20, Rue Appia, 1211 Genève 27, Suisse</p>
104	<p>Marie-Pierre Janvrin (Atelier bloc 2), chargée d'études</p> <p>CFES, 2, Rue Auguste Comte, 92170 Vanves, France Tél : 01.41.33.33.33 / Fax : 01.41.33.33.90</p>
105	<p>Marie-Christine Lamoureux (Atelier bloc 2), agente de recherche et d'analyse</p> <p>RRSSS Laurentides, 1000, Rue Labelle, Bureau 210, Saint-Jérôme, P.Q., J7Z 5N6 Tél : (514) 432-8725 / Fax : (514) 436-2530</p>
106	<p>Louise Lapierre (Atelier bloc 2), analyste</p> <p>Statistique Canada / Division de la santé Ed RH Coats, Parc Tunney, 18e étage, Ottawa, Ontario, K1A 0T6 Tél : (613) 951-8554 / Fax : (613) 951-0792 / E-Mail : lapiou@statcan.ca</p>
107	<p>Odette Laplante (Atelier bloc 1), médecin conseil en santé publique</p> <p>MSSS, 1075 Ch Sainte-Foy, 2e étage, Québec, P.Q., G1S 2M1 Tél : (418) 646-9521 / Fax : (418) 528-2651 / E-Mail : odette.laplante@msss.gouv.qc.ca</p>
108	<p>Lucie Larose (Atelier bloc 1), agente de recherche</p> <p>RRSSS Chaudière-Appalaches / Direction santé publique 363 Route Cameron, Sainte-Marie, P.Q., G6E 3E2 Tél : (418) 386-3570 / Fax : (418) 386-3362</p>

109	<p>Judith Laurier (Kiosques), responsable des communications et du développement</p> <p>Fondation québécoise du cancer, 2075, Rue de Champlain, Montréal, P.Q., H2L 2T1 Tél : (514) 527-2194 / Fax : (514) 527-1943 / E-Mail : fgc@globale.net</p>
110	<p>Claudette Lavallée (Affiches), coordonnatrice</p> <p>Santé Québec, 1200 McGill Collège, Bureau 1620, Montréal, P.Q., H3B 4J8 Tél : (514) 873-4749 / Fax : (514) 864-9919 / E-Mail : santeque@total.net</p>
111	<p>Guy Lavoie (Atelier bloc 3), coordonnateur des systèmes d'information</p> <p>Centre de santé publique de Québec, 2400, d'Estimauville, Beauport, P.Q., G1E 7G9 Tél : (418) 666-7000 / Fax : (418) 666-2776</p>
112	<p>Francine Leduc (Responsable bloc 1/affiches), agente de recherche</p> <p>RRSSS Montérégie / Direction santé publique 5245, Boul. Cousineau, Bureau 3000, Saint-Hubert, P.Q., J3Y 6J8 Tél : (514) 928-6777 poste 5486 / Fax : (514) 928-6781/ E-mail : f.leduc@rrsss16.gouv.qc.ca</p>
113	<p>Denis L'Heureux (Responsable comité organisateur), directeur</p> <p>MSSS , 1075, Ch. Sainte-Foy, 2e étage, Québec, P.Q., G1S 2M1 Tél : (418) 643-7656 / Fax : (418) 528-2651</p>
114	<p>Aboubacrine Maïga (Bénévole), médecin</p> <p>7325, Rue Cannes, Saint-Léonard, P.Q., H1S 2R2 Tél : (514) 729-8049</p>
115	<p>Micheline Mayer (Atelier bloc 1), chercheur</p> <p>Institut de recherche pour le développement social des jeunes (IRDS) 840 Côte Vertu, Saint-Laurent, P.Q., H4L 1Y4 Tél : (514) 855-5062 / Fax : (514) 855-5072 / E-Mail : mayerm@ere.umontreal.ca</p>
116	<p>Pierre Mormiche (Atelier bloc 1), chargé de mission</p> <p>INSEE - F170, 18, Boul. Pinard, Paris 75014, France Tél : (33) 1.41.17.55.03 / Fax : (33) 1.41.17.62.79</p>
117	<p>Dosithée Ngo Bebe (Conférencier), président du RÉFIPS</p> <p>École de Santé publique / Université de Kinshasa / Faculté de médecine B.P. 11850, Kinshasa 1, Zaïre</p> <p>aussi</p> <p>Bureau régional de l'OMS pour l'Afrique, B.P. 6, Brazzaville, Congo Tél : (407) 953-9542 (résidence) / (407) 953-9221 (bureau) / Fax : (407) 953-9400</p>
118	<p>Hung Nguyen (Atelier bloc 3), cadre-conseil</p> <p>RRSSS Montérégie, 1255, Rue Beauregard, Longueuil, P.Q., J4Y 2M3 Tél : (514) 928-6722 / Fax : (514) 679-6443</p>
119	<p>Michel O'Neill (Conférencier), codirecteur</p> <p>Centre collaborateur de l'OMS / Villes et villages en santé 2400, d'Estimauville, Beauport, P.Q., G1E 7G9 Tél : (418) 666-7000, poste 461 / Fax : (418) 666-2776 / E-Mail : vvs@esi.ulaval.ca</p>
120	<p>Michel Pageau (Affiches), agent de recherche</p> <p>RRSSS Québec, 525 Blv Wilfrid-Hamel Est, Québec, P.Q., G1M 2S8</p>

	Tél : (418) 525-1463 / Fax : (418) 529-6404
121	<p>Josée Payette (Bénévole), technicienne en recherche</p> <p>RRSSS Montérégie / Direction de la santé publique 5245, Boul. Cousineau, St-Hubert, P.Q., J3Y 6J8 Tél : (514) 928-6777 p. 5485 / Fax : 928-6781 / E-Mail : josee_payette@ssss.gouv.qc.ca</p>
122	<p>André Prévost (Atelier bloc 3), coordonnateur CSR/PE</p> <p>RRSSS Chaudière/Appalaches, 363, Route Cameron, Ste-Marie, P.Q., G6E 3E2 Tél : (418) 386-3556 / Fax : (418) 386-3362</p>
123	<p>Carl Ramsay (Animateur cyber-café), directeur du développement Web</p> <p>2075, Rue University, Suite 700, Montréal, P.Q., H3A 2L1 Tél : (418) 686-2542 ou (800) 700-3526 / E-Mail : carl@clic.net / http://www.clic.net</p>
124	<p>Hélène Riberdy (Atelier bloc 1), agent de recherche socio-sanitaire</p> <p>RRSSS Montréal-Centre / Direction de la santé publique 3725 Saint-Denis, Montréal, P.Q., H2X 3L9 Tél : (514) 286-6500 poste 6523 / Fax : (514) 286-5782</p>
125	<p>Jean-Rock Roy (Animateur), directeur des communications</p> <p>Club 2/3, 1671, Boul. Henri-Bourassa Est, Montréal, P.Q., H2C 1J4 Tél : (514) 382-7922 / Fax : (514) 382-3474</p>
126	<p>Katayoun Shadpour (Atelier bloc 3), analyste en informatique</p> <p>RRSSS Montérégie, 1255, Rue Beauregard, Longueuil, P.Q., J4K 2M3 Tél : (514) 679-6772 / Fax : (514) 679-6443</p>
127	<p>Danielle St-Laurent (Atelier bloc 1), agente de recherche</p> <p>MSSS, 1075 Ch Sainte-Foy, 2e étage, Québec, P.Q., G1S 2M1 Tél : (418) 646-1820 / Fax : 528-2651 / E-Mail : daniellest-laurent@msss.gouv.qc.ca</p>
128	<p>Jean-Louis Tambay (Atelier bloc 2), chef section des méthodes des statistiques de la santé</p> <p>Statistique Canada, 16-L, Imm R.H. Coats, Ottawa, Ontario, K1A 0T6 Tél : (613) 951-6959 / Fax : (613) 951-3100</p>
129	<p>Daniel Tremblay (Responsable bloc 2), directeur</p> <p>Santé Québec, 1200, McGill Collège, Bureau 1620, Montréal, P.Q., H3B 4J8 Tél : (514) 873-4749 / Fax : (514) 864-9919 / E-Mail : santeque@total.net</p>
130	<p>André Tremblay (Kiosques), agent de recherche socio-sanitaire</p> <p>RRSSS Montérégie, 5245, Boul. Cousineau, Suite 3000, St-Hubert, P.Q., J3Y 6J8 Tél : (514) 928-6777 poste 5482 / Fax : (514) 928-6781</p>
131	<p>Normand Trempe (Responsable bloc 3), coordonnateur du service de planification</p> <p>RRSSS Outaouais / Direction santé publique, 104 Rue Lois, Hull, P.Q., J8Y 3R7 Tél : (819) 776-7652 / Fax : (819) 777-0271</p>
132	<p>Hélène Valentini (Comité organisateur), correspondante RÉFIPS Québec</p> <p>MSSS, 201, Crémazie Est, 3e étage, Montréal, P.Q., H2M 1L2 Tél : (514) 873-5514 / Fax : (514) 873-4871 / E-Mail : helene.valentini@msss.gouv.qc.ca</p>

ÉTUDIANTS

133	<p>Mustapha Berre, Maroc, étudiant au doctorat en santé communautaire</p> <p>Université de Montréal, 2505, Edouard Montpetit app. 207, Montréal, P.Q. Tél : (514) 738-7772 / Fax : 343-7770 ou 343-2207 / E-Mail : berrem@ere.umontreal.ca</p>
134	<p>Marie Vayola Bien-Aimé, Haïti, étudiante à la maîtrise en santé communautaire</p> <p>Université de Montréal, 7356, Av. Rondeau, Anjou, P.Q., H1K 2P4 Tél : (514) 353-6873</p>
135	<p>Louise Bouchard, chercheure</p> <p>GRASP (groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé) / Université de Montréal C.P 6128 Succursale Centre-ville, Montréal, P.Q., H3C 3J7 Tél : (514) 343-6193 / Fax : (514) 343-2334 / E-Mail : bouchard@magellan.umontreal.ca</p>
136	<p>Soumaïla Diakité, Mali, étudiant en santé communautaire, Université de Montréal</p> <p>3165, Av. Lacombe app. 2, Montréal, P.Q., H3T 1L6 Tél : (514) 341-3289 / Fax : (514) 343-7770 / E-Mail : diakites@umontreal.ca</p>
137	<p>Fatoumata Binta Diallo, Guinée Conakry, Université de Montréal</p> <p>205, Longtin app. 206, Laprairie, P.Q., J5R 5E2 Tél : (514) 444-1860</p>
138	<p>Samba Diop, Mali, étudiant anthropologie</p> <p>Université de Montréal / Département d'anthropologie C.P 6128 Succ. Centre-ville, Montréal, P.Q., H3C 3J7 Tél : (514) 739-8764 / Fax : (514) 343-2494 / E-Mail : diopsa@ere.umontreal.ca</p>
139	<p>Marcellin Gangbe, Bénin, étudiant faculté Arts et sciences, département géographie</p> <p>Université de Montréal 5292, Rue Marquette, Montréal, P.Q., H2J 3Z3 Tél : (514) 526-6957 / Fax : (514) 343-8008</p>
140	<p>Gilles Gohy, Bénin, candidat au doctorat en démographie, Université de Montréal</p> <p>5990, Souart app. 101, Montréal, P.Q., H3S 2E8 Tél : (514) 731-1846 / E-Mail : gohyg@ere.umontreal.ca</p>
141	<p>Kan Koffi, Côte d'Ivoire, étudiant à la maîtrise en sciences infirmières</p> <p>Université de Montréal 3400 Place Decelles, app. 2, Montréal, P.Q., H3S 1X4 Tél : (514) 344-2096 / Fax : (514) 344-2096 / E-Mail : koffik@magellan.umontreal.ca</p>
142	<p>Ahmed M. Koné, Burkina Faso, étudiant à la maîtrise en santé communautaire</p> <p>Université de Montréal 7421, Boul. Saint-Laurent, Montréal, P.Q. Tél : (514) 278-1925 / Fax : (514) 343-2207</p>
143	<p>Fatoumata Ina Maïga, Mali, étudiante à la maîtrise en santé communautaire</p> <p>Université de Montréal, 5601, Starling, Montréal, P.Q., H3I 1R7 Tél : (514) 736-0764 / Fax : (514) 343-7070</p>
144	<p>Marie Mauricilonne Moïse, Haïti, étudiante maîtrise en administration des services de la santé,</p> <p>Université de Montréal, 2171, Édouard Monpetit, app. 401, Montréal, P.Q., H3T 1J3</p>

	Tél : (514) 341-0536
145	Martin Nduwimana , étudiant didactique santé, Université de Montréal 6725, Darlington, app. 201, Montréal, P.Q., H3S 2J7 Tél : (514) 738-1562
146	Kouadio Antoine N'Zué , Côte d'Ivoire, étudiant au doctorat, Université de Montréal 3271, Van Horne app. 24, Montréal, P.Q., H3S 1R3 Tél : (514) 342-6852 / E-Mail : nzuekoua@ere.umontreal.ca
147	N. Justin Pooda , Burkina Faso, étudiant 5601, Av. Stirling SS, Montréal, P.Q., H3T 1R7 Tél : (514) 736-0582
148	Sylvie Quirion , médecin-résidente santé publique, Université McGill 1435, CR Séville, Brossard, P.Q., J4X 1J3 Tél : (514) 465-6369
149	Hélène Vadeboncoeur , étudiante au doctorat en santé publique, Université de Montréal 10650, Rue St-Firmin, Montréal, P.Q., H2B 2H1 Tél : (514) 381-0146 / Fax : (514) 382-6162 / E-Mail : vadebonh@ere.umontreal.ca
150	Dje Jules Vanie Bi , Côte d'Ivoire, Étudiant au doctorat en santé publique Université de Montréal, 7435, Louis Hébert, app. 6, Montréal, P.Q., H2E 2X5 Tél : (514) 728-6188 / Fax : (514) 434-2207 / E-Mail : vaniebid@magellan.umontreal.ca
151	Simon-David Yana , cameroun, boursier post-doctorat Département de démographie, Université de Montréal 5455, King Edward app. 10, Montréal, P.Q., H4V 2J9 Tél : (514) 369-1186 / Fax : (514) 343-2309
152	Younoussi Zourkaleini , Niger, étudiant, Université de Montréal 2350, Édouard Montpetit, app. 10218, Montréal, P.Q., H3T 1J4 Tél : (514) 735-9069 / E-Mail : zourkaly@ere.umontreal.ca