

Maladies chroniques

Volume 23, numéro 4, automne 2002

au Canada



Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes à maintenir et à améliorer leur état de santé.

Santé Canada

Table des matières

139 | **L'approche axée sur la santé de la population comme cadre pour l'étude des effets des mauvais traitements à l'endroit des enfants**

Lil Tonmyr, Harriet L MacMillan, Ellen Jamieson et Katharine Kelly

147 | **Perceptions de la gravité de la maladie et des obstacles à l'autogestion de sa santé : prédicteurs de l'équilibre de la glycémie chez les Autochtones atteints de diabète de type 2**

Mark Daniel et Lynne C Messer

157 | **Les codes E des hôpitaux rendent-ils systématiquement compte du comportement suicidaire?**

Anne E Rhodes, Paul S Links, David L Streiner, Ian Dawe, Dan Cass et Samantha Janes

164 | **Comparaison de la mortalité fœto-infantile selon le poids à la naissance : impact de l'absence de données relatives au poids à la naissance des fœtus et des bébés décédés par rapport aux survivants**

Shi Wu Wen, Li-Mei Chen, Chung-Yi Li, Michael S Kramer et Alexander C Allen, pour le Groupe d'étude sur la santé fœtale et infantile du Système canadien de surveillance périnatale

Forum pancanadien

171 | **Programme de médicaments nouvellement admissibles d'Action Cancer Ontario : introduction contrôlée de nouveaux médicaments anticancéreux coûteux**

William K Evans, Marilyn Nefsky, Joseph Pater, George Browman et Donald H Cowan

Recensions de livre

177 | **Pharmacovigilance from A to Z: Adverse Drug Event Surveillance**

Milos Jenicek (a fait la recension)

179 | **A Veritable Scoff: Sources on Foodways and Nutrition in Newfoundland and Labrador**

Eleanor Swanson (a fait la recension)

180 | **Nouvelles ressources**

181 | **Calendrier des événements**

**Information à l'intention des auteurs
(sur la couverture arrière intérieure)**

Maladies chroniques au Canada

une publication de la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada

Debby Baker
Rédactrice en chef p.i.
(613) 957-1767

Sylvie Stachenko
Rédactrice scientifique principale
(613) 954-8629

Gerry B Hill
Rédacteur scientifique associé

Stephen B Hotz
Rédacteur scientifique associé

Robert A Spasoff
Rédacteur scientifique associé

Marion Pogson
Rédactrice anglaise adjointe

Paméla Fitch
Rédactrice française adjointe

Robert Friedman
Éditeur

Francine Boucher
Conception graphique

Comité de rédaction de MCC

Jean-François Boivin
McGill University

Jacques Brisson
Université Laval

Neil E Collishaw
Médecins pour un Canada sans fumée

James A Hanley
McGill University

Clyde Hertzman
University of British Columbia

C Ineke Neutel
Université d'Ottawa
Institut sur la santé des personnes âgées

Kathryn Wilkins
Division des statistiques sur la santé, Statistique Canada

Maladies chroniques au Canada (MCC) est une revue scientifique trimestrielle axée sur les données à jour sur la prévention et la lutte contre les maladies chroniques (c.-à-d. non transmissibles) et les blessures au Canada. Selon une formule unique, la revue publie des articles de fond soumis à l'examen par les pairs par des auteurs, des secteurs tant public que privé et comprenant des recherches effectuées dans des domaines tels que l'épidémiologie, la santé publique ou communautaire, la biostatistique, les sciences du comportement et les services de santé. Les auteurs demeurent responsables du contenu de leurs articles, et les opinions exprimées ne sont pas nécessairement celles du Comité de rédaction de MCC, ni celles de Santé Canada.

La revue est diffusée gratuitement sur demande.

Pour tout changement d'adresse, prière d'inclure l'ancienne étiquette-adresse.

Maladies chroniques au Canada
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique
Santé Canada, 130 chemin Colonnade
Indice de l'adresse : 6501G
Ottawa (Ontario) K1A 0K9

Fax : (613) 952-7009
Courriel : cdic-mcc@hc-sc.gc.ca

Indexée dans *Index Medicus/MEDLINE*, PAIS (Public Affairs Information Service) et EMBASE, la base de données Excerpta Medica.

On peut consulter cette publication par voie électronique au site Web <http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgspsp/publicat/cdic-mcc/index.html>

L'approche axée sur la santé de la population comme cadre pour l'étude des effets des mauvais traitements à l'endroit des enfants

Lil Tonmyr, Harriet L MacMillan, Ellen Jamieson et Katharine Kelly

Résumé

L'approche axée sur la santé de la population (ASP) est couramment utilisée pour évaluer une vaste gamme de questions de santé. Le présent article a pour objet d'évaluer les points forts et les limites de cette approche. Les déterminants de la santé qui font partie intégrante de l'ASP sont utilisés comme cadre pour l'examen des divers effets des mauvais traitements à l'endroit des enfants. Les avenues de recherche futures sont exposées brièvement.

Mots clés : approche axée sur la santé de la population; effets; mauvais traitements à l'endroit des enfants

Introduction

Depuis les années 90, les mauvais traitements à l'endroit des enfants sont de plus en plus perçus comme un problème majeur de santé publique au Canada. Cette situation est en partie attribuable au foisonnement de données faisant ressortir l'existence d'un lien entre les mauvais traitements infligés aux enfants et les troubles affectifs et physiques. Dans le présent article, nous évaluons l'utilité de l'approche axée sur la santé de la population (ASP) en tant que cadre pour l'étude des effets des mauvais traitements à l'endroit des enfants. Pour ce faire, nous effectuons un examen critique de l'ASP et appliquons l'ensemble des déterminants de la santé adoptés pour l'ASP aux effets des mauvais traitements à l'égard des enfants^a. Nous donnons également un aperçu des orientations que pourrait prendre la recherche concernant les effets sur la santé

des mauvais traitements à l'endroit des enfants dans le cadre de l'ASP.

Approche axée sur la santé de la population

L'objectif primordial de l'ASP est de «maintenir et d'améliorer la santé de toute la population et de réduire les inégalités sur ce plan entre les groupes démographiques [nous soulignons]»¹. L'un des problèmes associés à cette définition est la difficulté d'établir en quoi consiste une «population». S'agit-il d'un quartier? D'un pays? Par ailleurs, de quoi sont constitués les «groupes démographiques» et pourquoi des limites sont-elles établies dans certains cas mais pas dans d'autres²? L'unité d'analyse est importante si nous considérons l'impact de facteurs sur la «santé» d'une population. Par exemple, une plus grande prospérité économique à l'échelle nationale n'est pas

nécessairement observée aux niveaux régional et local³, ce qui signifie qu'il est possible de constater des différences relativement aux effets sur la santé dans les groupes démographiques visés et que ces différences ne soient pas perceptibles une fois les données regroupées.

L'ASP élargit l'acceptation étroite de la santé comme étant l'absence de maladie pour adopter une définition plus large, soit «la capacité de fonctionner adéquatement dans la vie quotidienne et la création des conditions qui permettent aux personnes de renforcer leur capacité de réaliser leurs aspirations»¹ [traduction]. Cette notion de la santé reconnaît que de nombreux facteurs, notamment des facteurs sociaux, économiques et environnementaux, contribuent à la santé. Comme il est écrit dans *On Women's Health Sharing* :

Nous faisons référence à la santé dans son sens le plus large, celui qui englobe le bien-être physique, mental, spirituel et social. Ainsi, les conditions politiques, sociales et environnementales sont toutes des questions de santé. Il ne nous suffit pas de cesser de fumer, de courir huit kilomètres par jour et de ne consommer que des aliments biologiques, si par ailleurs notre environnement reste pollué et que nos conditions de vie et de travail sont accablantes. Les discussions sur la participation et la responsabilité individuelle peuvent être un exercice futile si une personne doit se battre pour nourrir ses enfants⁴ [traduction].

^a Du point de vue puriste, le terme «effets» ne devrait être utilisé que lorsque l'exposition aux mauvais traitements envers les enfants précède les effets présentant un intérêt; cependant, dans ce contexte, ce terme se rapporte à des variables dépendantes pour lesquelles une association a été établie avec l'exposition à de la violence.

Coordonnées des auteurs

Lil Tonmyr, Department of Sociology and Anthropology, Université Carleton, Ottawa, Ontario

Harriet L MacMillan, Departments of Psychiatry and Behavioural Neurosciences and Pediatrics, Canadian Centre for Studies of Children at Risk, Faculty of Health Sciences, Université McMaster et Hamilton Health Sciences, Hamilton, Ontario

Ellen Jamieson, Department of Psychiatry and Behavioural Neurosciences, Canadian Centre for Studies of Children at Risk, Faculty of Health Sciences, Université McMaster, Hamilton, Ontario

Katharine Kelly, Department of Sociology and Anthropology, Université Carleton, Ottawa, Ontario

Correspondance : Lil Tonmyr, Department of Sociology and Anthropology, Université Carleton, 1125, Colonel By Drive, Ottawa (Ontario) Canada K1S 5B6; Fax : (613) 520-4062; Courriel : Lil_Tonmyr@hc-sc.gc.ca

Les changements dans notre vision de la santé modifient notre définition des « problèmes de santé » et notre façon de mener des recherches. L'ASP place la personne dans un contexte plus vaste⁵. Toutefois, on a fait valoir qu'en se concentrant sur des circonstances plus vastes, on pouvait passer à côté d'éléments importants de l'expérience individuelle⁶. L'équilibre entre les macrofacteurs et les microfacteurs est important. Certains déterminants de la santé peuvent être modifiés par les personnes; d'autres ne peuvent l'être que par des groupes ou des organisations¹. L'inégalité du revenu, par exemple, est une caractéristique applicable à une population et non à une personne⁵. Le niveau de revenu personnel est en partie fixé par les compétences personnelles, mais également par les politiques fiscales et les programmes de redistribution, facteurs sur lesquels les personnes n'ont aucune prise. Aussi, l'ASP aborde-t-il les questions à des niveaux conceptuels distincts englobant la personne, la famille, la collectivité et la société. Ces différents niveaux tiennent compte des antécédents, du développement et de l'expérience de la personne. Par conséquent, les questions de santé doivent être abordées à plusieurs niveaux à la fois.

L'ASP présente un intérêt pour les « néo-conservateurs » comme pour les « défenseurs de l'État providence », car elle tient compte à la fois des facteurs économiques et de l'équité. Cette caractéristique a contribué à l'appui général en sa faveur⁷. La croissance économique (argument conservateur), tout comme la distribution équitable de la richesse (argument des défenseurs de l'État providence), est perçue comme un facteur essentiel à l'amélioration de l'état de santé au niveau de la population. Les populations profitant d'une distribution plus équitable de la richesse sont en meilleure santé que les autres populations⁸.

Une autre caractéristique importante de l'ASP est sa multidisciplinarité. Cette particularité est très intéressante d'une part, mais pose un certain nombre de défis d'autre part : différences terminologiques, difficulté d'évaluer la qualité des « données » provenant d'autres disciplines, « guerres de clans » et « impérialisme de la santé ».

Déterminants de la santé

L'Institut canadien de recherches avancées (ICRA)^b a joué un rôle dans l'élaboration de l'ASP en publiant des rapports sur les politiques qui fournissaient des renseignements sur les déterminants de la santé. Il a décrit une vaste gamme de déterminants. Initialement, le sexe biologique et le sexe social n'étaient pas différenciés⁹. Par ailleurs, l'origine ethnique et la religion n'étaient utilisées que comme des variables de contrôle dans les analyses¹⁰. Ultérieurement, on a reconnu l'importance de l'environnement social, du sexe social et de la culture (tableau 1).

Les déterminants se chevauchent et peuvent interagir. Les influences sur la santé sont interdépendantes, réciproques, soumises aux aléas du temps, non linéaires, mais cumulatives et latentes. On ne comprend pas entièrement leur interaction. Les études sur les déterminants de la santé ont permis de relever des corrélats; elles ont rarement permis d'établir des liens de cause à effet²¹. À titre individuel les déterminants peuvent agir comme facteurs de risque ou de protection : le sexe social, par exemple, augmente le risque de certains effets sur la santé mais diminue le risque d'autres effets. « Les déterminants semblent fonctionner comme une ressource s'appliquant à des besoins de différents niveaux »²¹ [traduction].

L'ASP est critiquée pour un certain nombre de raisons. Le mouvement pour la promotion de la santé juge qu'elle ne tient aucun compte de l'importance de la participation des collectivités à l'élaboration des politiques^{7,22}. Toutefois, on risque ainsi de « blâmer la collectivité » parce qu'elle ne mobilise pas et ne fournit pas suffisamment de ressources²³, alors qu'elle ne dispose pas de l'infrastructure nécessaire. On risque aussi de « blâmer la personne » au lieu des facteurs sociétaux¹⁶. Par ailleurs, l'importance qu'accorde l'ASP au développement dans la petite enfance a été critiquée, car elle ne tient pas compte de la période de réinvestissement et de renforcement (6 à 18 ans). Cette période est importante, des recherches indiquant que les retards de développement peuvent être rattrapés avec de l'aide¹⁵.

Mauvais traitements à l'endroit des enfants

La présente section aborde les mauvais traitements à l'endroit des enfants et l'ASP. Il existe quatre types principaux de mauvais traitements infligés aux enfants : la violence physique, la violence sexuelle, la violence psychologique et la négligence. La violence physique envers les enfants comprend notamment le fait de frapper, de secouer, d'étrangler, de mordre, de donner des coups de pieds, de brûler, de gifler, d'empoisonner ou tout autre usage abusif de la force²⁴. La violence sexuelle envers les enfants se produit lorsqu'une personne fait participer un enfant à une quelconque activité à seule fin d'en tirer un plaisir sexuel personnel. Ces activités peuvent comprendre les rapports sexuels, les attouchements et l'exposition à des comportements sexuels inappropriés au stade de développement, y compris l'exposition à du matériel pornographique²⁴. La violence psychologique envers les enfants peut comprendre le fait de dégrader, de rejeter, de terroriser, d'isoler ou de corrompre un enfant, y compris le fait d'être témoin de la violence familiale²⁴. Il y a négligence lorsque la personne qui prend soin de l'enfant ne lui fournit pas de manière adéquate un ou plusieurs des éléments, tels que nourriture, vêtements, logement, hygiène, supervision, soins médicaux, protection contre les dangers et l'exploitation, ou le prive de réponse affective²⁴.

Aucun chiffre n'est disponible au niveau national sur l'incidence des mauvais traitements à l'endroit des enfants. L'information la meilleure provient du Supplément sur la santé mentale de l'Enquête sur la santé en Ontario (1990), enquête communautaire à l'échelle de la province. Les antécédents de violence physique ou sexuelle envers les enfants sont courants : la violence physique envers les enfants a été signalée plus souvent par des personnes de sexe masculin (31,2 %) que de sexe féminin (21,1 %), alors que la violence sexuelle était plus fréquente chez les enfants de sexe féminin (12,8 %) que de sexe masculin (4,3 %)²⁵.

^b L'ICRA contribue à la recherche de diverses façons. L'Institut a mis en place un programme dans le domaine de la santé de la population qui appuie la recherche sur les déterminants de la santé.

TABLEAU 1
Déterminants de la santé^c

Déterminant	Importance
1. Revenu et statut social	Il s'agit du plus important déterminant de la santé à l'échelle nationale ⁸ . Cependant, c'est la distribution plutôt que le degré de la richesse qui est associée à une bonne santé dans la population ¹¹ .
2. Réseaux sociaux de soutien	Les effets du soutien social pourraient être aussi importants que les facteurs de risque connus comme le tabagisme, le manque d'activité physique, l'obésité et l'hypertension artérielle ⁸ . Ce n'est pas le nombre de relations qui importe, mais leur qualité ¹² .
3. Scolarité	Elle donne des compétences utiles pour les tâches quotidiennes, l'emploi (revenu et sécurité d'emploi) et la participation aux activités communautaires ¹³ .
4. Emploi et conditions de travail	L'état de santé est meilleur lorsque les circonstances du travail sont maîtrisées et les niveaux de stress faibles ⁸ . Il existe également une forte corrélation entre le chômage et la mauvaise santé ⁸ .
5. Environnement physique	Certains facteurs liés à l'environnement naturel, comme la qualité de l'air, de l'eau et du sol jouent un rôle clé en matière de santé. Ceux d'origine humaine comme la résidence, le lieu de travail, la collectivité et la conception des routes sont également importants ⁸ . Un bon nombre des écrits relatifs à l'ASP ne tiennent pas compte des effets environnementaux ^{2,14} .
6. Biologie et patrimoine génétique	Le fonctionnement des systèmes et appareils de l'organisme et le patrimoine génétique influent sur l'état de santé et le développement ⁸ .
7. Hygiène de vie et capacité d'adaptation	Les caractéristiques psychologiques telles que la compétence personnelle, la source de détermination et la maîtrise de sa propre vie contribuent à la santé mentale et physique ¹⁵ ; cependant, on a jugé qu'en mettant l'accent sur les pratiques personnelles en matière de santé, on blâmait la victime au lieu des facteurs sociaux ¹⁶ .
8. Développement des enfants en santé	Une vaste gamme d'atteintes chroniques semblent avoir pour origine la vie foetale et infantile ¹⁷ . Les expériences prénatales et celles de la petite enfance sont également importantes pour le développement de la capacité d'adaptation et de la compétence ⁸ .
9. Services de santé et services sociaux	Ils contribuent à la santé de la population ¹⁸ . Cependant, l'augmentation des sommes consacrées aux soins de santé ne semble pas réussir à améliorer la santé des Canadiens ¹⁹ .
10. Sexe social	Les différences se rapportant au sexe biologique et au sexe social influent sur la santé ¹⁸ et l'utilisation des services de santé ¹⁸ .
11. Culture	Elle peut influencer sur la manière d'interagir avec les systèmes de santé, la participation aux activités de prévention, les choix de modes de vie liés à la santé et la compréhension de la santé et de la maladie ¹⁹ . Le racisme, la barrière des langues, les préjugés et les malentendus peuvent réduire l'accès aux soins de santé ¹⁹ .
12. Environnement social	La difficulté d'obtenir du soutien affectif et une faible participation sociale ont des répercussions négatives sur la santé et le bien-être ¹⁸ . Hayes ²⁰ se demande s'il y avait une valeur ajoutée à l'inclusion de l'«environnement social» comme domaine de santé, car il fait déjà partie d'au moins sept des déterminants.

^c Santé Canada a tiré profit des connaissances antérieures lors de l'établissement de cette liste, comme l'indiquent les renvois à l'ICRA et à d'autres sources. Cette liste peut être utile lorsqu'il s'agit d'examiner différentes questions liées à la santé. Le présent article mentionne des documents de référence qui traitent des effets des mauvais traitements à l'égard des enfants. Par exemple, Wolfe s'est penché sur les déterminants et la surveillance des mauvais traitements à l'endroit des enfants¹³.

Les chercheurs qui ont étudié les corrélats à long terme des mauvais traitements dans l'enfance ont observé une association avec divers troubles physiques, émotionnels, sociaux et cognitifs survenus plus tard dans la vie²⁶⁻²⁸, qui peuvent contribuer à accroître non seulement les coûts des soins de santé, mais, surtout, la souffrance humaine. Con-

séquent, on a mis l'accent sur l'intervention et le traitement précoces pour aider les survivants et réduire la demande de soins de santé²⁹. Les mauvais traitements à l'endroit des enfants représentent un grave problème de santé de la population, car ils touchent près d'un enfant canadien sur

trois, et leurs conséquences à court et à long terme sont souvent étendues et négatives.

En raison de sa nature multidisciplinaire et de sa capacité d'intégrer des idées provenant d'autres approches, l'ASP est utile pour l'étude des mauvais traitements infligés aux enfants. La contribution la plus impor-

tante de l'ASP pourrait bien être l'approche holistique, c'est-à-dire la prise en considération équitable des facteurs sociaux et personnels. Les déterminants de la santé permettent d'étudier toutes les facettes des mauvais traitements à l'endroit des enfants, de la prévention à la réadaptation. Par exemple, certaines données laissent croire que les personnes possédant des connaissances sur le développement des enfants sont moins sujettes à la violence³⁰. Il incombe à chaque personne d'acquiescer ces connaissances, mais la société a aussi l'obligation de fournir les moyens nécessaires à leur acquisition³¹.

Déterminants de la santé et effets des mauvais traitements

L'interprétation que fait Santé Canada des déterminants de la santé (tableau 1) constitue le cadre de la présente section. Les effets des mauvais traitements à l'égard des enfants sont examinés au niveau individuel et, lorsque des données existent, aux niveaux communautaire et sociétal.

Peu d'études ont abordé la question du niveau de *revenu* des adultes ayant été victimes de mauvais traitements dans l'enfance. Des données provenant d'une étude de suivi d'adultes victimes de violence physique dans l'enfance ont montré qu'un bon nombre des répondants n'avaient jamais occupé un emploi même s'ils étaient dans la soi-disant force de l'âge³². La National Lesbian Health Care Survey (1985) (n = 1 925) a révélé que le revenu moyen à l'âge adulte était plus faible chez les femmes ayant été victimes de violence sexuelle dans l'enfance que chez les autres³³. En outre, les victimes de mauvais traitements pourraient avoir des dépenses supplémentaires en raison d'un besoin de se sentir en sécurité³⁴. Des revenus élevés offrent de plus grandes possibilités de réadaptation; par exemple, les victimes pourraient recevoir un counseling ou tenter des poursuites. Les effets modérateurs du revenu sur les répercussions des mauvais traitements n'ont pas été étudiés³⁵. Comme le revenu est un important déterminant de la santé, il mérite une étude plus poussée. La diminution de la capacité de gagner sa vie chez une partie substantielle

de la population a un profond retentissement sur cette population.

Un *réseau social de soutien* fort pourrait constituer un facteur de protection pour les personnes qui tentent de s'en sortir après avoir été victimes de mauvais traitements. Cependant, ce réseau peut aussi représenter un obstacle. Les personnes qui en font partie pourraient vouloir avant tout protéger l'auteur des mauvais traitements plutôt que la victime. Aux niveaux de la collectivité et de la société, le soutien aux survivants sous forme d'information et d'accès aux ressources est nécessaire après la divulgation des mauvais traitements.

Les mauvais traitements subis dans l'enfance peuvent être à l'origine de difficultés à se tisser un réseau social de soutien. Les enfants maltraités pourraient devoir établir de nouvelles relations dans une famille d'accueil ou dans un établissement. Il peut en résulter des bienfaits si une relation positive s'établit avec la nouvelle personne qui prend soin de l'enfant. Certains enfants, cependant, vont de famille d'accueil en famille d'accueil³⁶ et peuvent avoir de la difficulté à se créer et à maintenir un réseau social. Par ailleurs, des mauvais traitements ainsi que des problèmes d'acculturation (particulièrement chez les enfants et jeunes autochtones) ont été signalés³⁷. À l'âge adulte, les victimes de mauvais traitements ont des difficultés à établir et à entretenir des liens d'intimité³⁸ en raison de la peur du rejet³⁹; de plus, les divorces sont plus fréquents³⁸.

Le *niveau de scolarité* influe-t-il sur les effets des mauvais traitements à l'endroit des enfants? Plusieurs études dans des collèges et dans la population ont révélé que la violence exerce des effets négatifs⁴⁰⁻⁴⁵. Les étudiants des collèges ayant subi de la violence sexuelle réussissent-ils mieux à s'en sortir que la population en général⁴⁶? Ou est-ce plutôt que les survivants aux prises avec des effets plus graves ne fréquentent pas les collèges⁴⁷? S'il est vrai que les survivants sont moins nombreux à fréquenter les collèges que les personnes n'ayant jamais subi de mauvais traitements, alors la société subit des pertes au chapitre de l'innovation et de la productivité.

Dans une étude, on a observé que les hommes gravement maltraités étaient plus

nombreux à ne *pas occuper d'emploi* que les hommes n'ayant jamais été victimes de violence⁴⁸. Cependant, des facteurs confusionnels peuvent intervenir, tels des problèmes de relations interpersonnelles ou d'isolement social qui pourraient être antérieurs à la violence ou aux effets. Comme dans le cas du revenu, des niveaux plus élevés de chômage diminuent la capacité de gagner sa vie et nuisent à la santé du pays.

Les expériences de violence sexuelle dans l'enfance sont associées à la peur et à l'anxiété à l'âge adulte⁴⁹. D'innombrables facteurs dans *l'environnement physique*, par exemple, le lieu et le milieu de résidence, peuvent accroître le niveau d'anxiété des survivants. Il faut explorer les associations entre, d'une part, la violence sexuelle et, d'autre part, la peur et l'anxiété et mener des recherches pour déterminer si le sentiment de sécurité ou de peur dans l'environnement physique varie chez les enfants après qu'ils ont été victimes de violence.

L'intelligence, qui est au moins en partie un *attribut génétique*, peut jouer un rôle dans la réaction de l'enfant aux mauvais traitements. Des recherches laissent croire que les enfants intelligents qui ont subi des mauvais traitements pourraient être mieux en mesure de faire face à la situation. Ces enfants réussissent mieux à l'école, ce qui pourrait leur donner un sentiment de compétence; à son tour, ce sentiment influe sur l'image de soi⁵⁰. Une expérience positive à l'école peut créer des sentiments de valeur personnelle et de maîtrise, qui sont importants pour le rétablissement⁵¹.

Certains survivants recourent à des mécanismes *d'adaptation* malsains, comme la consommation d'alcool, pour éviter les souvenirs traumatisants liés à la violence dans l'enfance⁵²⁻⁵³. Les recherches indiquent que les victimes résilientes sont moins portées à se blâmer; elles ont tendance à minimiser les conséquences de la violence, à procéder à un recadrage cognitif de leurs expériences et à refuser de s'y attarder⁵⁴. Toutefois, il y a un danger à parler trop souvent de «résilience», car on pourrait en venir à blâmer la victime en laissant entendre que si les gens étaient assez résilients, ils pourraient survivre à l'adversité. Cette façon de voir pourrait servir à justifier le refus d'aider des personnes qui en ont besoin⁵⁵.

La réaction aux mauvais traitements est liée directement au niveau de *développement* de l'enfant au moment des actes de violence. Par exemple, les bambins et les enfants d'âge préscolaire peuvent présenter des troubles du comportement et avoir une facilité réduite à communiquer verbalement. Durant la période intermédiaire de l'enfance, les mauvais traitements sont associés à des problèmes d'ordre scolaire et à des troubles émotifs et comportementaux, tels que des symptômes de dépression et des troubles du sommeil^{26,49}. Toutefois, les études sur les mauvais traitements à l'endroit des enfants prennent rarement en considération le moment où les actes de violence se sont produits lorsqu'elles évaluent la réaction; elles ne tiennent pas compte non plus de l'état de santé avant les mauvais traitements. Le niveau de développement de l'enfant lorsqu'il est victime de mauvais traitements peut également influencer sur sa réaction à la violence à l'âge adulte²⁶.

Les professionnels du secteur des *services sociaux et de la santé* sont dans une situation privilégiée pour reconnaître la violence et y réagir. Il est important que de tels services disposent des ressources nécessaires pour fournir de l'aide aux victimes et les orienter vers des services qui pourront les soutenir. Lorsque la violence passe inaperçue, comme c'est souvent le cas, les services ne peuvent être fournis aux victimes de mauvais traitements qui en auraient besoin⁵⁶. La détection et le signalement de la violence rendent possibles les interventions médicales, sociales et judiciaires qui pourraient empêcher la poursuite de la violence et permettre à l'enfant d'amorcer sa réadaptation. Par ailleurs, il est important de souligner que la détection seule n'améliore pas nécessairement les résultats et pourrait faire plus de tort que de bien si elle ne s'accompagne pas de services.

Le *sexe social* est un élément clé de la réaction de l'enfant aux mauvais traitements. Les données s'accumulent sur les effets négatifs chez les femmes des mauvais traitements subis dans l'enfance. Un moins grand nombre d'études ont été réalisées chez les hommes. Les femmes maltraitées dans l'enfance risquent davantage de présenter des troubles psychiatriques à l'âge adulte que les hommes⁵². Les différences entre les sexes sociaux peuvent être attri-

bues à l'âge au moment des actes de violence et aux liens de parenté avec l'auteur de ces actes⁵⁷. Les facteurs de protection peuvent varier entre les garçons et les filles victimes de mauvais traitements⁵⁸. Les liens entre le sexe social et les mauvais traitements infligés aux enfants méritent une étude plus approfondie.

Par ailleurs, peu de recherches ont été menées sur les effets des mauvais traitements à l'endroit des enfants selon les *cultures*. Cependant, dans les documents publiés sur la violence, on a abordé la question des liens entre la culture et la guérison; par exemple, le fait de «blâmer la victime» peut nuire à la guérison⁵⁹.

Lorsque *l'environnement social* procure un sentiment de familiarité et de confort, il sécurise les personnes et leur permet d'examiner leurs peurs, leurs désirs, leurs croyances et leurs sentiments⁶. Il est important pour les victimes de violence d'évoluer dans un environnement où elles se sentent en sécurité. Si les familles d'accueil ou les refuges sont inexistantes ou ne comblent pas les besoins des victimes, la seule solution pour échapper à un foyer où règne la violence pourrait être de vivre dans la rue. Des données laissent croire que de nombreux enfants fugueurs ou sans abri ont été victimes de mauvais traitements⁶⁰.

L'ASP n'inclut pas le système de justice dans les déterminants de la santé. Les lois sont nécessaires pour empêcher les mauvais traitements à l'endroit des enfants et aider les victimes après la divulgation des faits. Le but des lois est de protéger et de soutenir les victimes en plus de punir les auteurs des mauvais traitements et de leur permettre de se réadapter. Les mauvais traitements à l'endroit des enfants relèvent du droit civil et du droit criminel. Le droit criminel est axé sur la punition et le droit civil, sur la protection («l'intérêt supérieur de l'enfant»)⁶¹. Le droit civil examine également les demandes d'indemnisation pour préjudice et souffrance. Dans le contexte du droit civil, le traitement des victimes et des auteurs de mauvais traitements est considéré comme empreint de compassion⁶¹. Toutefois, les choses ne sont peut-être pas toujours simples. La peine infligée à l'auteur des actes de violence est-elle bénéfique à la victime? Celle-ci souffre-t-elle davantage si

l'agresseur et personne qui prend soin d'elle va en prison, en supposant qu'il s'agit de la même personne? La dénonciation laisse-t-elle des marques qui annihilent ses bienfaits possibles? La victime de violence s'en tire-t-elle mieux si elle reçoit une indemnisation? Ces questions sont celles qu'il faut prendre en considération lorsqu'on évalue les effets des mauvais traitements à l'égard des enfants.

Dorne présente les arguments suivants en adoptant le point de vue du droit criminel⁶¹. La victime peut ne pas tirer de bienfaits directs des peines imposées à l'auteur des mauvais traitements, mais la société dans son ensemble en profite. Premièrement, les peines ont une valeur symbolique; deuxièmement, elles peuvent dissuader d'autres personnes de commettre de tels actes; troisièmement, la société est plus en sécurité lorsque le coupable est en prison; et finalement, le coupable est châtié⁶¹.

Les poursuites en justice posent des problèmes aux victimes, comme le fait de ne pas être jugées crédibles et les traumatismes résultant du témoignage et du contre-interrogatoire⁶¹. Toutefois, certaines mesures ont été adoptées pour protéger l'enfant maltraité, notamment, l'utilisation de salles d'audience fermées, des entrevues menées par le moins de personnes possible et le témoignage à huis clos.

L'accessibilité des services juridiques est un problème pour la population; ces services sont coûteux et ne sont pas à la portée de tous, bien que certains soient fournis gratuitement aux assistés sociaux. Un système de justice pénale qui offrirait les services de défenseurs publics serait compatible avec la philosophie de l'ASP.

Autres développements conceptuels

L'ASP ne cesse d'évoluer, et certaines des critiques à son égard ont entraîné des modifications. L'une d'elles consiste à recourir davantage à des approches qualitatives. On avait l'habitude de préférer les données quantitatives en raison de leur caractère «objectif»⁶². «Les données quantitatives permettent de déterminer les problèmes de santé, leur type, leur ampleur au sein de la population et de cerner les effets sur la

santé. Les données qualitatives ajoutent aux données quantitatives la richesse et la profondeur qui permettent de comprendre la cause des problèmes de santé dans la population, de trouver des stratégies pour les résoudre¹. Le recours à des approches qualitatives est important pour la recherche sur les mauvais traitements à l'endroit des enfants, car des données doivent être recueillies au sujet des circonstances sous-jacentes, par exemple, des renseignements détaillés sur les expériences vécues par les enfants. Il est important d'étudier les éléments qui déterminent la santé, mais aussi d'élaborer des stratégies qui agiront sur les déterminants³. Une combinaison d'approches peut s'avérer très utile.

La recherche sur les déterminants de la santé a été critiquée parce qu'elle serait trop axée sur les méthodes positivistes. Il y a un risque que ce type de méthode finisse par représenter la connaissance «objective» plutôt qu'un des moyens d'acquérir des connaissances. La théorie (idéologie) doit être explicitée. Robertson affirme que : «[...] le débat ne porte pas sur la nécessité d'éliminer l'idéologie de la science, mais plutôt de l'exposer au grand jour»⁶³ [traduction]. Il existe un autre risque, celui qu'on dévalue par exemple le fait d'être victime de racisme ou d'habiter un logement médiocre par rapport à des facteurs «objectifs» comme la maladie cardiaque et le tabagisme².

On a critiqué le modèle de la santé de la population de l'ICRA parce qu'il simplifiait des phénomènes complexes en les représentant sous forme de diagrammes. Il crée un substitut modèle au lieu de décrire, de théoriser et d'expliquer⁹. La notion de structure sociale est absente du modèle de l'ICRA³. Comment les pièces du modèle s'assemblent-elles²⁰? Dans les textes de l'ICRA, la création de la richesse est préconisée, même si les données laissent croire que c'est l'inégalité de la distribution qui constitue un problème plutôt que l'absence de prospérité⁶². Les partisans de l'ASP n'ont pas bien expliqué au public l'impact des déterminants de la santé à l'extérieur du système de santé. C'est l'une des raisons du manque de «volonté politique ou d'intérêt public pour l'élaboration d'un cadre stratégique intégré voué à la promotion de relations sociales justes et équitables»⁶⁴ [traduction].

Autres déterminants

La liste des déterminants n'est pas définitive. La *spiritualité* pourrait être reconnue comme un élément de l'ASP. La santé pourrait comporter une dimension spirituelle liée en partie au soutien social. On a démontré que les conseillers spirituels jouent un rôle de soutien⁵⁵. L'appartenance et la pratique religieuses ont été reconnues comme des facteurs contribuant à des résultats positifs pour la santé⁵⁵. Le lien entre les résultats positifs pour la santé et la spiritualité pourrait également être attribuable à l'optimisme, à l'espoir et à la croyance que la vie a un sens⁵⁵.

L'âge devrait-il être considéré comme un déterminant de la santé? L'âge influe sur les facteurs de risque et de protection relatifs à différents problèmes de santé. La santé physique et la capacité fonctionnelle déclinent avec l'âge; le stress et la dépression sont plus présents dans le jeune âge et dans la vieillesse⁶⁵. De plus, l'âge est un concept social lorsqu'une personne est jugée sur la base de suppositions liées à son âge plutôt que d'après ses capacités. Les jeunes aussi bien que les personnes âgées peuvent vivre une telle situation⁶⁶.

La *technologie* a des effets sur la santé liés à l'accessibilité et au savoir. Les connaissances acquises dans le domaine de la technologie médicale ont augmenté le taux de survie, mais ont aussi créé des besoins complexes en matière de santé⁶⁷. Dans les régions rurales et socialement désavantagées, il peut être difficile d'avoir accès à la technologie médicale⁶⁷. La *politique* est un autre élément souvent absent des listes de déterminants de la santé²³. Par exemple, des changements dans l'état de santé de la population ont été associés au mode de production pendant la transformation de l'Union soviétique. Dans la *Charte d'Ottawa*, on dit de la paix qu'elle influe sur la santé⁶⁸. Le lien entre ces «nouveaux déterminants» et les mauvais traitements à l'endroit des enfants doit être étudié.

Conclusion

L'ASP tient compte d'une gamme de déterminants de la santé à des niveaux multiples ayant un lien avec les effets des mauvais traitements. Selon les documents publiés,

comme les mauvais traitements à l'endroit des enfants sont un problème de santé majeur sur le plan des coûts humains et économiques, elle revêt une importance pour l'ASP. De toute évidence, les victimes de mauvais traitements risquent davantage de souffrir d'un vaste éventail de problèmes de santé.

Cependant, comme nous le soulignons dans notre article, il existe des lacunes dans les connaissances concernant les mauvais traitements à l'endroit des enfants. Il est nécessaire de procéder à des études plus poussées à ce sujet en adoptant une ASP. Cette approche permet de faire des prévisions vérifiables. Par ailleurs, il faudrait étudier les interactions entre les déterminants. Des études longitudinales et prospectives sont particulièrement nécessaires. Pour aider les survivants aux mauvais traitements, il sera également essentiel de mener des études ciblées portant sur des parties du problème.

On a pu établir des liens pertinents entre les déterminants sociaux et économiques de la santé et l'état de santé des populations. Pour cette raison, l'ASP s'avère utile pour l'examen des effets des mauvais traitements à l'endroit des enfants aux niveaux de l'individu et de la société. L'affectation de fonds à d'autres déterminants que ceux de la santé, par exemple, des mesures de lutte contre la pauvreté qui peuvent soulager en partie le stress des parents et l'aide au développement d'enfants en santé qui contribue à la santé des enfants, est importante, car elle réduit l'incidence des mauvais traitements à l'égard des enfants et sert à promouvoir la santé de la population.

Remerciements

Notre travail est financé par les Instituts suivants des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) : Institut de la santé des femmes et des hommes, Institut du vieillissement, Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents, Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies et Institut de la santé publique et des populations. Harriet MacMillan a reçu l'appui financier de la Chaire de recherche clinique en santé mentale des femmes Wyeth-Ayerst Canada Inc./IRSC.

Références

1. Santé Canada, *Pour une population en meilleure santé : une action concrète*, Ottawa, Santé Canada, 1998.
2. Labonte R. Population Health and Health Promotion: What do they have to say to each other? *Can J Public Health* 1995;86:165-8.
3. Hayes MV. Evidence, determinants of health and population epidemiology. Humming the tones learning the lyrics. Dans : Hayes MV, Foster LT, Foster HD, éd. *The determinants of population health: a critical assessment*. Victoria, BC, University of Victoria:1994:121-133. (Western Geographical Series; vol 29).
4. Dua E, FitzGerald M, Gardner L, Taylor D, Wyndels L. *On Women's Health Sharing*. Toronto, ON: Women's Press; 1994.
5. McGrail KM, Ostry A, Thomas VS, Sanmartin C. *Determinants of population health: a synthesis of the literature*. Ottawa : Santé Canada; 1998.
6. McCarron G, Tenenbein S, Hindley P. Communication Belonging and Health. Dans : Hayes MV, Foster LT, Foster HD, éd. *The determinants of population health: a critical assessment*. Victoria, BC: University of Victoria 1994:57-71. (Western Geographical Series; vol 29).
7. Legowski B, McKay L. *Health beyond health care: twenty-five years of federal health policy development*. Ottawa: Health Networks, Canadian Policy Research Networks Inc.; 1994.
8. Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population (CCSP), *Stratégies d'amélioration de la santé de la population : investir dans la santé des Canadiens*, Conférence des ministres de la santé, Halifax, Nouvelle-Écosse, Ottawa, Santé Canada, 1994.
9. Love R, Jackson L, Edwards R, Pederson A. *Gender and its relationship with other determinants of health*. Paper presented at the 5th Forum prepared for Environment Canada under the auspices of the Royal Society of Canada's Canadian Global Change Program: Société royale du Canada; 1997.
10. Blomey NK. Health, society and geography. Dans : Hayes MV, Foster LT, Foster HD, éd. *The determinants of population health: a critical assessment*. Victoria, BC: University of Victoria, 1994:49-56. (Western Geographical Series; vol 29).
11. Wilkinson R. *Unhealthy societies: the affliction of inequality*. Londres : Routhledge; 1996.
12. Rutter M. Resilience in the face of adversity. Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *Br J Psychiatry* 1985; 147:598-611.
13. Wolfe D., Un cadre conceptuel pour la surveillance de l'enfance maltraitée. Dans : *Un cadre conceptuel et épidémiologique pour la surveillance de l'enfance maltraitée*, publié sous la direction de Tonmyr L, Phaneuf G, Ottawa, Division de la violence envers les enfants, Santé Canada, 2001, 1-62.
14. Hancock T. Future directions in population health. *Can J Public Health* 1999;90 Suppl 1:S68-70.
15. Santé Canada, *Le développement sain des enfants et des jeunes : le rôle des déterminants de la santé*, Ottawa, Santé Canada, 1999.
16. Labonte R, Penfold S. *Health promotion philosophy: from victim blaming to social responsibility*. Ottawa : Santé et Bien-être social Canada; 1981.
17. Joseph KS, Kramer MS. Review of the evidence on fetal and early childhood antecedents of adult chronic disease. *Epidemiol Rev* 1996;18:158-74.
18. Santé Canada, *Pour une compréhension commune : une clarification des concepts clés de la santé de la population. Un document de travail*, Ottawa, Santé Canada, 1996.
19. Santé Canada. *Health Canada's population health business line. Opportunities for improving health*. Ottawa : Santé Canada; 1997.
20. Hayes MV. Population health promotion: responsible sharing of future directions. *Can J Public Health* 1999;90 Suppl 1:S15-7.
21. Glouberman S. *Social inequality-Aristotle's insight*. Ottawa: Canadian Policy Research Networks; 2000. CPRN discussion paper no HI03.
22. Raphael D, Bryant T., La santé de la population sans oublier la population (Éditorial), *Revue canadienne de santé publique*, 2000, 91, 9-12.
23. Muntaner C, Lynch J. Income inequality, social cohesion and class relations: a critique of Wilkinson's neo-Durkheimian research program. *Int J Health Serv* 1999;29: 59-81.
24. Santé Canada, *La violence et la négligence à l'égard des enfants*, Ottawa, Centre national d'information sur la violence dans la famille, Santé Canada, 1997, n° de cat. H72-22/1-1997F.
25. MacMillan H, Fleming J, Trocmé N, Boyle M, Wong M, Racine Y et al. Prevalence of child physical and sexual abuse in the community. Results from the Ontario health supplement. *JAMA* 1997;278:131-135.
26. Cicchetti D, Toth SL. A developmental psychopathology perspective on child abuse and neglect. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1995;34:541-65.
27. Trickett PK, McBride-Chang C. The developmental impact of different forms of child abuse and neglect. *Dev Rev* 1995;15:311-37.
28. MacMillan HL. Child maltreatment: what we know in the year 2000. *Can J Psychiatry* 2000;45:702-9.
29. McKenna K, Bowlus A, Day T. *The economic costs and consequences of child abuse*. Rapport final soumis à la Commission du droit du Canada. Ottawa, 2001.
30. Daro D. *Confronting child abuse: research for effective program design*. New York: Free Press; 1988.
31. Widom CS. The cycle of violence. *Science* 1989;244:160-6.
32. Martin JA, Elmer E. Battered children grow up: a follow-up study of individuals severely maltreated as children. *Child Abuse Negl* 1992;16:75-87.
33. Hayman B. *Economic consequences of child sexual abuse in women*. Waltham: Brandeis University, Department of Philosophy; 1993.
34. Sacco V., *La peur et la sécurité personnelle*, Ottawa : Statistique Canada, Centre canadien de la statistique juridique, Juristat, 1985;15:9.
35. Malinosky-Rummell R, Hansen DJ. Long-term consequences of childhood physical abuse. *Psychol Bull* 1993;114:68-79.
36. Horrocks C, Karban K. Being there: residential care of children and young people. Dans : Adams C, éd. *Children, child abuse and child protection. Placing children centrally*. Chichester, John Wiley & Sons, Ltd, p.161-173.
37. Palmer S, Cooke W. Understanding and countering racism with first nations children in out-of-home care. *Child Welfare* 1996;75:709-25.

38. Mullen PE, Romans-Clarkson SE, Walton VA, Herbison GP. Impact of sexual and physical abuse on women's mental health. *Lancet* 1988;1:841-5.
39. Alexander P. The differential effects of abuse characteristics and attachment in the prediction of long-term effects of sexual abuse. *Journal of Interpersonal Violence* 1993;8:346-62.
40. Arbuckle T, Brender W, Gagnon R. *Long-term sequelae and traumagenic factors in childhood sexual abuse*. Ottawa : Santé et Bien-être social Canada;1989.
41. Feerick M, Haugaard J. Long-term effects of witnessing material violence for women: The contribution of childhood and sexual abuse. *J Fam Violence* 1999;14:377-98.
42. Maker AH, Kemmelmeier M, Peterson C. Long-term psychosocial consequences in women of witnessing parental physical conflict and experiencing abuse in childhood. *Journal of Interpersonal Violence* 1998;13:574-89.
43. Salmon P, Calderbank S. The relationship of childhood physical and sexual abuse to adult illness behaviour. *J Psychosom Res* 1996;40:329-36.
44. Sorrenti-Little L, Bagley C, Robertson S. An operational definition of the long-term harmfulness of sexual relations with peers and adults by young children. Canadian Children. *Journal of the Canadian Association for Young Children* 1984;9:46-57.
45. Weiner KE, Thompson JK. Overt and covert sexual abuse: relationship to body image and eating disturbance. *Int J Eat Disord* 1997;22:273-84.
46. Brier JN. Controlling for family variables in abuse effect research. A critique of the "partialing" approach. *Journal of Interpersonal Violence* 1988;3:80-9.
47. Haugaard JJ, Emery RE. Methodological issues in child sexual abuse research. *Child Abuse Negl* 1989;13:89-100.
48. Whiffen V, Thompson J, Aube J. Mediators of the link between childhood sexual abuse and adult depressive symptoms. *Journal of Interpersonal Violence* 2000;15:1100-20.
49. Gilmartin P. *Rape, incest, and child sexual abuse. Consequences and recovery*. New York: Garland Publishing Inc.; 1994.
50. Cicchetti D, Lynch M. Toward an ecological/transactional model of community violence and child maltreatment: consequences for children's development. *Psychiatry* 1993;56:96-118.
51. Herrenkohl EC, Herrenkohl RC, Egolf B. Resilient early school-age children from maltreating homes: outcomes in late adolescence. *Am J Orthopsychiatry* 1994;64:301-9.
52. MacMillan HL, Fleming JE, Streiner DE, Lin E, Boyle MH, Jamieson E, et al. Childhood abuse and lifetime psychopathology in a community sample. *Am J Psychiatry* 2001;158:1878-83.
53. Spak L, Spak F, Allebeck P. Sexual abuse and alcoholism in a female population. *Addiction* 1998;93:1365-73.
54. Himelein MJ, McElrath JA. Resilient child sexual abuse survivors: cognitive coping and illusion. *Child Abuse Negl* 1996;20:747-58.
55. Mangham C, Reid G, Mcgrath P, Stewart M., *Ressort psychologique : pertinence dans le contexte de la promotion de la santé*, Ottawa, Santé Canada, 1994.
56. Ziegler E, Hall NW. Physical child abuse in America: past, present and future. Dans : Cicchetti D, Carlson V, eds. *Child maltreatment: theory and research on the causes and consequences of child abuse and neglect*. New York, NY: Cambridge University Press; 1989. p. 38-75.
57. Rind B, Tromovitch P, Bauserman R. A meta-analytic examination of assumed properties of child sexual abuse using college samples. *Psychol Bull* 1998;124:22-53.
58. Heller SS, Larriue JA, D'Imperio R, Boris NW. Research on resilience to child maltreatment: empirical considerations. *Child Abuse Negl* 1999;23:321-38.
59. Grauerholz L. An ecological approach to understanding sexual revictimization: linking personal, interpersonal, and sociocultural factors and processes. *Child Maltreat* 2000;5:5-17.
60. Manion JG, Wilson K., *Examen de la relation entre les antécédents de mauvais traitements et les comportements à risque chez les adolescents*. Ottawa, Ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1995, n° de cat. H72-21/139-1995F.
61. Dorne CK. *Child maltreatment: a primer in history, public policy and research*. 2nd ed. Guilderland, NY: Harrow and Heston Publishers; 1997.
62. Coburn D, Poland B and the Critical Social Science and Health Group. The CIAR vision of the determinants of health: a critique. *Can J Public Health* 1996;87:308-10.
63. Robertson A. Shifting discourses on health in Canada: from health promotion to population health. *Health Promot Internation* 1998;13:155-66.
64. Dunn JR, Hayes MV. Toward a lexicon of population health. *Can J Public Health* 1999;90 Suppl 1:S7-10.
65. Offord DR, Boyle MH, Campbell D, Goering P, Lin E, Wong M, Racine YA. One-year prevalence of psychiatric disorder in Ontarians 15 to 64 years of age. *Can J Psychiatry* 1996;41:559-63.
66. Caucus Jeunesse, Réseau canadien de l'environnement, *Guide jeunesse en toute amitié. Le guide d'ouverture aux jeunes pour des changements de politiques favorisant des partenariats intergénérationnels*, Ottawa, Société canadienne d'hypothèques et de logement, 1997.
67. The Roeher Institute. *Labour force inclusion of parents caring for children with disabilities*. Toronto: Roeher Institute; 1999.
68. Organisation mondiale de la Santé, *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*, Copenhagen, OMS, 1986. ■

Perceptions de la gravité de la maladie et des obstacles à l'autogestion de sa santé : prédicteurs de l'équilibre de la glycémie chez les Autochtones atteints de diabète de type 2

Mark Daniel et Lynne C Messer

Résumé

L'utilité empirique du modèle de croyances relatives à la santé a été évaluée pour la prévention secondaire du diabète de type 2 dans une population d'Autochtones de la Colombie-Britannique. On a évalué les indicateurs de la glycémie (hémoglobine glycosylée [HbA_{1c}], insuline et glycémie après provocation), les croyances relatives à la santé et au diabète (susceptibilité, gravité, bienfaits et obstacles), les connaissances et le comportement de 18 femmes et de 16 hommes atteints de diabète (âge [écart-type] = 57,7 [11,6]). Dix-huit mois plus tard, on a évalué le taux d'HbA_{1c} et le comportement de tous les participants; on a également recueilli les croyances relatives à la santé de 17 des participants. La perception de la gravité de la maladie et des obstacles à l'autogestion de sa santé était liée à la glycémie des participants lors de l'enquête initiale et du suivi; elle a permis de prédire une diminution du taux d'HbA_{1c} (β [erreur-type] $\geq |0,40|$ [0,18], $p < 0,05$). Les résultats obtenus appuient l'idée selon laquelle le fait de croire à la gravité des complications du diabète et, aussi, de croire que l'on peut surmonter les obstacles à l'autogestion de sa santé ont un effet thérapeutique et sont utiles dans les initiatives visant à aider les Autochtones atteints de diabète à gérer leur maladie. L'utilité empirique du modèle de croyances relatives à la santé par rapport à l'équilibre de la glycémie a été partiellement confirmée.

Mots-clés : Autochtones, Amérique du Nord; croyances relatives à la santé; diabète sucré, type 2; équilibre de la glycémie

Introduction

Le diabète sucré (plus particulièrement le diabète sucré de type 2) est un problème de santé publique grave chez les Autochtones du Canada¹. Parmi les membres des Premières Nations et les Inuits, la prévalence du diabète est de 8 % chez les hommes et de 13 % chez les femmes, ce qui représente respectivement une prévalence de 3,6 et de 5,3 fois supérieure à celle du diabète chez les autres Canadiens, après ajustement selon l'âge².

Les stratégies communautaires de lutte contre le diabète visent à dépister la maladie chez les personnes à risque et dans la communauté en général, et à l'empêcher de prendre de l'ampleur³. Les initiatives de prévention visent également à aider les personnes atteintes de diabète à atténuer leur hyperglycémie et à réduire le risque de microangiopathies et de macroangiopathies. La compréhension du lien qui existe entre l'efficacité des traitements et les croyances relatives à la santé et au diabète contribue au traitement de la maladie par le compor-

tement⁴. Dans le cas des personnes qui sont atteintes du diabète de type 1, il existe une association positive entre l'adhérence au traitement prescrit et les bienfaits perçus, la stabilité émotionnelle et les structures de soutien; l'adhérence au traitement prescrit est associée négativement aux obstacles perçus et à un milieu social négatif⁵.

Pour équilibrer un diabète de type 2 de façon efficace, les diabétiques doivent adhérer au régime prescrit, ce qui est difficile à prévoir et à influencer. Au départ, le modèle de croyances relatives à la santé⁶ a été conçu pour expliquer les raisons pour lesquelles les gens ne participaient pas aux programmes de dépistage de maladies^{7,8}. Depuis ce temps, cependant, il a servi à expliquer les facteurs liés à l'adhérence des patients aux régimes prescrits pour diverses maladies, dont le diabète⁹. Dans le cas de cette maladie, l'utilité théorique du modèle de croyances relatives à la santé est de mener à des interventions plus efficaces visant le respect des traitements prescrits et l'amélioration de l'équilibre de la glycémie¹⁰. Fondé sur la théorie «valeur x attente» de la psychologie sociale, le modèle de croyances relatives à la santé suppose que les personnes seront davantage portées à adopter des comportements sains si elles souhaitent demeurer en bonne santé et si elles croient que le fait d'adopter de tels comportements protégera leur santé^{9,11}. Le modèle de croyances relatives à la santé suppose de plus que les comportements positifs qu'adoptent les personnes dépendent de la perception

Coordonnées des auteurs

Mark Daniel, Department of Epidemiology et Department of Health Behaviour and Health Education, School of Public Health, The University of North Carolina at Chapel Hill, Caroline du Nord, États-Unis.

Lynne C Messer, Department of Health Behaviour and Health Education, School of Public Health, The University of North Carolina at Chapel Hill, Caroline du Nord, États-Unis.

Correspondance : Mark Daniel, School of Public Health, The University of North Carolina at Chapel Hill, CB #7440, Rosenau Hall, Room 302, Chapel Hill, North Carolina 27599-7440, USA; Télécopieur : (919) 966-2921; Courriel : danielm@email.unc.edu

qu'elles ont de la gravité de leur maladie et de la croyance que les obstacles à l'autogestion de leur santé peuvent être surmontés¹².

L'utilité du modèle de croyances relatives à la santé pour expliquer les comportements liés à la santé a été examinée par des études allant de l'acceptation de recommandations visant au maintien d'une bonne santé^{7,8} à l'adhérence aux traitements prescrits pour les maladies aiguës ou chroniques^{13,14}. Bien que les croyances positives relatives à la santé soient liées à la coopération des patients dans le cas des maladies chroniques, y compris le diabète, les perceptions relatives aux obstacles sont les plus fortement liées à l'adoption de comportements sains, et les perceptions relatives à la gravité de la maladie sont les moins fortement liées à de tels comportements¹⁴⁻¹⁹. Une méta-analyse de la constance de la validation du modèle de croyances relatives à la santé a cependant révélé qu'il n'y avait pas de preuve de son utilité générale pour prédire les changements de comportements²⁰. S'il est vrai que certaines recherches comportementales adoptaient une approche cognitive simpliste à l'égard des changements de comportements ou des croyances, indépendamment du contexte dans lequel ces changements se produisaient²¹, il peut aussi être intéressant d'examiner les comportements avec une sensibilité suffisante pour permettre de les lier à certaines croyances sur la santé²², particulièrement dans les populations désavantagées et ethniquement distinctes.

Les études qui ont appliqué le modèle de croyances relatives à la santé et au diabète étaient en grande partie fondées sur des données fournies par les participants eux-mêmes et étaient axées sur les liens qui existent entre les croyances relatives à la santé et l'adhérence aux régimes thérapeutiques prescrits. Les premières recherches sur le diabète avaient tendance à n'observer les croyances que par rapport aux comportements. Cependant, un nombre croissant d'études ont ensuite porté sur les liens qui existent entre les croyances relatives à la santé et les comportements ainsi que l'équilibre de la glycémie chez les mêmes personnes^{10,23}. De telles études sont importantes pour la détermination de l'utilité du modèle de croyances relatives à la santé dans l'établissement d'un lien entre les

croyances relatives à la santé et les indicateurs de l'équilibre de la glycémie. Les données semblent suggérer, cependant, que le modèle explique mieux l'adhérence aux traitements prescrits que l'équilibre glycémique^{10,23,24}. Il faut dire que peu d'études ont examiné l'efficacité du modèle de croyances relatives à la santé comme outil permettant de prédire de façon longitudinale l'équilibre de la glycémie tout en tenant compte de l'influence possible du comportement sur de tels liens²⁵. Nous avons entrepris une telle analyse dans un échantillon d'Autochtones du Canada provenant d'une population très vulnérable au diabète et aux complications qu'il entraîne; le présent document fait état de nos résultats. Aucune recherche sur les croyances relatives à la santé et sur l'équilibre de la glycémie n'a été publiée pour les Autochtones. Les hypothèses que nous avons testées sont les suivantes : dans une cohorte de personnes atteintes de diabète, a) les croyances relatives à la santé sont liées aux indicateurs de l'équilibre glycémique au début de l'étude et lors d'un suivi effectué 18 mois plus tard, et b) les croyances relatives à la santé permettent de prévoir les améliorations de l'équilibre glycémique au moment du suivi.

Méthodes

Population et milieu étudié

Les données analysées dans le présent rapport proviennent d'un programme de dépistage du diabète utilisé auprès d'Indiens inscrits de la Colombie-Britannique, vivant en réserve dans la région rurale de l'Okanagan. Les personnes qui sont originaires de cette région peuvent être classées sur le plan linguistique comme étant des Salish de l'intérieur et, sur le plan culturel, comme des habitants de la région du Plateau. Les Indiens inscrits de cette région ont une scolarité limitée et un statut socio-économique inférieur à celui de la population générale²⁶. Parmi les adultes âgés de 15 à 49 ans, 50 % ont terminé leurs études secondaires; parmi ceux âgés de 50 à 64 ans, 40 % ont fait huit années d'études. Quarante-quatre pour cent des adultes occupent un emploi, 16 % sont sans emploi et 40 % ne font pas partie de la population active.

Sélection des participants et protocole de mesure

Les participants se sont portés volontaires pour participer à une initiative communautaire de dépistage du diabète et des facteurs de risque qui y sont associés. Les femmes enceintes et les moins de 18 ans ont été exclus du dépistage. L'étude a reçu l'approbation du comité d'éthique du département des sciences du comportement (Behavioural Sciences Screening Committee) de l'Université de la Colombie-Britannique; le consentement éclairé de tous les participants a été obtenu. Le taux de participation à l'étude a été de 57 % ($n = 202$) de la population adulte admissible. La principale raison de la non-participation était le manque d'intérêt. Le fait d'être un homme et le fait d'avoir moins de 30 ans étaient les deux principaux facteurs associés à la non-participation. Les tests ont été effectués dans des salles de réunions, entre 7 h 30 et 12 h 00. Les critères de l'Organisation mondiale de la Santé²⁷ ont été utilisés pour classer les participants dans des groupes de sujets normoglycémiques ($n = 155$), présentant une tolérance diminuée au glucose ($n = 10$) et diabétiques ($n = 37$)²⁸.

Le présent article compare seulement les personnes atteintes de diabète, tel qu'il a été indiqué au début de l'étude. Des 37 personnes chez qui l'on a diagnostiqué le diabète, 34 ont accepté de fournir des données sur leurs croyances relatives à la santé. On a confirmé que 17 de ces personnes souffraient déjà de diabète (renseignement fourni par les sujets eux-mêmes, durée médiane : 3,2 années). Les autres cas de diabète ont été dépistés au début de l'enquête. Tous les diabétiques ont été aiguillés vers des médecins pratiquant dans la région à des fins d'éducation et de suivi, ainsi que vers un hôpital régional situé à une heure de route où ils devaient participer à un programme de jour sur le diabète. Dix-huit mois après l'enquête effectuée au début de l'étude, on a mesuré le taux d'HbA_{1c} des 34 sujets; on a également recueilli les croyances relatives à la santé de 17 d'entre eux. Les personnes dont les données de suivi étaient disponibles se sont toutes présentées chez les médecins à qui on les avait adressées et aux consultations (deux par année) du programme de jour sur le diabète.

Échantillons de sang et méthodologie de l'analyse

Aux fins du dépistage, les participants ont fourni un échantillon de sang veineux après avoir jeûné pendant la nuit. Les taux d'hémoglobine glycosylée A_{1c} (HbA_{1c}) et d'insuline ont été déterminés à partir de ces échantillons. La glycémie après provocation a été déterminée à partir d'échantillons de sang prélevés deux heures après la consommation de 75 g de glucose. Les taux d'HbA_{1c}, d'insuline et de glucose sanguin après deux heures ont été déterminés au début de l'étude, mais seul le taux d'HbA_{1c} a été réévalué après 18 mois.

Des échantillons de sang total conservés dans l'anticoagulant EDTA (éthylènediaminetétraacétate) ont été utilisés pour le calcul du taux d'HbA_{1c}. Les analyses relatives à la concentration d'insuline et de glucose sanguin après deux heures ont été effectuées sur des échantillons de sérum. Les échantillons ont été transportés le jour même (maintenus à une température de 4 °C) vers un laboratoire régional, aux fins d'analyse. La concentration d'insuline a été mesurée au moyen de trousses de dosage immunoenzymatique de microparticules; le pourcentage d'HbA_{1c} a été déterminé au moyen de trousses de dosage par capture d'ions; la glycémie après deux heures a été mesurée au moyen de trousses de dosage immunoenzymatique. Les coefficients de variation intra-dosage et inter-dosage ont été, respectivement, de 3,8 % et de 4,2 % pour l'insuline; de 4,4 % et de 4,6 % pour l'HbA_{1c}; et de 1,2 % et de 1,8 % pour la glycémie après deux heures.

Mesures anthropométriques

Les participants portaient des vêtements légers, sans chaussures. Leur poids et leur taille ont été mesurés au moyen d'une balance à fléau et d'une toise, et on a calculé leur indice de masse corporelle (poids [kg] / taille au carré [m²]) (IMC).

Connaissances et comportements relatifs au diabète

Les connaissances et les comportements ont été évalués au début de l'étude et au cours du suivi. Les *connaissances sur le diabète* ont été déterminées d'après le nombre

de bonnes réponses fournies à 13 questions sur les facteurs de risque du diabète, les symptômes de la maladie et ses complications. La stabilité test-retest des réponses après deux semaines était élevée ($r = 0,89$). L'*activité physique* des sujets a été évaluée au moyen de l'échelle d'activité physique des Pimas²⁹, afin qu'il soit possible d'obtenir un nombre d'heures-MET (MET : équivalent métabolique) d'activité physique liée au travail et aux loisirs pour le mois précédant l'évaluation. Dans le cas des Pimas, les corrélations de la stabilité test-retest (après deux semaines) sont de 0,62–0,96. Les *comportements alimentaires* ont été déterminés d'après l'information consignée par les participants au sujet des boissons et des aliments consommés pendant trois jours consécutifs (y compris un samedi ou un dimanche); la fiabilité de ce genre de notes est bien établie³⁰. Les imprécisions ont été éclaircies au cours des entrevues de suivi. L'apport en nutriments a été calculé au moyen d'une base de données informatisée sur les nutriments, utilisée pour les enquêtes nutritionnelles canadiennes³¹. L'apport énergétique (en kilocalories) et les quantités relatives de protéines, de lipides et de glucides consommées (g/100 kcal) ont été calculés.

Croyances relatives à la santé et au diabète

Les croyances relatives au diabète ont été évaluées six semaines après la première évaluation et au cours du suivi, au moyen de l'échelle du modèle de croyances relatives à la santé portant sur le diabète, en 16 points³²⁻³⁵ (voir l'annexe). Cet instrument de mesure évalue quatre domaines de croyances relatives au diabète : a) la prédisposition aux complications liées au diabète, b) la gravité des complications du diabète, c) les bienfaits de l'équilibre du diabète, et d) les obstacles à l'autogestion de sa santé. Des scores ont été attribués aux réponses au moyen d'une échelle de Likert à cinq points. La validité conceptuelle de l'échelle a été établie, et les estimations liées à sa validité concurrente et à sa validité prédictive confirment la validité de ses critères^{33,34}. Le modèle a été pré-testé auprès de 10 personnes présentant une tolérance diminuée au glucose, pour qui la stabilité test-retest (r) variait entre

0,67 et 0,73 après trois semaines, pour les sous-échelles. Le coefficient Alpha de Cronbach pour sous-échelles, lorsqu'évalué pour les 34 personnes atteintes de diabète, a varié entre 0,69 et 0,82. Il fallait 15 minutes pour remplir le questionnaire.

Analyse statistique

L'hypothèse selon laquelle les croyances relatives au diabète concernant la prédisposition, la gravité, les bienfaits et les obstacles sont liées aux taux d'HbA_{1c}, d'insuline et de glucose sanguin après deux heures a été mise à l'épreuve au moyen de modèles de régression linéaire, avec ajustement en fonction de l'âge et du sexe des sujets. Des modèles distincts ont été analysés pour chacune des quatre croyances relatives au diabète, au moyen du logiciel STATA (6.0). La linéarité des relations de dépendance a été établie par l'évaluation de graphiques de résidus; les coefficients bêta normalisés sont indiqués, et les valeurs de p inférieures à 0,05 sont considérées comme statistiquement significatives.

Les connaissances et les comportements relatifs au diabète, ainsi que l'IMC, au moment de l'enquête initiale et du suivi, ont été pris en compte séparément puis ensemble dans les analyses préliminaires, afin qu'il soit possible d'évaluer leur effet, conjugué à celui des croyances relatives au diabète, sur les indicateurs de l'équilibre glycémique. Les comportements n'étaient pas liés aux croyances, et en aucun cas les comportements ont-ils influé sur une *association* entre les croyances et l'état glycémique; aucun comportement n'était, non plus, lié aux indicateurs de la glycémie dans les modèles qui comprenaient les croyances. Par exemple, dans l'étude des relations entre la gravité perçue au début de l'étude et la variation de l'HbA_{1c} après 18 mois, l'inclusion des comportements évalués au cours du suivi dans les modèles, avec ou sans indice de masse corporelle, a produit des résultats semblables à ceux des modèles qui ne tenaient aucunement compte des variables comportementales. Dans toutes ces analyses préliminaires, la relation entre la gravité perçue et la variation de l'HbA_{1c} est demeurée significative; le degré d'association (β [erreur-type]) variait entre 0,39 (0,18) (en tenant compte des

connaissances) et 0,50 (0,22) (en tenant compte de l'apport en glucides). Dans de tels modèles, les β (erreur-type) relatifs à l'IMC ont varié entre -0,25 (0,21) et -0,18 (0,18) (c.-à-d. que l'IMC était négativement associé, mais de façon non significative, à une variation de l'HbA_{1c} favorable à la santé). De plus, en aucun cas n'y a-t-il eu de comportement qui soit lié à une variation de l'HbA_{1c}. En ce qui a trait aux comportements, les β (erreur-type) ont varié entre 0,03 (0,21) pour les connaissances et 0,31 (0,24) pour l'apport en protéines. Étant donné qu'en aucun cas un effet mesurable n'a pu être observé pour les comportements et dans le but de maintenir la puissance statistique des modèles, les modèles finaux n'ont pas tenu compte des connaissances, de l'IMC ou des comportements, et n'ont porté que sur les croyances et les indicateurs de la glycémie.

Résultats

Les caractéristiques des participants à l'enquête au début de l'étude sont présentées dans le tableau 1. Il n'y avait aucune différence significative entre les hommes et les femmes en ce qui concerne l'âge, l'IMC, le taux d'HbA_{1c} et d'insuline, ou le nombre d'années de scolarité. Les croyances relatives au diabète des hommes n'étaient pas différentes de celles des femmes (tableau 2). Les corrélations entre les croyances relatives au diabète figurent au tableau 3. Les connaissances et les comportements relatifs au diabète n'étaient pas différents entre les hommes et les femmes, tant au moment de l'enquête initiale qu'à celui du suivi; aucun changement significatif de comportement, de taux d'HbA_{1c} ou de l'IMC n'a été observé entre le début de l'étude et le suivi (tableau 4). Les connaissances et les comportements n'étaient pas liés aux croyances ou aux indicateurs de la glycémie.

Après les 18 mois de suivi, 16 des 34 personnes chez qui l'on avait diagnostiqué le diabète géraient leur maladie au moyen d'une diète seulement, 16 autres la géraient par une diète et par la prise d'agents hypoglycémisants oraux et deux autres personnes suivaient une diète et une insulinothérapie. Les stratégies de gestion de la maladie et le fait de savoir qu'on est atteint du diabète avant de participer à l'enquête ou de l'ap-

TABLEAU 1
Caractéristiques des Autochtones atteints de diabète de type 2 au moment de l'enquête initiale

	Hommes (n = 16)		Femmes (n = 18)		Hommes et femmes (n = 34)		
	Moyenne (écart-type)						
Âge (ans)	59,6	(17,4)	56,2	(15,5)	57,7	(11,6)	
Indice de masse corporelle (kg/m ²)	29,1	(8,5)	32,4	(7,6)	30,9	(5,7)	
Hémoglobine glycosylée (%)	7,5	(3,0)	7,3	(2,0)	7,4	(1,7)	
Insuline (pmol/L)	144,1	(33,2)	117,1	(44,4)	134,6	(26,6)	
Années de scolarité (%)	1 à 5	6,3	(6,1)	5,6	(5,4)	5,9	(4,0)
	6 à 9	43,7	(12,4)	44,4	(11,7)	44,1	(8,4)
	9 à 12	50,0	(12,5)	50,0	(11,8)	50,0	(8,6)

TABLEAU 2
Croyances relatives à la santé et au diabète des Autochtones atteints de diabète de type 2 au moment de l'enquête initiale

	Hommes (n = 16)		Femmes (n = 18)		Hommes et femmes (n = 34)	
	Moyenne (écart-type)					
Croyances-prédisposition (20 points) (score élevé = forte prédisposition)	7,5	(2,4)	9,1	(2,1)	8,4	(1,6)
Croyances-gravité (20 points) (score élevé = gravité importante)	10,3	(2,9)	10,5	(2,6)	10,4	(1,9)
Croyances-bienfaits (20 points) (score élevé = grands bienfaits)	9,4	(2,1)	8,7	(1,9)	9,0	(1,4)
Croyances-obstacles (20 points) (score élevé = obstacles importants)	6,7	(3,9)	7,0	(3,5)	6,9	(2,6)

TABLEAU 3
Corrélations entre les construits liés aux croyances relatives au diabète et à la santé chez les Autochtones atteints de diabète de type 2 (n = 34)

	Prédisposition	Gravité	Bienfaits	Obstacles
Prédisposition	1,00	–	–	–
Gravité	0,16	1,00	–	–
Bienfaits	0,50	0,43	1,00	–
Obstacles	-0,31	-0,28	-0,12	1,00

prendre au début de l'enquête n'étaient pas associés au taux d'HbA_{1c} mesuré au début de l'enquête ou au suivi. Les croyances relatives au diabète des 17 personnes qui n'ont

participé qu'à l'enquête initiale pour fournir de telles données n'étaient pas reliées aux stratégies de gestion de la maladie ou au fait de savoir qu'on est diabétique avant

TABLEAU 4
Connaissances et comportements des Autochtones atteints de diabète de type 2 au moment de l'enquête initiale et du suivi après 18 mois (n = 34)

	Enquête initiale		Suivi		Degré de signification (p) (test t)
	Moyenne	(écart type)	Moyenne	(écart type)	
Connaissances-diabète (13 points) ^a	8,4	(3,6)	9,2	(2,9)	0,07
Activité physique (MET-h/sem) ^b	11,0	(6,9)	8,5	(7,4)	0,27
Glucides (g/100 kcal) ^c	12,0	(14,4)	12,5	(14,6)	0,86
Protéines (g/100 kcal) ^c	5,1	(5,6)	4,5	(3,8)	0,47
Lipides (g/100 kcal) ^c	3,6	(5,1)	3,6	(4,7)	0,91
Énergie (pendant 3 jours) (kcal)	4 506	(1 363)	4 529	(1 648)	0,93
Alcool (consommations par semaine)	1,1	(2,9)	1,3	(3,1)	0,52

^a Score élevé = bonnes connaissances

^b Activité physique pendant les temps libres et au travail, en MET-heures (MET : équivalents métaboliques) par semaine

^c Grammes consommés par 100 kcal d'apport énergétique (total), pendant trois jours consécutifs

TABLEAU 5
Croyances relatives à la santé et au diabète à l'enquête initiale et au suivi effectué après 18 mois par rapport aux résultats des indicateurs de la glycémie et à la variation de l'équilibre glycémique (HbA_{1c}) chez les Autochtones atteints de diabète de type 2^a

Indicateur ^b	n	Enquête initiale			
		Prédisposition	Gravité	Bienfaits	Obstacles
Insuline _{t1}	34	-0,03 (0,18)	-0,36 (0,17)*	0,08 (0,19)	0,33 (0,16)*
Glycémie après 2-h _{t1}	34	0,42 (0,27)	0,44 (0,26)	-0,62 (0,23)*	0,04 (0,32)
HbA _{1c} _{t1}	34	-0,10 (0,18)	0,09 (0,18)	-0,04 (0,19)	0,01 (0,19)
ΔHbA _{1c} _{t1-t2}	34	-0,08 (0,20)	0,40 (0,18)*	0,29 (0,19)	-0,21 (0,19)
Suivi					
HbA _{1c} _{t2}	17	0,20 (0,28)	-0,52 (0,23)*	-0,30 (0,26)	0,88 (0,19)**
ΔHbA _{1c} _{t1-t2}	17	-0,43 (0,24)	0,48 (0,22)*	0,03 (0,26)	-0,63 (0,24)*

^a Coefficients bêta normalisés (et erreur-type), ajustés selon l'âge et le sexe.

^b Indicateurs de la glycémie : t₁ = mesuré à l'enquête initiale, t₂ = mesuré au suivi (après 18 mois) et Δ = variation du score entre l'enquête initiale et le suivi (t₁ - t₂).

*p < 0,05, **p < 0,001.

de participer à l'enquête ou de l'apprendre au début de l'enquête. Il n'y avait pas de

différence dans la distribution des sexes et des âges entre ceux qui participaient aux

deux enquêtes et ceux qui ne participaient qu'à l'enquête initiale.

Croyances relatives à la santé et mesures de la glycémie au moment de l'enquête initiale

Les croyances relatives à la santé et au diabète n'étaient pas liées au taux d'HbA_{1c} mesuré à l'enquête initiale (tableau 5). La concentration d'insuline était associée négativement à la gravité perçue (p = 0,042) et positivement aux obstacles perçus (p = 0,05). Ainsi, les faibles concentrations d'insuline étaient liées à la perception de graves complications entraînées par le diabète et à la perception d'obstacles moins importants à l'autogestion de sa santé. La perception de grands bienfaits découlant de l'adhérence à un régime diabétique était liée à une faible glycémie après deux heures (p = 0,012). La perception de sa prédisposition au diabète n'était liée à aucun indicateur de la glycémie.

Croyances relatives à la santé au moment de l'enquête initiale et variations du taux d'HbA_{1c}

La gravité perçue des conséquences qui découleraient d'un diabète non maîtrisé, au moment de l'enquête initiale, était associée positivement (tableau 5) à une variation favorable du taux d'HbA_{1c} (p = 0,036) survenue au cours des 18 mois de suivi et était ainsi un prédicteur de la diminution du taux d'HbA_{1c}. On n'a pas pu établir d'association significative entre la prédisposition, les bienfaits et les obstacles perçus lors de l'enquête initiale et une variation du taux d'HbA_{1c}.

Croyances relatives à la santé au suivi et taux d'HbA_{1c} au suivi

Le taux d'HbA_{1c} était associé négativement, au moment du suivi, à la gravité perçue des complications (p = 0,037); il était associé positivement (p = 0,0004) aux obstacles perçus à l'autogestion de sa santé (tableau 5). La perception de complications graves et d'obstacles moins importants était donc liée à un taux d'HbA_{1c} plus favorable à la santé. La prédisposition et les bienfaits perçus n'étaient pas liés au taux d'HbA_{1c} mesuré au moment du suivi.

Croyances relatives à la santé au suivi et variation du taux d'HbA_{1c}

La gravité perçue des complications du diabète était associée positivement à une variation favorable du taux d'HbA_{1c} entre l'enquête initiale et le suivi (tableau 5). De même, la perception d'obstacles moins importants à l'autogestion de sa santé était associée à une diminution favorable du taux d'HbA_{1c} entre l'enquête initiale et le suivi. La prédisposition et les bienfaits perçus n'étaient pas liés à la variation du taux d'HbA_{1c} mesuré au moment du suivi.

Analyse

Dans cet échantillon d'Autochtones atteints de diabète de type 2, ni les croyances relatives au diabète ni le taux d'HbA_{1c} n'ont changé pour le groupe entre l'enquête initiale et le suivi effectué 18 mois plus tard. Tous les participants ont été aiguillés vers des médecins de la localité pour le traitement de leur diabète, pour bénéficier d'un suivi et pour participer à un programme d'éducation en matière de diabète à un hôpital régional. Le présent rapport ne visait pas à évaluer les stratégies de traitement ou l'adhérence des patients à ces traitements, mais à évaluer les croyances relatives au diabète au début de l'étude et lors du suivi, afin de déterminer le lien qui existe entre ces croyances et les indicateurs de la glycémie. Malgré l'absence de relation, au début de l'étude, entre les croyances relatives au diabète et le taux d'HbA_{1c}, les perceptions relatives à la gravité du diabète au début de l'étude ont prédit une diminution du taux d'HbA_{1c} mesuré lors du suivi. Au moment du suivi, la perception de graves complications liées au diabète et la perception d'obstacles moins importants à l'autogestion de sa santé étaient associées à un taux favorable d'HbA_{1c} ainsi qu'à une diminution du taux d'HbA_{1c}. De tels résultats indiquent que les croyances personnelles par rapport aux obstacles relatifs à l'équilibre du diabète et à la gravité des complications sont des facteurs importants qui influent sur la capacité des Autochtones atteints de diabète d'équilibrer leur glycémie.

Ce que l'étude fait ressortir avant tout, c'est l'utilité de pousser le modèle de croyances relatives à la santé au-delà de son

but original, celui de prédire les comportements relatifs à la santé à partir des croyances relatives à la santé, et de lui faire prédire directement les résultats (mesurés par les indicateurs physiologiques). Limiter l'utilisation du modèle de croyances relatives à la santé à la planification et à l'évaluation des stratégies de modification du comportement en matière de diabète pourrait induire les professionnels de la santé ainsi que les clients en erreur, car, utilisé ainsi, le modèle est d'une efficacité très modeste^{10,23-25}. Il convient de noter que lorsqu'on a mesuré les comportements à l'enquête initiale et au suivi pour évaluer la relation entre les croyances relatives au diabète et les indicateurs de la glycémie à *chacun de ces moments* et lorsqu'on a mesuré les comportements au suivi pour évaluer la relation entre les croyances et les *variations* dans l'équilibre de la glycémie, on n'a pas pu établir d'association avec une variation des coefficients du modèle, ou seulement une variation minime. Cependant, cela n'implique pas nécessairement que le comportement n'ait pas eu d'effet sur les résultats positifs observés. Malgré le fait que l'on n'ait pas établi de relation entre les comportements et les croyances ou les indicateurs de la glycémie, il se peut que les comportements, contrairement au taux d'HbA_{1c} et aux croyances perçues, n'aient pas été évalués avec suffisamment de sensibilité pour qu'on puisse déterminer leur influence dans le lien entre les croyances relatives à la santé et au diabète et les indicateurs de la glycémie.

La relation constante, que la présente étude a montrée, entre la gravité perçue et l'équilibre de la glycémie est une observation importante, qui est appuyée par des recherches antérieures indiquant que la gravité perçue est la composante du modèle de croyances relatives à la santé qui est le plus fortement liée à l'adhérence aux traitements³⁶. Néanmoins, bien qu'on ait déjà observé un lien entre la perception de la gravité de la maladie et un taux favorable d'HbA_{1c}¹⁹, la plupart des études indiquent que la perception de graves complications découlant de la maladie est liée à un mauvais équilibre de la glycémie^{10,37}. Certaines des divergences constatées pourraient être attribuables au fait que les études qui établissaient un lien entre un mauvais équilibre de la glycémie et la perception de graves complications

étaient de nature transversale plutôt que longitudinale et qu'elles portaient sur des personnes atteintes de diabète depuis longtemps (depuis cinq ans ou plus). L'ancienneté relative du diagnostic de diabète peut affecter de tels résultats. Dans la présente étude, on a évalué les croyances relatives au diabète des cas nouvellement diagnostiqués six semaines après le diagnostic; les personnes chez qui le diagnostic avait déjà été posé étaient au courant depuis 3,2 ans (durée médiane).

Une relation entre la gravité perçue et le taux d'HbA_{1c} pourrait être décrite comme le «risque perçu» (par rapport aux complications entraînées par le diabète), lequel découlerait des perceptions initiales relatives à la gravité; viendraient ensuite les perceptions relatives à la prédisposition⁶. Ainsi, il se pourrait que la perception de la gravité de la maladie doive atteindre un niveau élevé avant que la perception d'une personne de sa prédisposition à la maladie ne puisse prédire l'équilibre de la glycémie. Le fait que la prédisposition ne soit pas liée aux indicateurs de la glycémie, dans la présente étude, laisse entendre que plusieurs des participants «s'ajustaient» à leur maladie. Il se pourrait que l'importance de la prédisposition augmente et que celle de la gravité diminue avec le temps chez la personne diabétique. Il faut mener des études longitudinales pour déterminer si la relation inversement proportionnelle qui existe entre la gravité et le taux d'HbA_{1c} se renverse au fil du temps et si la prédisposition joue un rôle dans un tel changement. À l'heure actuelle, le rôle joué par la perception qu'une personne a de sa prédisposition dans l'autogestion du diabète n'est pas constant³⁶.

Le deuxième volet du modèle de croyances relatives à la santé expliquant l'équilibre positif de la glycémie dans la présente analyse repose dans les obstacles perçus, notés au suivi; cette constatation est conforme à celles d'autres rapports^{6,10,19,37}. Les obstacles perçus au début de l'étude étaient associés positivement à la concentration d'insuline. À la base du modèle de croyances relatives à la santé se trouve l'hypothèse selon laquelle la valeur que l'on accorde à sa santé influence la façon dont on gère sa santé^{10,38}. Cette prémisse suppose que les personnes sont libres de gérer leur santé

comme bon leur semble. La voie menant à l'amélioration de la santé des Autochtones est pavée d'obstacles, comme les inégalités sur le plan de l'instruction, du statut socio-économique et du pouvoir². Compte tenu des divers problèmes auxquels sont confrontés les Autochtones dans leur vie quotidienne, les initiatives médicales et communautaires doivent viser les obstacles subjectifs (perçus) et objectifs (structuraux) à l'autogestion de leur santé, afin de sensibiliser et d'encourager ces gens à adopter des comportements favorables à leur santé et de leur permettre d'adopter de tels comportements, et, ainsi, de réduire leur risque d'être atteints de diabète et d'en subir les complications³.

On croit que l'agencement des composantes «bienfaits perçus» et «obstacles perçus» du modèle de croyances relatives à la santé «guide» les mesures prises pour l'autogestion de sa santé⁹. Ainsi, la compréhension de la nature des obstacles auxquels se heurtent les Autochtones peut faire la lumière sur les raisons pour lesquelles les bienfaits perçus ne sont pas des prédicteurs des indicateurs de la glycémie. Il est peut-être difficile, pour les Autochtones, d'être impressionnés par les bienfaits possibles de l'équilibre de leur glycémie compte tenu des difficultés quotidiennes auxquelles ils sont confrontés. Le fait que la glycémie après deux heures ait été associée aux bienfaits perçus au début de l'étude est corroboré par d'autres recherches, qui font état d'un lien entre les bienfaits perçus et l'adoption de comportements ayant pour but l'équilibre du diabète³⁷. La réaction physiologique après ingestion (aux deux heures) de charges de glucose à des fins diagnostiques est en grande partie liée aux comportements à risque associés à l'apparition du diabète, ces comportements faisant partie intégrante du mode de vie³.

Les hypothèses mises à l'épreuve dans la présente étude n'ont été que partiellement corroborées. Les quatre croyances du modèle de croyances relatives à la santé n'étaient pas liées de façon constante aux indicateurs de la glycémie des sujets. La gravité et les obstacles perçus permettaient le mieux de prédire l'état de la glycémie. Les bienfaits perçus étaient liés au taux d'insuline mais n'étaient pas liés comme tel au taux d'HbA_{1c}, et la perception de la prédisposition n'était liée à aucun indicateur de la

glycémie. Cette modeste confirmation empirique du modèle est conforme aux autres articles de la littérature traitant de l'utilité du modèle de croyances relatives à la santé dans la lutte contre le diabète et dans la gestion de cette maladie³⁶. Bien que cette confirmation puisse constituer une conclusion raisonnable en elle-même, d'autres aspects de l'efficacité du modèle dans ce contexte doivent être évalués, comme son applicabilité à la population d'Autochtones étudiée. Il est possible que la valeur prédictive du modèle soit limitée dans le cas de populations aux prises avec d'importants obstacles socioculturels en matière de comportements favorables à la santé lorsque des facteurs non comportementaux neutralisent les croyances, ou les effets de ces croyances, qui pourraient être liés de façon plus étroite aux indicateurs de la santé dans les populations où les obstacles sont moins importants. On pourrait également se demander dans quelle mesure l'échelle du diabète du modèle de croyances relatives à la santé a pu saisir les principales croyances de la population d'Autochtones étudiée, en ce qui concerne leur perception de leur prédisposition aux complications du diabète et les bienfaits d'un équilibre efficace du diabète³⁹.

Limites

La principale limite de la présente étude est la petite taille de l'échantillon et les conséquences que cela implique sur le plan de la puissance statistique de l'étude. Il semble être cependant improbable que cette faible puissance statistique ait eu une influence sur l'effet limité des bienfaits perçus sur les indicateurs de la glycémie et sur l'absence d'effet de la perception de la prédisposition sur ces indicateurs. Les erreurs-types des coefficients bêta normalisés de ces deux composantes de l'échelle du diabète du modèle de croyances relatives à la santé sont stables comparativement à ceux des autres composantes du modèle, et leur valeur est près de zéro. La faible puissance statistique de l'étude a également rendu impossible la réalisation d'analyses à variables multiples tenant compte des quatre croyances relatives au diabète en même temps et dans un même modèle (chaque croyance a été analysée séparément).

La faible taille de l'échantillon fait également en sorte qu'on ne peut généraliser et appliquer les résultats de l'étude à toutes les populations. Cependant, comme nous l'avons signalé, aucune étude empirique sur les croyances relatives à la santé et l'équilibre de la glycémie chez les Autochtones diabétiques n'a été publiée. Une analyse longitudinale, d'aussi petite envergure soit-elle, constituerait à notre avis une contribution valable à la littérature sur le diabète concernant cette population désavantagée et insuffisamment étudiée.

Troisième point : l'applicabilité sur le plan culturel de l'échelle du diabète du modèle de croyances relatives à la santé. Cette échelle semble être utile jusqu'à un certain point pour l'étude de la population concernée, comme le démontre la fiabilité des sous-échelles du modèle. Une utilisation de plus grande envergure de l'échelle, auprès d'autres populations d'Autochtones, bénéficierait d'une évaluation psychométrique plus approfondie, afin qu'il soit possible de déterminer dans quelle mesure cette échelle saisit les construits qu'elle prétend évaluer. Les différentes échelles évaluant les croyances relatives à la santé et au diabète peuvent ne s'appliquer qu'à une population donnée^{38,40}.

Répercussions sur l'exercice de la médecine

Les stratégies recommandées en matière de prévention secondaire du diabète de type 2 comprennent des stratégies personnalisées et axées sur les patients, fondées sur l'expertise des médecins, des éducateurs en matière de diabète et des autres intervenants en santé⁴¹. Les populations à risque élevé peuvent également tirer profit d'initiatives communautaires visant à les encourager à prendre des mesures pour prévenir le diabète^{3,42}. Les stratégies drastiques de traitement du diabète que l'on prône actuellement (p. ex., une alimentation faible en gras saturés, de l'activité physique régulière, la prise de médicaments) sont cependant complexes, et les Autochtones atteints de diabète peuvent éprouver des difficultés dans leurs rapports avec des professionnels de la santé non autochtones, qui ont des valeurs différentes des leurs⁴³.

Les résultats de la présente étude appuient l'idée selon laquelle le fait de croire à la gravité des complications du diabète et, aussi, de croire que l'on peut surmonter les obstacles à l'autogestion de sa santé ont un effet thérapeutique et sont utiles dans les initiatives visant à aider les diabétiques à gérer leur maladie. L'utilité de croire aux bienfaits de l'équilibre du diabète et à sa prédisposition aux complications de la maladie n'a pas été confirmée. Cependant, il peut être sage de ne pas négliger complètement de telles perceptions. Le mécanisme par lequel certaines perceptions deviennent importantes peut être un élément clé, car la valeur qu'accorde la culture autochtone au respect de l'autonomie de chacun fait en sorte qu'il est malvenu de tenter d'influencer autrui. Les Autochtones pourraient percevoir l'éducation didactique donnée par les Occidentaux comme une ingérence dans leur mode de vie ou une violation de leur vie privée⁴⁴.

Ce que les Autochtones comprennent du diabète n'est pas le simple reflet du discours didactique en matière de santé qu'ils entendent ou des notions transmises par les professionnels des sciences biomédicales, lesquels sont principalement fondés sur des données historiques, s'adressent aux personnes sur une base individuelle et ne réussissent pas à expliquer la progression rapide, au XX^e siècle, du diabète chez les populations d'Autochtones ayant eu peu de cas de la maladie par le passé^{45,46}. Les réactions des Autochtones sont davantage dictées par leurs convictions culturelles sur la nature de l'expérience de la maladie que par leurs croyances relatives au diabète⁴⁷. L'établissement d'une compréhension commune du processus morbide du diabète et des moyens de lutte contre cette maladie, entre Autochtones et intervenants occidentaux, s'est montré important pour l'éducation, le traitement et les interventions communautaires en matière de diabète⁴⁸.

Conclusion

Les croyances relatives au diabète peuvent être changées au moyen d'une éducation à la santé²⁵. La présente étude auprès des Autochtones a mis en évidence des liens empiriques entre les indicateurs de la gly-

cémie et des perceptions sur le diabète. Peu de recherches ont fait état des facteurs cognitifs qui influencent l'équilibre du diabète chez les Autochtones⁴⁹. La majorité des études qui portaient sur les croyances, les comportements et le diabète ont été de nature transversale. La principale recommandation qui découle de la présente étude longitudinale est qu'il faudrait aborder l'éducation à la santé des Autochtones en tenant compte de leur culture et en mettant l'accent sur la gravité des complications entraînées par le diabète et sur le fait qu'il est possible de surmonter les obstacles perçus à la maîtrise du diabète. Il faut effectuer d'autres recherches sur les croyances et les comportements relatifs au diabète, ainsi que sur l'équilibre de la glycémie, pour mieux lutter contre l'épidémie grandissante de diabète chez les Autochtones.

Remerciements

La présente étude a été réalisée grâce au concours du Programme national de recherche et de développement en matière de santé de Santé Canada, lequel a accordé une subvention de projet (n° 6610-2022-ND) et une bourse de recherche (n° 6610-2086-47) à Mark Daniel. Les auteurs tiennent à remercier le peuple des Salish de la région de l'Okanagan, en Colombie-Britannique, pour avoir accordé leur appui à la présente étude. Nous remercions chaleureusement nos collaboratrices de l'Okanagan University College, Diane Gamble, inf. (maîtrise en soins infirmiers), et Joyce Henderson, inf. (maîtrise en hygiène publique), pour leur contribution et Sandy Burgess, inf., Direction générale des soins médicaux, Santé Canada, pour son aide. Nous remercions également Lowell Laidlaw et Betty Carlson, technologues en radiochimie au laboratoire du Vernon Jubilee Hospital, pour l'excellent soutien technique qu'ils ont apporté aux dosages biologiques.

Bibliographie

1. Young TK., Reading J, Elias B, O'Neil JD. Type 2 diabetes mellitus in Canada's First Nations: status of an epidemic in progress. *JAMC* 2000;163:561-6.
2. *Rapport final. Enquête régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits*. St-Régis, Québec : Comité directeur national; 1999.

3. Daniel M, Green LW. Application of the Precede-Proceed planning model in diabetes prevention and control: A case illustration from a Canadian aboriginal community. *Diabetes Spectrum* 1995;8(2):74-84.
4. Daniel M, Rowley KG, Herbert CP, O'Dea K, Green LW. Lipids and psychosocial status in aboriginal persons with and at risk for Type 2 diabetes: Implications for tertiary prevention. *Patient Education and Counseling* 2001;43(1):85-95.
5. Nagasawa M, Smith MC, Barnes JH, Fincham JE. Meta-analysis of correlates of diabetes patients' compliance with prescribed medications. *The Diabetes Educator* 1990;16(3):192-200.
6. Strecher VJ, Rosenstock IM. The Health Belief Model. Dans : Glanz K, Lewis FM, Rimer B. K., éd. *Health Behaviour and Health Education*. San Francisco: Jossey-Bass, 1997:41-59.
7. Hochbaum GM. *Public participation in medical screening programs: A sociopsychological study*. Washington, D.C: U.S. Government Printing Office, 1958.
8. Rosenstock IM. Historical origins of the health belief model. *Health Education Monographs* 1974;2:328-35.
9. Becker MH, Janz NK. The health belief model applied to understanding diabetes regimen compliance. *The Diabetes Educator* 1985;11(1):41-7.
10. Polly RK. Diabetes health beliefs, self-care behaviours, and glycemic control among older adults with non-insulin-dependent diabetes mellitus. *The Diabetes Educator* 1992;18(4):321-7.
11. Becker MH, Maiman LA, Kirscht JP, Haefner DP, Drachman RH. The health belief model and prediction of dietary compliance: A field experiment. *J Health Soc Behav* 1977;18(4):348-66.
12. Given GW, Given BA, Gallin RS, Condon JW. Development of scales to measure beliefs of diabetic patients. *Research in Nursing & Health* 1983;6(3):127-41.
13. Becker MH, Drachman RH, Kirscht JP. A new approach to explaining sick-role behavior in low-income populations. *AmJ Public Health* 1974;64:205-16.
14. Janz NK, Becker MH. The health belief model: A decade later. *Health Education Quarterly* 1984;11:1-47.

15. Algona M. Perception of severity of diabetes and health locus of control in compliant and noncompliant diabetic patients. *Diabetes Care* 1980;3:533-44.
16. Kirscht, JP. The health belief model and illness behaviour. *Health Education Monographs* 1974;2:387-408.
17. Kirscht JP. Research related to the modifications of health beliefs. Dans : Becker MH, éd. *The Health Belief Model and Personal Health Behaviour*. New Jersey: Charles B. Slack Co., 1976.
18. Maiman L, Becker M. Scales for measuring health belief model dimensions: A test of predictive value, internal consistency, and relationships among beliefs. *Health Education Monographs* 1977;5:215-31.
19. Harris R, Linn MW, Skyler JS, Sandifer R. Development of the diabetes health belief scale. *The Diabetes Educator* 1987;13(3): 292-7.
20. Harrison JA, Mullen PD, Green LW. A meta-analysis of studies of the Health Belief Model. *Health Education Research* 1992;7(1):107-16.
21. Green LW. Should health education abandon attitude change strategies: Perspectives from recent research. *Health Education Monographs* 1970;1:24-48.
22. Brown SA, Hedges LV. Predicting metabolic control in diabetes: A pilot study using a meta-analysis to estimate a linear model. *Nurs Res* 1994;43(6):362-8.
23. Wilson W, Ary DV, Biglan A, Glasgow RE., Toobert DJ, Campbell DR. Psychosocial predictors of self-care behaviors (compliance) and glycemic control in non-insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes Care* 1986;9(6): 614-22.
24. Coates VE, Boore JR. The influence of psychological factors on the self-management of insulin-dependent diabetes mellitus. *J Adv Nurs* 1998;27(3):528-37.
25. Wooldridge KL, Wallston KA, Graber AL, Brown AW, Davidson P. The relationship between health beliefs, adherence, and metabolic control of diabetes. *The Diabetes Educator* 1992;18(6):445-50.
26. Statistique Canada. *Scolarité, travail et activités connexes, revenu, dépenses et mobilité. Enquête auprès des peuples autochtones de 1991*. Recensement du Canada de 1991 (n° de catalogue 89-534). Ottawa : Industrie, sciences et technologie Canada, 1993.
27. Organisation mondiale de la santé WHO *Study Group on Diabetes Mellitus*. Genève : Organisation mondiale de la Santé (Séries de rapports techniques n° 727), 1985.
28. Daniel M, Gamble D, Henderson J, Burgess S. Prévalence du diabète, facteurs de risque comportementaux et anthropométriques et constructions psychosociales dans trois communautés autochtones du centre de la Colombie-Britannique. *Maladies chroniques au Canada* 1995;16(4):183-193.
29. Kriska AM, Knowler WC, LaPorte RE, Drash AL, Wing RR, Blair SN, Bennett PH, Kuller LH. Development of a questionnaire to examine the relationship of physical activity and diabetes in Pima Indians. *Diabetes Care* 1990;13:401-11.
30. Tremblay A, Sévigny J, Leblanc C, Bouchard C. The reproducibility of a three-day dietary record. *Nutrition Research* 1983;3:819-30.
31. Thompson JN, Brulé D. *Canadian Dietary Information System, 4.0*. Ottawa : Santé Canada, 1994.
32. Bradley C, Brewin CR, Gamsu DS, Moses JL. Development of scales to measure perceived control of diabetes mellitus and diabetes-related health beliefs. *Diabetic Medicine* 1984;1(3):213-8.
33. Becker MH., Janz NK. The health belief model applied to understanding diabetes regimen compliance. *The Diabetes Educator* 1985; 11(1): 41-7.
34. Hurley AC. The health belief model: Evaluation of a diabetes scale. *The Diabetes Educator* 1990;16(1):44-8.
35. Lewis KS, Jennings AM, Ward JD, Bradley C. Health belief scales developed specifically for people with tablet-treated type 2 diabetes. *Diabet Med* 1990;7(2):148-55.
36. Kurtz SM. Adherence to diabetes regimens: Empirical status and clinical applications. *The Diabetes Educator* 1990;16(1):50-9.
37. Bond GG, Aiken LS, Somerville SC. The health belief model and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Health Psychol* 1992;11(3):190-8.
38. Schwab T, Meyer J, Merrell R. Measuring attitudes and health beliefs among Mexican Americans with diabetes. *The Diabetes Educator* 1994;20(3):221-7.
39. McAllister G, Farquhar M. Health beliefs: A cultural division? *J Adv Nurs* 1992;17: 1447-54.
40. Skyler JS. Psychological issues in diabetes. *Diabetes Care* 1981;4:656-7.
41. Henry RR., Genuth S. Forum One – current recommendations about intensification of metabolic control in non-insulin-dependent diabetes mellitus. *Ann Intern Med* 1996;124:175-7.
42. Daniel M, Green LW. Community-based prevention and chronic disease self-management programs: Problems, praises and pitfalls. Dans : Wilde MI, éd. *Patient-Centered Healthcare*. Philadelphia: Adis International, 2000, 23-30.
43. Farkas C. Ethnospecific communication in diabetes education. Dans : Young TK, éd. *Diabetes in the Canadian Native Population*. Toronto: Association canadienne du diabète, 1987, 123-32.
44. Brant C. Native ethics and rules of behaviour. *Revue canadienne de psychiatrie* 1990;35:534-9.
45. Garro LC. Individual or societal responsibility? Explanations of diabetes in an Anishinaabe (Ojibway) community. *Soc Sci Med* 1995;40:37-46.
46. Travers KD. Le recours à la recherche qualitative pour mieux comprendre les origines socioculturelles du diabète chez les Micmacs du Cap Breton. *Maladies chroniques au Canada* 1995;16(4):140-3.
47. Grams GD, Herbert C, Brown D, Heffernan C, Calam B, Wilson MA, Grzybowski S, Brown D. Haida perspectives on living with non-insulin-dependent diabetes. *JAMC* 1996;155(11):1563-9.
48. Boston P, Jordan S, MacNamara E, Kozolanka K, Bobbish-Rondeau E, Iserhoff H, Mianscum S, Mianscum-Trapper R, Mistacheesick I, Petawabano B, Sheshamush-Masty, M. La recherche active participative comme moyen de comprendre la façon dont les Autochtones du Canada perçoivent la hausse de l'incidence du diabète. *Maladies chroniques au Canada* 1997;18(1):6-14.
49. Delamater AM., Jacobson AM., Anderson B, Cox D, Fisher L, Lustman P, Rubin R, Wysocki T. Psychosocial therapies in diabetes: Report of the Psychosocial Therapies Working Group. *Diabetes Care* 2001; 24(7):1286-92. ■

ANNEXE
Modèle de croyances relatives à la santé – échelle du diabète

Tous les énoncés sont évalués au moyen d'une échelle de Likert à cinq cotes, allant de 1 (pas du tout d'accord) à 5 (tout à fait d'accord). Les scores les plus élevés (le fait d'être d'accord) correspondent à des croyances positives, sauf indication contraire.

Prédisposition :

- 1) Le diabète peut être une maladie grave s'il n'est pas surveillé.
- 2) Ma maladie serait plus grave si je ne m'en occupais pas.
- 3) Je crois que le fait de suivre une diète, de faire de l'exercice ou de prendre des médicaments préviendra l'apparition de complications.
- 4) Je surveille bien ma maladie.

Gravité :

- 1) Ma maladie ne me cause pas de problèmes tant et aussi longtemps que je me sens bien^a.
- 2) Ma maladie aura des effets néfastes sur ma santé, à long terme.
- 3) Le diabète me rendra très malade.
- 4) Je crois que j'aurai toujours besoin de suivre une diète, de faire de l'exercice ou de prendre des médicaments.

Bienfaits :

- 1) Je crois que je peux gérer ma maladie.
- 2) Je crois que le fait de suivre une diète, de faire de l'exercice ou de prendre des médicaments me permettra de gérer ma maladie.
- 3) Le fait de changer mes habitudes d'alimentation et d'exercice me sera probablement bénéfique.
- 4) La diète que je suis, les exercices que je fais ou les médicaments que je prends m'aideront à me sentir mieux.

Obstacles :

- 1) Je devrai changer trop d'habitudes pour suivre ma diète, faire de l'exercice ou prendre mes médicaments^b.
- 2) J'ai de la difficulté à suivre la diète qu'on m'a prescrit^b.
- 3) Je ne comprends pas ce qu'on m'a dit au sujet de ma diète^b.
- 4) Faire de l'exercice et/ou prendre des médicaments nuisent à mes activités quotidiennes^b.

^a L'échelle est inversée, c'est-à-dire que le fait d'être en désaccord indique une croyance positive;

^b Un faible score indique une croyance positive, mais l'échelle n'est pas inversée, ce qui signifie qu'un score élevé correspond à la perception d'obstacles importants.

Les codes E des hôpitaux rendent-ils systématiquement compte du comportement suicidaire?

Anne E Rhodes, Paul S Links, David L Streiner, Ian Dawe, Dan Cass et Samantha Janes

Résumé

Les données sur les congés des hôpitaux sont utilisées pour l'étude du comportement suicidaire, mais on dispose de peu d'information indiquant si ces données sont utiles aux activités de recherche et de planification. Le but de la présente étude est d'examiner dans quelle mesure les codes E sur les congés des hôpitaux reflètent fidèlement les comportements suicidaires. Des cliniciens experts ont examiné les dossiers médicaux de personnes qui sont sorties de l'hôpital après avoir tenté de s'empoisonner afin de déterminer si l'intoxication était intentionnelle. Nous avons évalué le degré de concordance entre les cliniciens et effectué une analyse de structure latente pour obtenir une estimation sommaire de la prévalence de l'auto-empoisonnement intentionnel. Nous avons ensuite comparé cette estimation avec la prévalence de l'auto-empoisonnement intentionnel d'après la cause extérieure du traumatisme (codes E). La prévalence estimée par les cliniciens dépassait de 63 % celle fondée sur les codes E. Des écarts beaucoup plus importants étaient observables dans les groupes plus âgés, chez ceux qui avaient reçu surtout des soins médicaux et ceux dont la durée de séjour à l'hôpital était plus longue. Dans les établissements de soins de courte durée, on peut ne pas porter suffisamment attention aux auto-empoisonnements chez les personnes âgées ni documenter suffisamment les cas. L'estimation de la prévalence des admissions pour un comportement suicidaire à l'aide des données sur les congés des hôpitaux est d'une validité douteuse, en particulier chez les personnes âgées.

Mots clés : empoisonnement, hospitalisation, reproductivité des résultats, tentative de suicide

Introduction

Les comportements suicidaires constituent un important problème de santé publique, étant une cause de morbidité, de perte de productivité, de dépenses en soins de santé et de décès prématurés¹⁻⁴. Le retentissement sur les proches peut être dévastateur. Au cours de l'année qui suit leur tentative de suicide, 10 % à 15 % des personnes récidiveront et 1 % d'entre elles mourront. Dans les 10 années suivantes, environ 3 % à 10 % se donneront la mort. Or, il est rare

qu'on exerce une surveillance continue des comportements suicidaires dans une population⁵. Néanmoins, des données sur les congés des hôpitaux sont recueillies systématiquement dans bien des pays et renseignent sur les traumatismes qui sont auto-infligés, les méthodes utilisées et le décès éventuel de la personne à l'hôpital. Un certain nombre de pays se sont servis de ces données pour effectuer des études descriptives et analytiques des comportements suicidaires : les États-Unis⁶⁻⁸; le Canada^{1,9,10}; la Nouvelle-Zélande¹¹; l'Australie^{12,13} et le

Royaume-Uni¹⁴⁻¹⁹. La pénurie d'information sur l'utilité de ces données dans les activités de recherche et de planification relatives à une population pose cependant un problème. La présente étude vise à examiner dans quelle mesure les données sur les congés des hôpitaux reflètent fidèlement le comportement suicidaire dans un hôpital canadien dont l'ensemble de la clientèle était assurée.

Certains pays signalent que les comportements suicidaires sont l'une des principales causes d'admission dans les centres de soins de courte durée¹⁶, particulièrement chez les adolescents²⁰. Les estimations moyennes de la prévalence annuelle de telles admissions varient entre 61 pour 100 000 aux États-Unis⁶ et environ 200 pour 100 000 au Royaume-Uni¹⁶⁻¹⁸. Plus de 90 % des hospitalisations sont associées à des auto-empoisonnements plutôt qu'à des traumatismes^{12,16}.

Bien que les pratiques d'admission varient grandement dans le cas des comportements suicidaires^{16,21,22}, l'hospitalisation est un prédicteur du comportement suicidaire futur. Les récurrences surviennent souvent dans les quelques mois qui suivent²³. En l'espace d'un an, environ 10 % des cas seront réadmis après une autre tentative^{16,19}. Le nombre de décès, toutes causes confondues, est élevé dans ce groupe. Les taux de mortalité sont environ 2 à 4 fois plus élevés que dans la population en général^{18,9,19,20,23}. Le séjour à l'hôpital ainsi que la période qui suit le congé du patient sont deux moments propices à une intervention visant à prévenir la morbidité et la mortalité futures.

Coordonnées des auteurs

Anne E Rhodes, Suicide Studies Unit et la Inner City Health Research Unit, St. Michael's Hospital, Toronto (Ontario)

Paul S Links, Arthur Sommer Rotenberg Chair in Suicide Studies, la Suicide Studies Unit, St. Michael's Hospital, Toronto (Ontario)

David L Streiner, Kunin-Lunenfeld Applied Research Unit, Baycrest Centre for Geriatric Care, Toronto (Ontario)

Ian Dawe, Crisis Intervention Team, Mental Health Service, St. Michael's Hospital, Toronto (Ontario)

Dan Cass, Emergency Medicine, St. Michael's Hospital, Toronto (Ontario)

Samantha Janes, Arthur Sommer Rotenberg Chair in Suicide Studies, St. Michael's Hospital, Toronto (Ontario)

Correspondance : Anne E Rhodes, The Suicide Studies Unit, St. Michael's Hospital, 30 Bond Street, Toronto (Ontario) Canada M5B 1W8; Fax : (416) 864-5996;

Courriel : rhodesa@smh.toronto.on.ca

Les congés des hôpitaux qui sont liés à des comportements suicidaires sont identifiés par la mention d'une cause extérieure de traumatisme ou un code d'empoisonnement, un «code E», s'inspirant de la Classification internationale des maladies (CIM). Les codes E indiquent si le traumatisme ou l'empoisonnement étaient accidentels, intentionnels ou si la cause n'était pas précisée. Comme les comportements suicidaires sont des problèmes délicats susceptibles de stigmatiser les patients et qu'on ignore quelle est la meilleure façon de traiter ces personnes, les modes d'enregistrement et les pratiques peuvent varier^{24,25}. Les codes E constituent une classification «supplémentaire» dans la CIM-9 et leur application n'est pas obligatoire dans tous les milieux²⁶. Aux États-Unis, seulement la moitié environ des États recueillent systématiquement les données relatives aux congés des hôpitaux qui portent le code E⁶. Il peut ne pas être intéressant financièrement de le faire si le coût des soins associés à des codes E n'est pas remboursable^{27,28}. Si le paiement des traitements est lié à des diagnostics psychiatriques ou médicaux lorsqu'il existe des lignes directrices établies, il serait peu intéressant d'avoir recours aux codes E. Dans les établissements de soins intégrés, les patients et les fournisseurs de soins peuvent hésiter à signaler/consigner ces comportements en raison de la perte possible de prestations d'assurance⁶. Des organisations de soins intégrés ont refusé d'accorder des paiements pour des hospitalisations passées liées à un comportement suicidaire²⁹.

Dans une étude menée à Oxford, Angleterre, seulement 20 % des 500 cas connus d'auto-empoisonnement intentionnel chez des jeunes de 10 à 20 ans ont été consignés comme étant intentionnels dans les dossiers correspondants de congé³⁰. Par contre, dans une étude portant sur les assurés cotisant à une organisation de soins de santé intégrés en Californie, des examens des dossiers ont confirmé que 86 % des hospitalisations désignées «intentionnelles» par des codes E étaient des tentatives de suicide⁸. La possibilité d'erreurs de classification à partir des codes E «intentionnels» a été reconnue et les définitions du comportement suicidaire ont été élargies pour inclure les auto-empoisonnements «accidentels» par médicaments (codes E 850-859)

et/ou les traumatismes et empoisonnements causés d'une manière «indéterminée» quant à l'intention (E980-989)^{15,16,18}.

L'acceptation et l'application générales de ces données aux fins de la surveillance de la charge que représentent les comportements suicidaires et de l'efficacité des interventions dans des populations semblent prématurées et peut-être dangereuses. Par exemple, si la sous-déclaration de ces comportements est assez importante ou s'il existe des biais systématiques concernant les personnes en cause, on pourrait mal affecter les ressources en se basant sur ces méthodes. Par ailleurs, le degré d'erreur dans les données peut être raisonnable dans le cas de certaines populations et cette source précieuse d'information pourrait être sous-utilisée. Lorsqu'on disposera de plus de renseignements sur les traitements qui sont bénéfiques et que les normes de pratique seront renforcées, les hôpitaux ou les collectivités pourront être en mesure d'utiliser les données sur les congés des hôpitaux aux fins de l'assurance de la qualité. Les personnes qui produisent et utilisent ces données dans le cadre d'activités de recherche et de planification assument une même responsabilité à l'égard de la population, celle de veiller à ce que les données soient gérées et interprétées comme il convient.

Matériels et méthodologie

Milieu étudié et échantillon

Cette étude s'est déroulée dans un hôpital d'enseignement qui se spécialise dans le traitement des traumatisés et est situé dans un grand centre urbain canadien. Au Canada, lorsqu'une personne obtient son congé de l'hôpital, du personnel hospitalier qualifié examine le dossier médical pour y trouver le code index d'admission et attribuer les diagnostics pour le congé en utilisant des méthodes de codage normalisées. On compte 16 champs possibles pour le diagnostic. Chaque fois qu'un diagnostic principal ou «code N» pour un auto-empoisonnement ou un traumatisme auto-infligé est indiqué, un code E doit être utilisé³¹. Comme les soins hospitaliers au Canada sont pris intégralement en charge par les régimes provinciaux d'assurance-maladie, il y a moins de risque que des facteurs financiers découragent l'application des codes E. Dans

l'hôpital étudié, le personnel des services d'urgence et psychiatrique sont régulièrement en contact avec des personnes hospitalisées après une tentative de suicide. Ce milieu a donc été choisi pour représenter le meilleur scénario. Nous pensons que si les données n'étaient pas appliquées de façon cohérente dans ce milieu, le problème risquait d'être aussi, sinon plus, répandu ailleurs au Canada.

L'aspect éthique de la présente étude a été approuvé par le Comité d'éthique pour la recherche de l'hôpital participant. Au cours de l'année financière 1998-1999, 274 congés initiaux de l'hôpital ont été répertoriés pour des cas codés comme un auto-empoisonnement (CIM-9-CM 969-989) dans au moins un des champs diagnostiques. La plupart (89 %) concernaient des empoisonnements par médicaments, substances médicinales et biologiques. Dans 104 cas (38 %), des codes pour des traumatismes auto-infligés avaient été attribués (E950-E959), et dans 21 (7,7 %), les codes étaient indéterminés (E980-E989). Pour les besoins de la présente étude, nous avons sélectionné un échantillon aléatoire de 181 congés sur les 274 congés originaux (66,1 %).

Mesures et méthodes

Afin d'examiner dans quelle mesure les données sur les congés des hôpitaux reflètent fidèlement les auto-empoisonnements intentionnels, il serait souhaitable de disposer d'une méthode définitive pour faciliter les comparaisons. Malheureusement, on s'entend peu dans les études publiées sur la façon de définir les comportements suicidaires, et les définitions varient d'une étude à l'autre³²⁻³⁴. Même lorsque les chercheurs fournissent des définitions, on ne donne que peu ou pas de renseignements sur l'auteur des décisions et la fiabilité de ces dernières³⁵. En l'absence d'une méthode définitive, nous avons calculé la meilleure estimation possible des auto-empoisonnements intentionnels en nous fondant sur le jugement clinique d'experts et sur des analyses de classe latente (ACL). L'analyse de classe latente répond à la question suivante : «Quelle serait l'exactitude diagnostique des évaluateurs et quelle devrait être la probabilité des auto-empoisonnements intentionnels pour qu'on puisse observer des tendances dans la concordance et la discordance observées³⁶?»

Pour estimer la présence ou l'absence d'une classe latente, trois évaluations ou plus sont nécessaires³⁷. Aussi avons-nous effectué une étude de la fidélité interobservateurs auprès de trois médecins dûment formés en psychiatrie d'urgence et en médecine d'urgence en vue d'estimer la classe latente des auto-empoisonnements intentionnels. Pour chacune des admissions index, un assistant de recherche a copié le dossier et éliminé les informations permettant d'identifier le patient et les codes de congé de l'hôpital. Les copies ainsi censurées ont ensuite été distribuées aux médecins. Ces derniers ont examiné chacun des dossiers médicaux en rapport avec le séjour à l'hôpital en question, y compris les dossiers du service des urgences, et ont indiqué chacun de leur côté s'ils croyaient que l'auto-empoisonnement était intentionnel ou non. Ils ont ensuite remis le matériel à l'assistant de recherche pour qu'il entre les données.

Nous avons également résumé les données qui sont souvent utilisées dans les activités de recherche et de planification, qui sont d'accès facile et raisonnablement exactes : l'âge, le sexe et la durée de séjour à l'hôpital (DSH). Pour distinguer les patients qui ont surtout reçu des soins médicaux plutôt que des soins psychiatriques, nous avons indiqué si le principal médecin responsable était un psychiatre et si le principal diagnostic correspondait à un trouble mental dans la CIM-9 (codes 290–319)^{38–41}.

Analyses statistiques

Caractéristiques de l'échantillon

Pour déterminer si les caractéristiques choisies des sujets dans notre échantillon de 181 patients différaient proportionnellement de celles des 274 patients originaux, nous avons effectué des tests chi carré. Cette analyse a été répétée pour déterminer si les sujets auxquels on avait attribué des codes E pour un traumatisme auto-infligé (n = 66) étaient différents de ceux auxquels on n'avait pas assigné ces codes (n = 115).

Évaluations d'un médecin à l'autre

Le degré de concordance pour chaque paire de médecins a été évalué par différents moyens : pourcentage de concordance, statistiques de Kappa et intervalles de confiance à 95 % correspondants. Nous avons

interprété les statistiques de kappa en nous inspirant des lignes directrices de Landis et Koch⁴². À l'aide de la méthode du maximum de vraisemblance⁴³, nous avons estimé les paramètres et les erreurs-types correspondantes suivants : la prévalence des auto-empoisonnements intentionnels ainsi que les taux de faux positifs et de faux négatifs pour chaque médecin, en général et en fonction de certaines caractéristiques de l'échantillon.

Constance dans les estimations de la prévalence des auto-empoisonnements intentionnels

Nous avons comparé les proportions pour les auto-empoisonnements intentionnels (code E traumatisme auto-infligé c. ACL) en général et en fonction de certaines caractéristiques de l'échantillon. Nous avons calculé des intervalles de confiance à 95 % pour ces estimations et évalué les chevauchements⁴⁴.

Résultats

Caractéristiques de l'échantillon

L'échantillon de 181 sujets ne différait pas du groupe initial de 274 sur les plans des caractéristiques (tableau 1) ou quant au pourcentage de patients décédés durant leur séjour à l'hôpital (9 %). Les sujets étant en général d'âge moyen (moyenne de 49,4 ans; é.-t. 19,6). La durée de séjour à l'hôpital était le plus souvent associée à des diagnostics médicaux (dans le premier champ diagnostique). Les principaux médecins responsables des soins durant ces séjours à l'hôpital n'étaient pas habituellement des psychiatres (82 %). La durée moyenne de séjour (DMS) variait grandement (moyenne de 16,6 jours é.-t. 46,4). Environ 25 % des sujets avaient été hospitalisés pendant deux jours ou moins; 50 % pendant cinq jours ou moins et 75 % pendant 10 jours ou moins. Dans deux cas, la DMS atteignait presque ou dépassait une année.

TABLEAU 1
Caractéristiques de l'échantillon

Caractéristiques	N = 181 n (%)	N = 274 n (%)
Âge		
16–24	13 (7,2)	16 (5,8)
25–34	38 (21,0)	56 (20,4)
35–44	35 (19,3)	53 (19,3)
45–54	30 (16,6)	48 (17,5)
55–64	20 (11,1)	32 (11,7)
65+	45 (24,9)	69 (25,2)
Sexe		
Hommes	102 (56,4)	159 (42,0)
Femmes	79 (43,7)	115 (58,0)
Principal diagnostic en cause – Trouble mental		
	31 (17,1)	46 (16,8)
Type d'auto-empoisonnement selon le code E		
Intentionnel	66 (36,5)	104 (38,0)
Accidentel	101 (55,8)	149 (54,4)
Indéterminé quant à l'intention	14 (7,7)	21 (7,7)
Principal médecin – psychiatre responsable		39 (14,2)
Durée de séjour		
0–2 jours	44 (24,3)	70 (25,6)
3–5 jours	45 (24,9)	66 (24,1)
6–10 jours	46 (25,4)	66 (24,1)
11+ jours	46 (25,4)	72 (26,3)

Lorsque nous avons réparti l'échantillon selon le caractère intentionnel ou non de l'auto-empoisonnement d'après le code E, un portrait différent s'est dégagé (tableau 2). Les sujets ayant tenté délibérément de s'empoisonner étaient en général plus jeunes, séjournèrent moins longtemps à l'hôpital, souffraient d'un trouble mental identifié comme le principal diagnostic attribué et étaient surtout soignés par un psychiatre.

Évaluations d'un médecin à l'autre

La concordance autre que fortuite entre chaque médecin d'une paire était excellente et ne variait pas d'une paire de médecins à l'autre. Contrairement aux autres évaluateurs, l'évaluateur 3 a considéré un moins grand nombre d'empoisonnements comme étant intentionnels; autrement dit, cet évaluateur était moins sensible. Le degré général de sensibilité et de spécificité de chacun des évaluateurs était élevé, variant entre 86,3 % et 98,9 %.

Constance dans les estimations de la prévalence des auto-empoisonnements

Les codes E ont fait ressortir que 36,5 % des auto-empoisonnements étaient intentionnels (IC à 95 % : 30 %; 43 %), alors que selon l'ACL, la proportion atteignait 59,5 % (IC à 95 % : 50 %; 70 %). L'ACL a abouti à des estimations 63 % plus élevées que celles obtenues avec les codes E.

La différence dans les estimations obtenues au moyen des deux méthodes était particulièrement évidente dans certains sous-groupes. Des estimations résultant de l'ACL étaient de deux à sept fois plus élevées que les estimations comparables à l'aide des codes E chez les sujets de 55 ans ou plus, ceux dont le principal diagnostic était d'ordre médical et ceux qui avaient séjourné plus longtemps à l'hôpital (tableau 4). Les estimations des auto-empoisonnements intentionnels obtenus au moyen de l'ACL étaient environ 90 % plus faibles chez les sujets qui avaient surtout reçu des soins psychiatriques.

Analyse

Dans un hôpital d'enseignement en milieu urbain au Canada, des cliniciens ont estimé que la prévalence des auto-empoisonne-

TABLEAU 2
Auto-empoisonnements intentionnels et autres auto-empoisonnements dans les données sur les congés des hôpitaux

Caractéristiques	Accidentels ou indéterminés quant à l'intention	Intentionnels	Total
	n (%)	n (%)	
Âge	$\chi^2 = 27,09, 5 \text{ df}, p < 0,0001$		
16-24	6 (46,2)	7 (53,9)	13
25-34	21 (55,3)	17 (44,7)	38
35-44	15 (42,9)	20 (57,1)	35
45-54	16 (53,3)	14 (46,7)	30
55-64	17 (85,0)	3 (15,0)	20
65+	40 (88,9)	5 (11,1)	45
Sexe	$\chi^2 = 0,14, 1 \text{ df}, p = 0,71$		
Hommes	66 (64,7)	36 (35,3)	102
Femmes	49 (62,0)	30 (38,0)	79
Principal diagnostic en cause			
Trouble mental	$\chi^2 = 31,52, 1 \text{ df}, p < 0,0001$		
Oui	6 (19,4)	25 (80,7)	31
Non	109 (72,7)	41 (27,3)	150
Principal médecin responsable	$\chi^2 = 39,89, 1 \text{ df}, p < 0,0001$		
Psychiatre	3 (2,6)	25 (37,9)	28
Autre	112 (97,4)	41 (62,1)	153
Durée de séjour	$\chi^2 = 9,28, 3 \text{ df}, p = 0,03$		
0-2 jours	24 (54,6)	20 (45,5)	44
3-5 jours	24 (53,3)	21 (46,7)	45
6-10 jours	30 (65,2)	16 (34,8)	46
11+ jours	37 (80,4)	9 (19,6)	46

TABLEAU 3
Concordance entre les médecins

Évaluateur	% de concordance	Kappa	Intervalle de confiance à 95 %	
1 c. 2	88,3	76,6	0,67; 0,86	
2 c. 3	88,8	77,8	0,69; 0,87	
3 c. 1	93,9	87,4	0,80; 0,95	

Évaluateur	Taux de faux positifs	Erreur-type	Taux de faux négatifs	Erreur-type
1	6,1	3,4	1,1	1,1
2	1,2	1,5	4,3	2,2
3	1,4	1,5	13,7	3,9

ments intentionnels était 63 % plus élevée que les taux calculés au moyen des codes E chez les patients ayant obtenu leur congé de l'hôpital après une tentative d'empoisonnement. Des écarts beaucoup plus impor-

tants étaient observables dans les groupes plus âgés, chez ceux qui ont surtout reçu des soins médicaux et qui ont séjourné longtemps à l'hôpital.

TABLEAU 4
Constance dans les estimations de la prévalence de l'auto-empoisonnement intentionnel

Caractéristiques	% de codes E (IC à 95 %)	% ACL (IC à 95 %)	% différence relative (Code E -ACL/Code E)
Âge			
16–24	53,9 (23; 85)	46,2 (6; 86)	-14,3
25–34	44,7 (27; 62)	45,3 (20; 70)	1,3
35–44	57,1 (39; 75)	34,3 (14; 55)	-39,9
45–54	46,7 (28; 66)	46,7 (25; 69)	0
55–64	15,0 (0; 33)	85,0 (43; 127)	466,7
65+	11,1 (1; 21)	91,2 (76; 106)	721,6
Sexe			
Hommes	35,3 (26; 45)	59,0 (46; 72)	67,1
Femmes	37,8 (26; 49)	60,0 (46; 74)	58,7
Principal diagnostic en cause			
Trouble mental	80,7 (65; 96)	12,9 (8; 33)	-84,0
Autre	27,3 (21; 34)	67,5 (61; 74)	147,3
Principal médecin responsable			
Psychiatre	37,9 (19; 57)	3,6 (0; 12)	-90,5
Autre	62,1 (53; 71)	69,7 (63; 76)	12,2
Durée de séjour			
0–2 jours	45,5 (29; 62)	48,3 (26; 71)	6,2
3–5 jours	46,7 (31; 63)	53,3 (36; 71)	14,1
6–10 jours	34,8 (20; 50)	60,9 (43; 79)	75,0
11+ jours	19,6 (8; 31)	73,7 (52; 95)	276,0

Avant d'analyser les résultats plus en détail, certaines mises en garde s'imposent. Nous avons inclus les sujets dans l'échantillon lorsqu'un diagnostic d'auto-empoisonnement était indiqué dans l'un des 16 champs diagnostics possibles. D'après des études antérieures de résumés analytiques, le codage à trois chiffres pour l'auto-empoisonnement était probablement assez exact⁴⁵. Comparativement à la population dans d'autres milieux, les personnes ayant des comportements plus létaux peuvent être surreprésentées dans notre échantillon même si nous n'avons inclus que les sujets qui avaient tenté de s'empoisonner, en excluant de fait les admissions pour d'autres traumatismes. Notre échantillon ne comprenait qu'un petit nombre de sujets de moins de 25 ans et on n'observait pas en général de différence entre les hommes et les femmes pour ce qui est des estimations des auto-empoisonnements intentionnels basés sur le code E ou l'opinion d'un clinicien. Dans la plupart des études, les échantillons comprenaient plus de femmes que d'hommes^{1,9,19,23}, et dans certaines, les

jeunes femmes (15 à 24 ans) étaient en majorité^{1,6,8,13,17}. Les hommes et les sujets dans les groupes plus âgés étaient plus nombreux cependant à se suicider à un moment donné^{9,19}.

Pertinence sur le plan clinique

Du point de vue clinique, les résultats sont peut-être plus pertinents en milieu hospitalier où des personnes plus âgées sont traitées par des médecins pour un auto-empoisonnement. Il y aurait peut-être lieu de soupçonner davantage la possibilité d'un comportement suicidaire lorsqu'un patient est admis pour un auto-empoisonnement et d'améliorer la documentation sur les cas. Un meilleur dépistage et une meilleure intégration des soins médicaux et psychiatriques durant et après le séjour à l'hôpital peuvent contribuer à prévenir les tentatives ultérieures de suicide ou les décès par suicide. Par ailleurs, la qualité des soins dispensés peut être excellente mais comme la consignation de données sur les com-

portements suicidaires⁴⁶ laisse parfois à désirer, il arrive que des codes E ne sont pas indiqués ou sont ambigus chez les personnes âgées²⁸.

Dans la présente étude, la prévalence de l'auto-empoisonnement intentionnel chez les sujets plus jeunes atteignait environ 50 %, avec les codes E ou des méthodes d'ACL. Cette estimation ne variait pas sensiblement lorsque l'on appliquait le code N pour le principal diagnostic établi pour l'auto-empoisonnement (peu importe la nature des codes E). Ces observations semblent indiquer que dans les groupes plus jeunes, les taux d'hospitalisation pour des auto-empoisonnements intentionnels peuvent être estimés avec plus de constance que dans les groupes plus âgés dans des milieux particuliers. On en trouve une corroboration dans l'étude portant sur des jeunes de 10 à 20 ans d'Oxford où presque toutes les hospitalisations pour auto-empoisonnement découlaient d'une intoxication intentionnelle. Néanmoins, seulement 20 % de ces

conçus d'hôpitaux étaient associés à des actes «intentionnels» d'après les codes E³⁰ comparativement à près de 50 % dans notre étude. Irribarren et coll. ont confirmé que le taux atteignait 86 % des hospitalisations dans une organisation de soins intégrés, mais on ignore si le recours aux services de cette organisation par divers groupes d'âge de sexe différent «non couverts par le régime» influe sur cette estimation.

Pertinence sur le plan de la santé publique

Du point de vue de la santé publique, l'estimation des taux de prévalence de l'auto-empoisonnement intentionnel chez les personnes hospitalisées calculée au moyen des codes E «intentionnels» est plus ou moins valide, en particulier dans les groupes plus âgés. Suivant la structure intrinsèque de la population et les pratiques d'admission et d'orientation dans une région, le fait de ne compter que sur ces données pourrait influencer radicalement sur les taux d'auto-empoisonnement intentionnel. Les études sur les tendances temporelles peuvent être influencées par les changements survenus dans la population sous-jacente avec le temps mais également par les changements dans les pratiques de codage. Par exemple, l'utilisation des codes E peut s'être améliorée avec le temps dans les populations plus jeunes à cause d'une plus grande exposition médiatique à la question du suicide chez les jeunes. Les rapports suivant lesquels les hospitalisations pour tentative de suicide chez les hommes^{14,47}, et en particulier chez les jeunes hommes¹⁸, auraient augmenté au fil des ans d'après les codes E «intentionnels» sont suspects et pourraient détourner l'attention du problème chez les personnes âgées.

De toute évidence, les personnes âgées doivent faire l'objet d'une surveillance étant donné qu'elles ont plus facilement accès aux médicaments en général⁴⁸, que leurs comportements aboutissent plus souvent à un décès⁴⁹ et que le fardeau associé au vieillissement de la population risque de croître⁵⁰. Les personnes âgées peuvent être plus nombreuses à utiliser des médicaments de prescription pour se suicider^{17,49} et les médecins peuvent se trouver dans la position peu enviable d'avoir, sans le vou-

loir, prescrit les médicaments employés¹⁷. Il est possible de prévenir les traumatismes et les décès ultérieurs en adoptant des approches cliniques et des stratégies axées sur la population en ce qui concerne l'accès aux médicaments^{48,51-53}.

Références

1. Langlois S, Morrison P. Suicides et tentatives de suicide, *Rapports sur la santé*, 2002, vol. 13, n° 2, 9-25.
2. Clayton, D, Barceló, A. Coût de la mortalité par suicide au Nouveau-Brunswick, 1996, *Maladies chroniques au Canada*, 1999, vol. 20, n° 2, 100-107.
3. Jenkins R. Nations for mental health. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1997; 32:309-311.
4. Satcher D. *National Strategy for Suicide Prevention: Goals and Objectives for Action*. U.S. Department of Health and Human Services PHS, editor. 2001. Rockville, Maryland.
5. National Health Centre for Reviews and Dissemination. *Effective Health Care. Deliberate Self-Harm*. 4[6], 1-11. 1998. University of York.
6. Spicer RS, Miller TR. Suicide acts in 8 States: Incidence and case fatality rates by demographics and method. *Am J Public Health* 2000; 90(12):1885-1891.
7. van Alast J, Shotts SD, Vitsky JL, Bass SM, Miller RS, Meador KG et al. Long-term follow-up of unsuccessful violent suicide attempts: risk factors for subsequent attempts. *J Trauma* 1992; 93(3):457-464.
8. Irribarren C, Sidney S, Jacobs DR Jr, Weisner C. Hospitalization for suicide attempt and completed suicide: epidemiological features in a managed care population. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2000; 35:288-296.
9. Holley HL, Fick G, Love EJ. Suicide following an inpatient hospitalization for a suicide attempt: a Canadian follow-up study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1998; 33:543-551.
10. Neutel CI, Patten SB. Risk of suicide attempts after benzodiazepine and/or antidepressant use. *Ann Epidemiol* 1997; 1997(7):568-574.
11. Gould MS, Petrie K, Kleinman MH, Wallenstein S. Clustering of attempted sui-

cide: New Zealand national data. *Int J Epidemiol* 1994; 23(6):1185-1189.

12. Watt GM, Ozanne-Smith J. Non-fatal injuries to young Victorians 1986-1991. *Med J Aust* 1994; 160:790-794.
13. Li L, Ozanne-Smith J. Injury hospitalization rates in Victoria, 1987-97: trends, age and gender patterns. *Aust NZ J Public Health* 2000; 24(2):158-165.
14. Stark C, Smith H, Hall D. Increase in parasuicide in Scotland. *BMJ* 1994; 308:1569-1570.
15. Gunnell DJ, Peters TJ, Kammerling RM, Brooks J. Relation between parasuicide, suicide, psychiatric admissions, and socioeconomic deprivation. *BMJ* 1995; 311: 226-230.
16. Gunnell DJ, Brooks J, Peters TJ. Epidemiology and patterns of hospital use after parasuicide in the south west of England. *J Epidemiol Community Health* 1996; 50:24-29.
17. Smith T. Differences between general practices in hospital admission rates for self-inflicted injury and self-poisoning: influence of socioeconomic factors. *Br J Gen Pract* 1995;458-462.
18. McLoone P, Crombie IK. Hospitalisation for deliberate self-poisoning in Scotland from 1981 to 1993: trends and rates and types of drugs used. *Br J Psychiatry* 1996; 169:81-5.
19. Hall DJ, O'Brien F, Stark C, Pelosi A, Smith H. Thirteen-year follow-up of deliberate self-harm, using linked data. *Br J Psychiatry* 1998; 172:239-242.
20. Sellar C, Hawton K, Goldacre MJ. Self-poisoning in adolescents. Hospital admissions and deaths in the Oxford Region 1980-85. *Br J Psychiatry* 1990; 156(866): 870.
21. Kapur N, House A, Creed F, Feldman E, Friedman T, Guthrie E. Management of deliberate self-poisoning in adults in four teaching hospitals: descriptive study. *BMJ* 1998; 316:831-832.
22. Thomas SHL, Lewis S, Bhattacharyya S, Bramble MG, Chew K, Connolly J et al. Factors affecting hospital admission and length of stay of poisoned patients in the North East of England. *Human and Experimental Toxicology* 1996; 15(915):919.
23. Goodacre M, Hawton K. Repetition of self-poisoning and subsequent death in adoles-

- cents who take overdoses. *Br J Psychiatry* 1985; 146:395-398.
24. Dennis M, Beach M, Evans PA, Winston A, Friedman T. An examination of the accident and emergency management of deliberate self-poisoning. *J Accid Emerg Med* 1997; 14:311-315.
 25. Hawton K, Arensman E, Townsend E, Bremner S, Feldman E, Goldney R et al. Deliberate self harm: systematic review of efficacy of psychosocial and pharmacological treatments in preventing repetition. *BMJ* 1998; 317:441-447.
 26. Vespe Ozonoff V, Tan-Torres S, Barber CW. Assessment of E-coding practices and costs in Massachusetts hospitals. *Public Health Rep* 1993; 108(5):633-636.
 27. Sniezek JE, Finklea JF, Gritcer PL. Injury coding and hospital discharge data. *JAMA* 1989; 262(16):2270-2272.
 28. Langlois JA, Buechner JS, O'Connor EA, Nacar EQ, Smith GS. Improving the E-coding of hospitalizations for injury: do hospital records contain adequate documentation? *Am J Public Health* 1995; 85(9):1261-1265.
 29. Hall RCW, Platt DE, Hall RCW. Suicide risk assessment: A review of risk factors for suicide in 100 patients who made severe attempts. Evaluation of suicide risk in a time of managed care. *Psychosomatics* 1999; 40(1):18-27.
 30. Sellar C, Goldacre MJ, Hawton K. Reliability of routine hospital data on poisoning as measures of deliberate self-poisoning in adolescents. *J Epidemiol Community Health* 1990; 44:313-315.
 31. Institut canadien d'information sur la santé. *Abstracting Manual*. 1999. Ottawa, Ontario.
 32. O'Carroll PW, Berman AL, Maris RW, Moscicki EK, Tanney BL, Silverman MM. Beyond the Tower of Babel: A nomenclature for suicidology. *Suicide and Life-Threatening Behavior* 1996; 26(3):237-252.
 33. Arensman E, Kerkhof AJFM. Classification of attempted suicide: a review of empirical studies, 1963-1993. *Suicide and Life-Threatening Behavior* 1996; 26(1):46-67.
 34. Leenaars AA, De Leo D, Diekstra RFW, Goldney RD, Kelleher MJ, Lester D et al. Consultations for research in suicidology. *Archives of Suicide Research* 1997; 3:139-151.
 35. Rhodes AE, Links PS. Suicide and Suicidal Behaviours: Implications for Mental Health Services. *Can J Psychiatry* 1998; 43(8): 785-791.
 36. Uebersax JS, Gove WM. Latent class analysis of diagnostic agreement. *Stat Med* 1990; 9:559-572.
 37. Uebersax JS. *Latent class analysis of substance abuse patterns*. [142], 64-80. 1994. NIDA Research Monograph.
 38. Jarman B, Hirsch S, White P, Driscoll R. Predicting psychiatric admission rates. *BMJ* 1992; 304:1146-1151.
 39. Tansella M, Bisoffi G, Thornicroft G. Are social deprivation and psychiatric service utilisation associated in neurotic disorders? A case register study in South Verona. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1993; 28:225-230.
 40. Mustard CA, Derksen S, Tataryn D. Intensive use of mental health care. *Can J Psychiatry* 1996; 41(93):101.
 41. Koppel S, McGuffin P. Socio-economic factors that predict psychiatric admissions at a local level. *Psychol Med* 1999; 29:1235-1241.
 42. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 1977; 33:159-174.
 43. Walter SD. Measuring the reliability of clinical data: the case for using three observers. *Rev Epidemiol et Santé Publ* 1984; 32:206-211.
 44. Fleiss J. *Statistical methods for rates and proportions*. 2^e éd. Toronto: John Wiley and Sons, 1981.
 45. Macintyre CR, Ackland MJ, Chandraraj EJ. Accuracy of injury coding in Victorian hospital morbidity data. *Aust NZ J Public Health* 1997; 21(7):779-783.
 46. Malone KM, Szanto K, Corbitt EM, Mann JJ. Clinical assessment versus research methods in the assessment of suicidal behavior. *Am J Psychiatry* 1995; 152(11): 1601-1607.
 47. Beck P, Scorer R, Lazarus J, Smith P, Routledge P. Increasing rates of deliberate self-poisoning. *BMJ* 1994; 308:789.
 48. Tamblyn RM, Jacques A, Laprise R, Huang A, Perreault R. The office of the future project: the integration of new technology into office practice. Academic detailing through the super highway. Quebec Research Group on Medication Use in the Elderly. *Clinical Performance and Quality Health Care* 1997; 5(2):104-108.
 49. De Leo D, Padoani W, Scocco P, Lie D, Bille-Brahe U, Arensman E et al. Attempted and completed suicide in older subjects: results from the WHO/EURO Multicentre Study of Suicidal Behaviour. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001; 16(3):300-310.
 50. Statistique Canada, *Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires, 2000-2026*, 91-520-XIB 2001, Ottawa (Ontario).
 51. Buckley NA, Whyte IM, Dawson AH, McManus PR, Ferguson NW. Correlations between prescriptions and drugs taken in self-poisoning. Implications for prescribers and drug regulation. *Med JAust* 1995; 162:194-197.
 52. Tamblyn R, Laprise R, Hanley JA, Abrahamowicz M, Scott S, Mayo N et al. Adverse effects associated with prescription drug cost-sharing among poor and elderly residents. *JAMA* 2001; 285(4):421-29.
 53. Crombie IK, McLoone P. Does the availability of prescribed drugs affect rates of self-poisoning? *Br J Gen Pract* 1998; 48(433):1505-1506. ■

Comparaison de la mortalité fœto-infantile selon le poids à la naissance : impact de l'absence de données relatives au poids à la naissance des fœtus et des bébés décédés par rapport aux survivants

Shi Wu Wen, Li-Mei Chen, Chung-Yi Li, Michael S Kramer et Alexander C Allen, pour le Groupe d'étude sur la santé fœtale et infantile du Système canadien de surveillance périnatale

Résumé

Dans les études épidémiologiques où l'on compare les taux d'une province à l'autre, il est préférable d'avoir, pour la mortalité fœto-infantile, des données selon le poids à la naissance plutôt que des données brutes, car il est ainsi possible de limiter les biais découlant des différences régionales dans le degré d'exhaustivité des rapports de l'état civil et dans la classification des nourrissons très petits et immatures parmi les naissances vivantes et les mortinaissances. Or, il est rare que l'impact potentiel de l'absence de données relatives au poids à la naissance des fœtus et nourrissons décédés par opposition aux survivants ait été étudié dans les comparaisons de la mortalité fœto-infantile selon le poids à la naissance. Les auteurs ont examiné cette question en se servant des données recueillies lors de deux enquêtes nationales sur les issues de la grossesse qui ont été effectuées à Taïwan du 15 au 17 mai 1989 et du 12 au 16 février 1996, respectivement, ainsi que des enregistrements couplés de naissances et de décès de nourrissons au Canada en 1989 et 1996 (à l'exclusion de l'Ontario et de Terre-Neuve). Dans l'enquête menée à Taïwan en 1989, il manquait des données sur le poids à la naissance dans 25,0 % des mortinaissances, 15,4 % des morts néonatales, 0 % des morts post-néonatales et chez 0,6 % des survivants, alors que dans l'enquête de 1996, les proportions étaient de 100 %, 5,0 %, 0 % et 0,2 %, respectivement. Dans les enregistrements examinés au Canada en 1989, il manquait des données sur le poids à la naissance dans 5,8 % des morts fœtales, 2,6 % des morts néonatales, 1,2 % des morts post-néonatales et chez 0,6 % des survivants et, en 1996, les proportions s'élevaient à 5,0 %, 2,4 %, 1,1 % et 0,6 %. Les taux de mortalité infantile et, en particulier, fœtale étaient beaucoup plus élevés à Taïwan qu'au Canada dans le cas des naissances sans renseignements sur le poids à la naissance. Les auteurs ont conclu que les différences dans l'exhaustivité des renseignements sur le poids à la naissance entre les cas décédés et les survivants peuvent induire un biais dans les comparaisons de la mortalité fœto-infantile selon le poids à la naissance.

Mots clés : biais, mortalité infantile; mortinaissance, poids à la naissance

Introduction

La mortalité infantile est considérée comme l'indice le plus général permettant de comparer l'état de santé d'une société¹⁻³. De nombreuses sources différentes de données, y compris les statistiques courantes de l'état civil et les dossiers provenant des systèmes de surveillance de la santé périnatale ou des enquêtes sur la santé ont servi de base à de telles comparaisons⁴⁻¹⁰. Lorsqu'on compare la mortalité infantile dans différents pays ou régions, il est essentiel de s'assurer que les différences observées reflètent des différences réelles au niveau de la mortalité infantile dans les pays ou régions à comparer et non des artefacts.

L'artefact le plus souvent signalé est lié aux différences régionales dans les modes d'enregistrement et de déclaration. Par exemple, les rapports de l'état civil ne sont pas toujours aussi complets et il peut y avoir des différences dans la classification des nourrissons très petits et immatures parmi les naissances vivantes ou les morts fœtales¹⁰⁻¹⁴; de telles comparaisons peuvent donc être biaisées. L'analyse des taux de mortalité infantile selon le poids à la naissance et l'âge au moment du décès peuvent être utiles à cet égard. Si une bonne partie de la différence observée dans la mortalité fœtale et la mortalité néonatale précoce concerne des nourrissons à la limite de la

Coordonnées des auteurs

Shi Wu Wen, Division de l'évaluation de la santé et de l'épidémiologie, Centre de développement de la santé humaine, Santé Canada, Ottawa, Ontario, et Département d'obstétrique et de gynécologie et Programme d'épidémiologie clinique, Université d'Ottawa, Ottawa, Ontario

Li-Mei Chen, Chung-Yi Li, Department of Public Health, College of Medicine, Fu-Jen Catholic University, Taipei County, Taiwan, ROC

Michael S Kramer, Département de pédiatrie et Département d'épidémiologie et de biostatistique, Université McGill, Montréal, Québec

Alexander C Allen, Département de pédiatrie, Université Dalhousie, Halifax, Nouvelle-Écosse, pour le Groupe d'étude sur la santé fœtale et infantile du Système canadien de surveillance périnatale*

*Membres collaborateurs : KS Joseph (Université Dalhousie), Robert Platt (Université McGill), Reg Sauvé (Université de Calgary)

Correspondance : Dr Shi Wu Wen, Hôpital d'Ottawa – Campus Général, 501, chemin Smyth, BP 201, Ottawa (Ontario), Canada K1H 8L6, Fax : (613) 739-6266; courriel : swwen@ohri.ca

viabilité, il est probable qu'elle soit due au mode d'enregistrement. Sinon, d'autres facteurs, tels que la santé de la mère et la qualité des services de soins à la mère et à l'enfant ainsi que l'accès à ces services doivent être pris en compte.

En théorie, l'existence de différences dans la collecte, la préparation et la déclaration des données entre les pays et régions peut induire un biais lorsqu'on compare la mortalité infantile. Par exemple, si l'information sur le poids à la naissance est moins souvent consignée chez les enfants décédés que chez les survivants et si ces données manquantes ne sont pas les mêmes d'un pays ou d'une région à l'autre, la comparaison de la mortalité infantile selon le poids à la naissance sera biaisée. Le biais potentiel lié aux différences dans les données manquantes sur le poids à la naissance des bébés décédés et des survivants a rarement été évalué.

Nous avons lancé récemment un projet de comparaison de la mortalité fœto-infantile selon le poids à la naissance et l'âge au moment du décès à Taïwan et au Canada. Dans l'analyse préliminaire, nous avons constaté qu'il manquait des renseignements sur le poids à la naissance dans une proportion sensiblement plus élevée des morts fœtales que des naissances vivantes à Taïwan. Le fait que ces données faisaient défaut beaucoup plus fréquemment à Taïwan nous a empêchés d'effectuer des comparaisons plus détaillées de la mortalité fœto-infantile selon le poids à la naissance et l'âge au moment du décès à Taïwan et au Canada. Comme un problème similaire risque de survenir dans d'autres pays et régions, nous avons décidé de relever ces différences observées et d'examiner leur impact sur la mortalité fœto-infantile selon le poids à la naissance.

Matériel et méthodologie

Les fichiers couplés des naissances et des décès de Statistique Canada pour les années 1989 et 1996 ont servi à l'analyse au Canada, et nous avons employé les données recueillies lors de deux enquêtes nationales effectuées à Taïwan en 1989 et en 1996 pour le volet taïwanais de l'analyse.

Les données canadiennes sur les naissances et les décès sont colligées à partir des enre-

gistrements de naissance et de décès¹⁵. Les renseignements concernant le poids à la naissance contenus dans les enregistrements de naissance sont recueillis auprès du médecin traitant ou de la mère. La qualité de ces données a longuement été évaluée, et le taux de couplage réussi est supérieur à 97 %¹⁶. Les données de l'Ontario ont été exclues en raison de problèmes connus de qualité des données¹⁷. Les naissances ont aussi été exclues lorsque la mère résidait à Terre-Neuve, parce que nous ne disposions pas de données antérieures à 1991 pour cette province.

Puisqu'il est connu que la mortalité périnatale est fortement sous-déclarée dans les statistiques de l'état civil de Taïwan^{4,5}, nous avons analysé les données recueillies lors de deux enquêtes nationales portant sur toutes les issues de grossesse après au moins 20 semaines de gestation qui ont été menées du 15 au 17 mai 1989 et du 12 au 16 février 1996, respectivement. Les deux enquêtes ont été conçues et coordonnées par une équipe de recherche, sous la direction du chercheur principal local, le professeur Li-Mei Chen. Une collecte de données en deux étapes a été mise sur pied. Lors de la première étape de la collecte de données, un formulaire d'enregistrement des naissances spécialement conçu pour les enquêtes a été remis par chaque bureau de santé de comté et municipal aux établissements de santé (notamment hôpitaux, cliniques, postes sanitaires et bureaux de sages-femmes des unités administratives correspondantes) avant le début de la collecte à grande échelle de données visant à enregistrer toutes les issues de grossesse après au moins 20 semaines de gestation pendant la période étudiée. Après la réception des formulaires d'enregistrement dûment remplis envoyés par les établissements de santé de la zone, le personnel administratif affecté dans chaque bureau de santé de comté et municipal a soigneusement vérifié si les formulaires étaient complets, pour ensuite les transmettre aux infirmières hygiénistes de la zone en vue d'amorcer la seconde étape de la collecte de données. Dans la seconde étape, les infirmières hygiénistes de chacun des postes sanitaires ont procédé aux entrevues personnelles au domicile des femmes, afin de recueillir des renseignements supplémentaires. Tous les

formulaires remplis ont été soigneusement vérifiés par le personnel administratif désigné dans chaque bureau de santé. Finalement, ils ont été compilés et retournés au centre de recherche, où ont été effectués l'entrée et la mise en forme des données.

Pour que les données soient exactes et recueillies de manière uniforme, le centre de coordination de recherche a offert un cours de formation intensif d'une journée à tout le personnel administratif participant, ainsi qu'aux infirmières hygiénistes avant la collecte de données à grande échelle. Le cours de formation combinait une explication de l'objet de l'étude, des techniques d'entrevue à domicile et des instructions détaillées pour chacun des items du questionnaire. Toutes les procédures de l'étude ont été compilées dans un guide des opérations sur le terrain visant à uniformiser davantage la collecte de données. Les renseignements sur le poids à la naissance a été obtenu des hôpitaux où les accouchements ont eu lieu, et la mortalité a été vérifiée lors de la collecte de données de la seconde étape (visites à domicile des infirmières hygiénistes). Le taux de réponse a été élevé (> 95 %) et une vérification des événements de la grossesse a été effectuée dans les deux enquêtes^{4,5}. Aucune différence systématique n'a été décelée entre ceux qui ont répondu et ceux qui ont été perdus de vue^{4,5}. Puisqu'il n'y a aucune variation saisonnière de la mortalité fœto-infantile et de la morbidité à Taïwan⁵, les données provenant de ces deux enquêtes nationales peuvent être considérées comme représentatives de toutes les naissances à Taïwan pour les années correspondantes.

À Taïwan, la mortalité fœtale n'est déclarée qu'après 20 semaines ou plus de gestation, alors qu'au Canada, la limite est fixée à au moins 500 g ou 20 semaines ou plus de gestation, selon la province. La définition des naissances vivantes à Taïwan et au Canada se conforme à celle de l'Organisation mondiale de la Santé : expulsion ou extraction complète du corps de la mère, indépendamment de la durée de gestation, d'un produit de conception qui, après cette séparation, respire ou manifeste tout autre signe de vie. La mortalité infantile englobe les décès d'enfants nés vivants survenus au cours de la première année de vie (0 à 364 jours). On entend par mortalité néo-

natale le nombre de décès d'enfants nés vivants et morts avant la 28^e journée de vie (0 à 27 jours). La mortalité post-néonatale désigne le nombre de décès d'enfants de plus de 28 jours survenus pendant la période post-néonatale (28 à 364 jours). Afin d'éviter l'impact des tendances temporelles de la mortalité foetale et infantile et de leurs déterminants dans les deux pays, nous avons analysé les données des deux années séparément.

Nous avons d'abord comparé la répartition en fonction de l'âge maternel, de la parité, de la pluralité des naissances et du poids à la naissance à Taïwan et au Canada. Afin d'évaluer la mesure dans laquelle il manquait des données sur le poids à la naissance selon la durée de vie des enfants, nous avons comparé la fréquence relative du manque de données sur le poids à la naissance pour les morts foetales, les morts néonatales, les morts post-néonatales et les survivants dans les deux pays

Nous avons avancé l'hypothèse que les données manquantes sur le poids à la naissance pour des cas décédés pourraient avoir des répercussions différentes sur la comparaison entre Taïwan et le Canada, et ce, dans plusieurs catégories de mortalité foetale et infantile selon le poids à la naissance et l'âge. Nous nous attendions plus particulièrement à ce que l'absence de données sur le poids à la naissance ait un impact important dans la comparaison de la mortalité foetale et néonatale chez les enfants de plus faible poids à la naissance, et un impact beaucoup moins important sur la comparaison de la mortalité post-néonatale chez les enfants plus lourds à la naissance. Nous avons donc comparé la mortalité foetale et infantile dans l'ensemble de l'échantillon de l'étude et dans trois sous-échantillons :

- naissances pour lesquelles les données sur le poids à la naissance sont manquantes;
- naissances dont le poids enregistré était inférieur à 500 g;
- naissances dont le poids enregistré était supérieur ou égal à 500g.

Nous avons ensuite comparé la mortalité foetale, néonatale et post-néonatale chez les enfants dont le poids à la naissance était de 500 à 1 499 g, de 1 500 à 2 499 g et d'au moins 2 500 g à Taïwan et au Canada.

TABEAU 1
Distribution (par 1 000 naissances) des caractéristiques maternelles et infantiles importantes à Taïwan et au Canada*

Variable	Cohorte I (1989)		Cohorte II (1996)	
	Taïwan (n = 1 662)	Canada (n = 240 699)	Taïwan (n = 3 623)	Canada (n = 221 621)
Âge maternel (ans)				
< 20	42,1	64,5	36,2	64,9
20-34	913,4	860,8	886,0	812,5
≥ 35	44,5	74,8	77,8	122,6
Parité				
0	379,1	431,6	449,8	425,9
1-2	553,5	493,3	510,8	492,9
≥ 3	67,4	75,2	39,4	81,2
Naissance multiple				
	13,2	20,3	27,0	23,0
Poids à la naissance (grammes)				
< 500	1,2	1,2	2,2	1,8
500-1 499	6,6	10,3	9,1	10,0
1 500-2 499	27,1	49,0	54,9	47,5
≥ 2 500	956,7	933,5	934,6	934,3
Données manquantes	8,4	6,0	7,2	6,5

* Source des données : Les fichiers couplés sur les naissances et les décès de Statistique Canada pour les années 1989 et 1996 et les enquêtes nationales de 1989 et 1996 à Taïwan.

Les risques relatifs et les intervalles de confiance à 95 % ont servi à comparer les taux de mortalité, le Canada servant de référence. Toutes les analyses ont été effectuées à l'aide du logiciel statistique SAS-PC 6.

Résultats

Les proportions de femmes jeunes et âgées et multipares étaient plus élevées au Canada qu'à Taïwan (tableau 1). Bien que le taux de naissance multiple fût plus faible à Taïwan dans la cohorte I, les taux étaient plus élevés dans la cohorte II (tableau 1). Le taux d'insuffisance pondérale à la naissance était légèrement inférieur à Taïwan, alors que la proportion de naissances pour lesquelles on ne disposait pas de renseignements sur le poids à la naissance était légèrement supérieure (tableau 1). La proportion de femmes âgées a augmenté dans la cohorte II dans les deux pays (tableau 1). La

proportion de femmes multipares a crû au Canada mais a diminué à Taïwan (tableau 1).

Il manquait des renseignements sur le poids à la naissance chez une proportion beaucoup plus forte d'enfants décédés que de survivants à Taïwan comme au Canada, mais le manque d'information sur le poids à la naissance variait grandement selon l'âge au moment du décès et le pays. Au Canada, le poids à la naissance était le plus souvent non consigné dans le cas des morts foetales et moins souvent chez les survivants, un gradient étant apparent pour les deux années (tableau 2). À Taïwan, la tendance était plus complexe : il manquait le plus souvent de données sur le poids à la naissance pour les morts foetales, puis en second lieu pour les morts néonatales et troisièmement pour les survivants, alors que ces données étaient disponibles les deux années pour les morts post-néonatales

TABLEAU 2
Comparaison de la fréquence des données manquantes sur le poids à la naissance (nombre et pourcentage) dans les cas de mortalité fœtale, de mortalité infantile et chez les survivants à Taïwan et au Canada*

	Cohorte I (1989)		Cohorte II (1996)	
	Taïwan (n = 1 662)	Canada (n = 240 699)	Taïwan (n = 3 623)	Canada (n = 221 621)
Poids à la naissance manquant dans les cas de mortalité fœtale	4 (25,0 %)	84 (5,8 %)	18 (100,0 %)	59 (5,0 %)
Poids à la naissance manquant dans les cas de mortalité néonatale	2 (15,4 %)	28 (2,6 %)	1 (5,0 %)	20 (2,4 %)
Poids à la naissance manquant dans les cas de mortalité post-néonatale	0 (0,0 %)	7 (1,2 %)	0 (0,0 %)	4 (1,1 %)
Poids à la naissance manquant chez les survivants	10 (0,6 %)	1328 (0,6 %)	8 (0,2 %)	1 353 (0,6 %)

* Source des données : Les fichiers couplés sur les naissances et les décès de Statistique Canada pour les années 1989 et 1996 et les enquêtes nationales de 1989 et 1996 à Taïwan.

(tableau 2). Dans l'ensemble, le poids à la naissance des enfants décédés était moins souvent connu à Taïwan qu'au Canada. Cependant, comme la taille de l'échantillon dans certaines cellules des cohortes de Taïwan était très petite, les résultats étaient instables.

Les taux de mortalité fœtale et infantile étaient un peu plus élevés à Taïwan qu'au Canada (tableau 3). Lorsque la comparaison se limitait aux trois sous-échantillons, différentes tendances se dessinaient toutefois; les taux de mortalité infantile et (en particulier) fœtale étaient beaucoup plus élevés à Taïwan qu'au Canada dans les cas où l'on ne possédait pas de données sur le poids à la naissance mais étaient plus faibles chez les nourrissons pesant moins de 500 g et ceux pesant 500 g ou plus (tableau 3).

Le taux de mortalité fœtale des produits de conception dont le poids variait entre 500 et 1 499 g était plus faible à Taïwan qu'au Canada, alors que les taux de mortalité néonatale et post-néonatale étaient plus élevés. Chez les sujets pesant de 1 500 à 2 499 g, aucune mort fœtale n'a été observée à Taïwan, mais les taux de mortalité

néonatale ainsi que post-néonatale étaient supérieurs à Taïwan. Le taux de mortalité fœtale des bébés pesant au moins 2 500 g était plus faible à Taïwan, tandis que les taux de mortalité néonatale et post-néonatale étaient plus élevés, bien que nous ayons observé des variations substantielles de taux dans les deux cohortes, à cause de la petite taille des échantillons (tableau 4).

Analyse

À l'origine, nous voulions comparer la mortalité fœto-infantile selon le poids à la naissance et l'âge au moment du décès à Taïwan et au Canada afin de déterminer les raisons pour lesquelles le taux général de mortalité infantile était 30 % plus élevé à Taïwan^{4,5,10}. Nous avons avancé l'hypothèse que la mortalité infantile plus élevée à Taïwan était due à des lacunes dans les soins périnataux. Des études antérieures ont montré que les Chinois de souche ont des taux de mortalité périnatale légèrement inférieurs à ceux des Blancs de souche dans les sociétés où les soins périnataux sont comparables parce que la distribution des poids à la naissance est plus favorable dans leur

cas (moins de nourrissons de petit poids à la naissance) et que les mères sont moins exposées à des facteurs de risque de mortalité périnatale⁶⁻⁹. Nous avons essayé de vérifier cette hypothèse en analysant la mortalité fœto-infantile selon le poids à la naissance et l'âge au moment du décès.

Bien que nous disposions de données limitées sur les facteurs de risque, l'existence de plus faibles proportions de mères jeunes et âgées, de mères multipares et de nourrissons de petit poids à la naissance à Taïwan (tableau 1) vient confirmer notre hypothèse. Nos efforts en vue de comparer la mortalité fœto-infantile selon le poids à la naissance et l'âge au moment du décès dans les deux pays ont cependant été entravés, du moins en partie, par le problème des données manquantes sur le poids à la naissance.

Nous avons observé des différences importantes dans la fréquence des données manquantes sur le poids à la naissance entre les sujets décédés et les survivants, les données sur le poids à la naissance faisant plus souvent défaut chez les sujets décédés que chez les survivants au Canada comme à Taïwan. On observait un gradient apparent au Canada dans la proportion de cas où il manquait des données sur le poids à la naissance selon la durée de survie, le poids étant le plus souvent inconnu dans le cas des morts fœtales et le moins souvent inconnu chez les survivants tout au long de la première année de vie. L'augmentation par un facteur de neuf de la fréquence des données manquantes sur le poids à la naissance chez les fœtus décédés par rapport aux survivants au Canada dans les deux années d'étude et ce, même après une vérification rigoureuse de la qualité des données, soulève de sérieuses questions concernant les comparaisons de la mortalité fœto-infantile selon le poids à la naissance et selon l'âge.

La situation est encore plus compliquée à Taïwan. Bien que la fréquence des données manquantes sur le poids à la naissance fût 5 à 20 fois plus grande à Taïwan qu'au Canada, ces données étaient moins souvent absentes chez les survivants et (en particulier) chez les enfants morts durant la période post-néonatale. Comme les enregistrements de naissance ne comportant

TABLEAU 3
Comparaison de la mortalité fœtale et infantile à Taïwan et au Canada**

Mortalité fœto-infantile	Cohorte I (1989)			Cohorte II (1996)		
	Taïwan	Canada	Risque relatif (IC à 95 %)	Taïwan	Canada	Risque relatif (IC à 95 %)
Échantillon total						
Mortalité fœtale	9,6	6,0	1,61 (0,99, 2,63)	5,0	5,4	0,92 (0,58, 1,47)
Mortalité infantile	10,2	7,0	1,47 (0,92, 2,37)	8,0	5,3	1,50 (1,04, 2,17)
Données manquantes sur le poids à la naissance						
Mortalité fœtale	285,7	58,1	4,92 (2,10, 11,56)	692,3	49,5	16,85 (11,78, 24,10)
Mortalité infantile	142,9	24,2	5,56 (1,48, 20,91)	38,5	16,7	2,21 (0,31, 15,70)
Poids à la naissance < 500 g						
Mortalité fœtale	1 000,0	683,7	1,46 (1,35, 1,58)	0,0	531,3	NE
Mortalité infantile	0,0	295,9	NE	625,0	433,6	1,44 (0,83, 2,49)
Poids à la naissance ≥ 500 g						
Mortalité fœtale	6,1	4,8	1,26 (0,68, 2,34)	0,0	4,2	NE
Mortalité infantile	9,1	6,5	1,40 (0,84, 2,32)	6,4	4,5	1,44 (0,95, 2,17)

* Taux de mortalité fœtale pour 1 000 naissances totales et taux de mortalité infantile pour 1 000 naissances vivantes; NE : non estimable.

**Source des données : Les fichiers couplés sur les naissances et les décès de Statistique Canada pour les années 1989 et 1996 et les enquêtes nationales de 1989 et 1996 à Taïwan.

TABLEAU 4
Comparaison de la mortalité fœto-infantile selon le poids à la naissance et l'âge* à Taïwan et au Canada

Variable	Cohorte I (1989)			Cohorte II (1996)		
	Taïwan	Canada	Risque relatif** (IC à 95 %)	Taïwan	Canada	Risque relatif** (IC à 95 %)
500 à 1 499 g						
Mortalité fœtale	545,5	213,8	2,55 (1,48, 4,40)	0,0	173,4	NE
Mortalité néonatale	600,0	255,4	1,47 (0,60, 3,60)	272,7	170,0	1,60 (0,91, 2,83)
Mortalité post-néonatale	0,0	45,8	NE	83,3	16,3	5,10 (1,29, 20,13)
1 500 à 2 499 g						
Mortalité fœtale	0,0	23,3	NE	0,0	21,3	NE
Mortalité néonatale	88,9	13,3	6,15 (2,37, 15,93)	0,0	11,8	NE
Mortalité post-néonatale	0,0	7,7	NE	10,1	5,0	2,03 (0,50, 8,27)
≥ 2 500 g						
Mortalité fœtale	2,5	1,6	1,62 (0,60, 4,32)	0,0	1,5	NE
Mortalité néonatale	2,5	1,4	1,86 (0,69, 4,98)	1,5	1,0	1,51 (0,62, 3,65)
Mortalité post-néonatale	2,5	1,9	1,34 (0,50, 3,59)	1,5	1,3	1,18 (0,49, 2,86)

* Taux de mortalité fœtale pour 1 000 naissances totales, taux de mortalité néonatale pour 1 000 naissances vivantes et taux de mortalité post-néonatale pour 1 000 sujets toujours vivants après 28 jours; NE : non estimable.

** Taïwan versus Canada; Canada comme référence.

*** Source des données : Les fichiers couplés sur les naissances et les décès de Statistique Canada pour les années 1989 et 1996 et les enquêtes nationales de 1989 et 1996 à Taïwan.

pas de données sur le poids à la naissance ne peuvent être inclus dans le calcul de la mortalité selon le poids à la naissance, une fréquence disproportionnée de données manquantes sur le poids à la naissance chez les enfants décédés par rapport aux survivants peut fausser considérablement toute comparaison.

Tel que prévu, les taux de mortalité foetale et infantile étaient beaucoup plus élevés à Taïwan dans le cas des naissances pour lesquelles on ne possédait pas d'information sur le poids à la naissance. Par ailleurs, les taux de mortalité foetale et infantile à Taïwan chez les enfants de moins de 500 g ou de 500 g ou plus peuvent être réduits de façon artificielle parce que certaines de ces morts autrement admissibles ont été exclues du calcul des taux. Chez les sujets pesant de 1 500 à 2 499 g ou 2 500 g ou plus, les taux de mortalité néonatale et post-néonatale étaient plus élevés à Taïwan, ce qui donne à penser qu'il existe des différences réelles plutôt que des artefacts. Toutefois, à cause des variations importantes dans ces taux, il est difficile de faire des inférences à partir d'une comparaison de la mortalité selon le poids à la naissance et selon l'âge. Bien que la petitesse des échantillons dans l'étude de Taïwan et les différences dans la collecte de données d'un pays à l'autre aient certainement nui à la comparaison de la mortalité foeto-infantile selon le poids à la naissance et l'âge au moment du décès, il ne fait aucun doute que la variation importante de la fréquence de données manquantes sur le poids à la naissance selon la durée de survie constitue également un obstacle.

Nous ignorons pourquoi il manquait une plus forte proportion de données sur le poids à la naissance chez les sujets décédés par rapport aux survivants. L'attitude des parents peut jouer un rôle. L'information sur le poids à la naissance est fournie au Canada par le médecin responsable ou les parents qui enregistrent la naissance. Quand les parents enregistrent leur enfant, ils peuvent faire davantage attention à certains détails comme le poids à la naissance et l'âge gestationnel lorsque leur bébé est en santé et être moins soucieux de ces détails si leur enfant est mort ou est gravement malade. La situation peut être différente à Taïwan. Vu que les statistiques actuelles de l'état civil présentaient visiblement des problèmes,

nous avons utilisé les renseignements obtenus lors des deux enquêtes. Les deux cohortes fournissaient les statistiques les plus complètes et les plus exactes sur la mortalité foetale et infantile de ce pays. Dans l'enquête effectuée à Taïwan en 1989, Chen et coll. ont constaté que le taux de mortalité infantile d'après l'enquête s'élevait à 9,72 pour 1 000 naissances vivantes, alors que suivant les statistiques officielles pour la même année civile, ils étaient de 5,71 pour 1 000 naissances vivantes⁵. Des facteurs culturels peuvent intervenir. La plupart des morts infantiles non enregistrées à Taïwan surviennent durant les 27 premiers jours de vie, parce que les parents semblent hésiter à enregistrer un bébé qui meurt peu après sa naissance⁵. On sait qu'à Taïwan, aucune donnée sur le poids à la naissance n'était consignée pour certains enfants nés dans des hôpitaux locaux ou à la maison, en particulier si ceux-ci étaient morts à la naissance ou tôt dans la vie. Même si l'équipe de recherche des enquêtes effectuées à Taïwan ont tout fait pour identifier les décès, il était impossible d'obtenir de l'information sur le poids à la naissance s'il n'était pas enregistré au départ. Nous ne savons pas pourquoi l'information sur le poids à la naissance des 18 cas de mortalité foetale n'était pas consignée dans la cohorte taïwanaise de 1996. Il convient de noter que cette estimation est très instable à cause du petit nombre de sujets.

Des études antérieures de l'effet des pratiques d'enregistrement sur les comparaisons internationales des taux de mortalité foetale et infantile ont mis l'accent sur la déclaration incomplète des décès et la variation dans la classification des naissances vivantes et des morts foetales^{5,10-14}. La présente étude complète les publications déjà parues en faisant ressortir une autre source de biais dans les comparaisons de la mortalité foeto-infantile selon le poids à la naissance et l'âge au moment du décès : les différences dans la fréquence des données manquantes sur le poids à la naissance entre les sujets décédés et les survivants.

Remerciements

Nous tenons à remercier les registraires de l'état civil des provinces et des territoires canadiens qui nous ont donné accès à leurs

fichiers. Notre étude a été financée en partie par une subvention du National Science Council of Taiwan (NSC 89-2320-B-030-003) et en partie par le Système canadien de la surveillance périnatale.

Références

1. Brzezinski J. Mortality indicators and health-for-all strategies in the WHO European Region. *Wld Hlth Stat Q* 1986;39:365-378.
2. Centers for Disease Control. *Census set of health status indicators for the general assessment of community health status - United States* MMWR 1991;40:449-451.
3. Wise PH, Pursley DWM. Infant mortality as a social mirror. *N Engl J Med* 1992;326:1558-1560.
4. Chen L-M. *Epidemiologic study of infant mortality, neonatal mortality, and perinatal mortality in Taiwan*. Annual project report. Taipei, Taiwan: Department of Health, 1997.
5. Chen L-M, Sun C-A, Wu D-M, Shen M-H, Lee W-C. Underregistration of neonatal deaths: an empirical study of the accuracy of infantile vital statistics in Taiwan. *J Epidemiol Community Health* 1998;52:289-292.
6. Fung KP, Wong TW, Lau SP. Ethnic determinants of perinatal statistics of Chinese: demography of China, Hong Kong and Singapore. *Int J Epidemiol* 1989;18:127-31.
7. Wang X, Strobino DM, Guyer B. Differences in cause-specific infant mortality among Chinese, Japanese, and white Americans. *Am J Epidemiol* 1992;135:1382-93.
8. Shiono PH, Klebanoff MA, Graubard BI, Berendes HW, Rhoads GG. Birth weight among women of different ethnic groups. *JAMA* 1986;255:48-52.
9. Wen SW, Kramer MS. A comparison of perinatal mortality between ethnic Chinese and ethnic whites: why the Chinese rate was lower? *Ethnicity & Health* 1997;2:177-82.
10. Joseph KS, Kramer MS. Recent trends in Canadian infant mortality rates: effect of changes in registration of live newborns weighing less than 500 g. *CMAJ* 1996;155:1047-52.
11. Cartlidge PHT, Stewart JH. Effect of changing the stillbirth definition on evaluation of perinatal mortality rate. *Lancet* 1995;346:486-88.

-
12. Howell EM, Blondel B. International infant mortality rates: bias from reporting differences. *Am J Public Health* 1994;84:850-852.
 13. Sepkowitz S. Why infant very low birth-weight rates have failed to decline in the United States vital statistics. *Int J Epidemiol* 1994;23:321-326.
 14. Sachs BP, Fretts RC, Gardner R, Hellerstein S, Wampler NS, Wise PH. The impact of extreme prematurity and congenital anomalies on the interpretation of international comparisons of infant mortality. *Obstet Gynecol* 1995;85:941-946.
 15. Fair M, Cyr M, La Base de données canadienne sur les naissances : un nouvel outil de recherche pour étudier l'issue de la grossesse, *Rapports sur la santé* 1993; vol. 5, n° 3, 281-290.
 16. Fair M, Cyr M, Allen A, Guyon G, Wen SW, McDonald R., Une évaluation de la validité d'un système informatique pour le couplage probabiliste des enregistrements de naissances et de décès de nourrissons au Canada, *Maladies chroniques au Canada* 2000, vol. 21, n° 1, 8-13.
 17. Joseph KS, Kramer MS. Recent trends in infant mortality rates and proportions of low-birth-weight live births in Canada. *CMAJ* 1997;157:535-541. ■

Forum pancanadien

Programme de médicaments nouvellement admissibles d'Action Cancer Ontario : introduction contrôlée de nouveaux médicaments anticancéreux coûteux

William K Evans, Marilyn Nefsky, Joseph Pater, George Browman et Donald H Cowan

Résumé

Au milieu des années 90, le coût élevé des nouveaux médicaments de plus en plus nombreux utilisés contre le cancer et pour les soins de soutien a commencé à entraîner un problème d'égalité d'accès à de nouveaux traitements prometteurs en Ontario. Le Programme de médicaments nouvellement admissibles qui, à ses débuts, en 1995, finançait un seul médicament, le paclitaxel, est devenu un programme provincial qui permet aujourd'hui aux cancéreux de la province la plus peuplée du Canada d'avoir un accès équitable à de nouveaux médicaments coûteux administrés par voie intraveineuse. Le présent article décrit le développement du programme, notamment l'évolution des mécanismes administratifs nécessaires à sa gestion et les décisions du Comité consultatif des politiques qui façonnent les politiques provinciales de financement. En l'année financière 2000–2001, le Programme a rendu accessibles 14 médicaments pour 24 indications, ce qui représente des dépenses provinciales totales d'environ 37,7 millions de dollars. Ces médicaments injectés par voie intraveineuse, maintenant offerts dans neuf centres régionaux de cancérologie, dans le seul hôpital spécialisé en cancérologie de la province (Princess Margaret Hospital) et dans 80 hôpitaux communautaires, profiteront directement à plus de 8 700 patients.

Mots clés : accès équitable; politique de financement; Programme de médicaments nouvellement admissibles

Contexte

Action Cancer Ontario (ACO), organisme provincial financé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD), a pour mandat d'intégrer et de coordonner les services de lutte contre le cancer en Ontario, au Canada. ACO est le principal conseiller du MSSLD pour toutes les questions relatives au cancer. Il gère les neuf centres régionaux de cancérologie de la province, les programmes ontariens de dépistage du cancer du sein et du cancer du col

ainsi que le Registre des cas de cancer de l'Ontario. Les centres régionaux de cancérologie sont des centres de traitement ambulatoire associés à de grands hôpitaux situés dans les plus grandes villes de la province. Ils fournissent des services de consultation et des soins multidisciplinaires par des oncologues médicaux, des radio-oncologues et des chirurgiens oncologues. Les centres régionaux de cancérologie fournissent également des soins de soutien et mettent en œuvre des programmes d'action communautaire qui relient les centres de traitement ter-

tiaire aux hôpitaux communautaires et aux professionnels de la santé environnants. Par le biais des cliniques communautaires, ACO est en mesure d'administrer certains traitements de chimiothérapie dans des petites collectivités à proximité du domicile des patients.

Au Canada, le mode de financement des médicaments pour les patients cancéreux varie quelque peu selon les provinces. Cependant, tous les médicaments administrés dans les hôpitaux et ceux donnés par voie intraveineuse dans les services de consultations externes des hôpitaux et les centres ambulatoires de cancérologie font partie des services assurés pris en charge par le système de santé canadien, système universel financé par l'État. Les coûts des agents chimiothérapeutiques sont assumés par les hôpitaux qui donnent les soins à même leur budget global ou par les centres de cancérologie spécialisés. Les budgets globaux des établissements sont fixés par les gouvernements provinciaux par le biais de leur ministère de la Santé. En Ontario, en vertu des dispositions de la *Loi canadienne sur la santé*¹, il n'est pas possible de facturer aux patients ou à leur assureur le coût des médicaments injectables administrés dans un hôpital ou un centre de cancérologie.

Dans certaines provinces, les traitements de chimiothérapie sont administrés dans les hôpitaux communautaires par des oncologues médicaux non affiliés aux organismes provin-

Coordonnées des auteurs

William K Evans, Marilyn Nefsky, Donald H Cowan, Action Cancer Ontario, Toronto (Ontario)

Joseph Pater, Institut national du cancer du Canada et Clinical Trials Group, Université Queen's, Kingston (Ontario)

George Browman, Centre régional de cancérologie de Hamilton et Programme de soins fondés sur l'expérience clinique, Action Cancer Ontario

Correspondance : Dr William K Evans, vice-président, Action Cancer Ontario, 620 University Avenue, Toronto (Ontario), Canada, M5G 2L7; Fax : (416) 971-6888;

Courriel : bill.evans@cancercare.on.ca

ciaux de lutte contre le cancer. En Ontario, environ 50 % des traitements chimiothérapeutiques sont donnés par l'entremise de ce système non officiel de traitement du cancer. Jusqu'à récemment, lorsque le gouvernement fédéral approuvait un nouveau médicament chimiothérapeutique, seuls les hôpitaux ou les centres de cancérologie qui pouvaient absorber les coûts additionnels du médicament dans leur budget de fonctionnement pouvaient l'offrir. En raison des réductions budgétaires auxquelles a été soumis le système de santé de l'Ontario au cours des dix dernières années, les établissements de santé avaient de plus en plus de difficultés à intégrer de nouveaux médicaments coûteux dans leur budget, ce qui fait que les patients n'avaient pas tous également accès aux nouveaux médicaments.

Premières étapes de mise en œuvre d'un programme provincial de financement des traitements par voie générale

En 1993 et 1994, le ministère de la Santé de l'Ontario a entrepris une série de consultations auprès des patients, du public et des professionnels de la santé afin de trouver des moyens d'améliorer le système des soins aux cancéreux en Ontario. À cette époque, les patients jugeaient que les soins étaient de haute qualité, mais qu'ils étaient fragmentés. On a prôné énergiquement la création d'un organisme qui pourrait intégrer les soins et services de tous les fournisseurs de soins en cancérologie. On a mis sur pied le Réseau provincial de lutte contre le cancer qui, à son tour, a rassemblé un certain nombre de groupes de travail, dont le Groupe de travail sur la thérapie générale. Ce groupe a recommandé qu'un programme de traitement par voie générale soit établi en Ontario et que tous les médicaments pour chaque type de cancer et les soins de soutien pertinents soient gérés et financés par un organisme unique plutôt que par les multiples acteurs présents à cette époque². On croyait qu'un tel programme contribuerait à rendre les médicaments anticancéreux accessibles à tous les patients de la province.

À peu près au même moment, on s'inquiétait parce que les patientes atteintes du cancer

du sein ou de l'ovaire avaient des difficultés à avoir accès au paclitaxel (Taxol^{MC}), l'un des premiers nouveaux agents anticancéreux coûteux. De nombreux médecins de l'Ontario qui voulaient prescrire le paclitaxel à leurs patientes ne le pouvaient pas parce que le budget de leur hôpital ne pouvait absorber une telle dépense importante imprévue. Afin de réduire cette iniquité, Action Cancer Ontario a décidé de financer à partir de son propre fonds de réserve le traitement par le paclitaxel des patientes atteintes d'un cancer du sein ou de l'ovaire dans ses centres régionaux de cancérologie jusqu'à ce que le MSSLD accepte de le financer.

Initiative sur les lignes directrices en matière de pratique d'ACO

L'Initiative sur les lignes directrices en matière de pratique d'Action Cancer Ontario a été mise sur pied vers le même moment où ACO devait résoudre la question du financement du paclitaxel pour le cancer du sein et de l'ovaire. Cette initiative, qui est maintenant pilotée à partir de l'Université McMaster et financée par le MSSLD, coordonne l'élaboration de lignes directrices en matière de pratique clinique en Ontario au moyen d'un examen exhaustif de la littérature visant à recueillir les preuves les plus solides pouvant orienter la pratique^{3,4}. Douze groupes de travail multidisciplinaires sur les sièges du cancer, formés de professionnels de la santé, de représentants des collectivités et de chercheurs, emploient une stratégie uniforme de recherche documentaire, une méthode précise d'analyse des données et un mode de présentation normalisé pour produire un résumé détaillé des preuves les plus convaincantes sur un sujet clinique. Le programme est conçu pour fournir aux praticiens des recommandations fondées sur les preuves concernant les meilleures pratiques actuelles à adopter dans des situations cliniques précises se produisant pendant le traitement des patients cancéreux. Les rapports sont publiés dans des revues dotées d'un comité de lecture et sont accessibles sur le site Web d'ACO à la page portant sur l'Initiative sur les lignes directrices en matière de pratique : www.cancercare.on.ca/ccopgi.

En 1995, l'Initiative sur les lignes directrices en matière de pratique d'ACO a élaboré des lignes directrices concernant l'utilisation du paclitaxel chez les patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique ou du cancer de l'ovaire de stade III ou IV. Ces lignes directrices ont défini les critères d'admissibilité au traitement par le paclitaxel.

Programme de financement du paclitaxel

Action Cancer Ontario a fait la proposition suivante au gouvernement provincial : le paclitaxel serait financé selon les lignes directrices d'ACO, et ce dernier se chargerait de rembourser les établissements ayant utilisé le médicament et de surveiller son utilisation et son efficacité. Le gouvernement a accepté la proposition en avril 1995. Seuls les hôpitaux qui disposaient des installations adéquates et du personnel médical requis pour superviser l'administration du médicament ont été autorisés à participer au programme de financement du paclitaxel. Les lignes directrices pour l'utilisation du paclitaxel ont été fournies aux hôpitaux participants de même que des formulaires d'admissibilité et de suivi devant être remplis pour chaque patient. Les renseignements recueillis ont permis à ACO de connaître le nombre de patients traités, l'indication du traitement, le nombre de cycles administrés aux patients et les dépenses engagées pour le médicament par chaque centre de traitement.

On a également élaboré des formulaires de facturation que les établissements devaient soumettre chaque mois pour obtenir un remboursement. ACO remboursait tous les trois mois aux hôpitaux les coûts des médicaments administrés selon les lignes directrices aux patients admissibles. Aucun financement n'était accordé pour les coûts liés à l'administration du traitement, telles les dépenses pour le personnel qui préparait et administrait les médicaments.

Élaboration du Programme de médicaments nouvellement admissibles

Après la mise en œuvre du programme de financement du paclitaxel, le ministère de la Santé de l'Ontario a demandé à Action

Cancer Ontario d'élaborer une proposition concernant un programme de traitement intégré par voie générale (*Managed Systemic Therapy Program*). Le comité chargé de l'élaboration du programme a recommandé qu'il soit échelonné sur plusieurs années et que la première étape soit le financement des nouveaux médicaments injectables coûteux. Le comité a abordé des questions comme les normes pour les établissements et les normes professionnelles, les systèmes d'information, la gestion financière et les achats à forfait. Il a recommandé qu'un Comité consultatif des politiques soit formé pour orienter l'élaboration du programme de traitement intégré par voie générale. En raison de l'efficacité de la gestion du programme provincial initial de financement du paclitaxel, le MSSLD a approuvé, en mai 1997, la mise en œuvre du Programme de médicaments nouvellement admissibles (PMNA) de la province.

Comité consultatif des politiques et processus d'approbation des nouveaux médicaments

Le Comité consultatif des politiques (CCP) du Programme de médicaments nouvellement admissibles est composé d'oncologues des centres de cancérologie, d'oncologues travaillant dans les hôpitaux communautaires, d'une infirmière, d'un pharmacien, d'un épidémiologiste, de représentants des collectivités, d'un représentant de l'Association des hôpitaux de l'Ontario, d'un éthicien, de représentants de l'Initiative sur les lignes directrices en matière de pratique et d'un représentant du MSSLD. Le Comité étudie les preuves relatives aux lignes directrices en matière de pratique qu'il obtient des groupes de travail sur les sièges du cancer relevant de l'Initiative sur les lignes directrices en matière de pratique et recommande à ACO d'accorder ou non du financement pour un nouveau médicament dans le cadre du PMNA et dans quelles circonstances. Le CCP évalue les preuves qui lui sont présentées par l'Initiative sur les lignes directrices en fonction d'une hiérarchie dans laquelle la valeur la plus grande est accordée aux multiples essais randomisés et aux méta-analyses, suivie des essais randomisés uniques de

taille raisonnable, des petits essais randomisés, puis des données des essais de phase II⁵. Pendant les nombreuses années où il a délibéré, le CCP a établi une échelle des bienfaits qui accorde la priorité à la guérison suivie, en ordre d'importance, de la prolongation de la survie, du soulagement ou de la prévention des symptômes ou des complications de la maladie, de l'amélioration de la qualité de vie, de la réduction de symptômes de toxicité comparativement aux traitements classiques, de la prolongation de la survie sans récurrence et de la réduction de la taille des tumeurs⁵. Lorsque des preuves indiquent qu'un nouveau médicament utilisé seul ou en combinaison avec d'autres agents augmente la survie d'un groupe particulier de patients cancéreux, le Comité recommande invariablement et sans difficulté que soit accordé le financement. Les valeurs des membres du CCP jouent un rôle important lorsque les preuves n'indiquent qu'une amélioration du taux de réponse, une réduction de la toxicité du traitement ou une amélioration de la qualité de vie. Dans de tels cas, des discussions intenses ont lieu sur les avantages que retire la société à rendre accessibles des traitements coûteux pour de telles indications. Les décisions sont prises par consensus et sont généralement unanimes, bien qu'à l'occasion certains aient des points de vue dissidents.

Les membres d'un des 12 groupes de travail sur les sièges du cancer de l'Initiative sur les lignes directrices en matière de pratique reconnaissent généralement la nécessité des lignes directrices pour appuyer la politique provinciale de financement d'un nouveau médicament. Les membres des groupes conçoivent donc des lignes directrices en se servant du cycle d'élaboration des lignes directrices en matière de pratique décrit par Browman et coll.³. Parfois, l'impulsion pour la mise en œuvre d'une politique provinciale provient du responsable du programme de traitement par voie générale d'ACO, du directeur des services de traitement, du MSSLD, des groupes de défense des patients ou de l'industrie. Dans de tels cas, le responsable du programme de traitement par voie générale demande au directeur du Programme de soins fondés sur l'expérience clinique de coordonner l'élaboration de lignes

directrices par le groupe de travail sur le siège du cancer approprié.

ACO présente ensuite au MSSLD les recommandations pour le financement des nouveaux agents anticancéreux accompagnées d'une analyse de l'incidence économique fondée sur une estimation de la population totale de patients qui devraient tirer des bienfaits des médicaments. Il s'agit d'estimations brutes, étant donné le manque d'information précise sur le stade des tumeurs, de renseignements détaillés sur les types de pratique et de connaissances sur le taux d'utilisation des nouvelles modalités thérapeutiques. Le MSSLD a toujours appuyé les recommandations du CCP et a fourni les sommes nécessaires pour satisfaire aux besoins des patients.

Portée actuelle du Programme de médicaments nouvellement admissibles

La portée du Programme de médicaments nouvellement admissibles ne cesse de s'élargir, et pendant l'exercice 2000–2001, il comportait 14 médicaments pour 24 indications. Il s'agit des 14 nouveaux médicaments injectables mis sur le marché depuis l'entrée en vigueur du PMNA dont l'utilisation est fondée sur des preuves. De nouveaux médicaments et de nouvelles indications pour des médicaments déjà approuvés sont constamment évalués. Le tableau 1 contient une liste des agents chimiothérapeutiques et de leurs indications dont le financement est approuvé. De plus, le tableau indique le numéro des lignes directrices d'ACO, dont tous les détails se trouvent sur le site Web suivant : < <http://www.cancercare.on.ca/ccopgi> >. Le graphique de la figure 1 montre l'augmentation rapide du nombre de médicaments financés et de patients traités. On estime à environ 50 millions de dollars le budget alloué aux médicaments en 2001–2002 et à plus de 9 000 le nombre de patients en ayant profité. Ces chiffres représentent une hausse moyenne des dépenses d'environ 10,7 millions de dollars par année. Le coût moyen par cas des médicaments chimiothérapeutiques remboursés par l'entremise du PMNA a été de 5 528 de dollars en 1999–2000.

À ce jour, le PMNA n'est responsable que des recommandations sur les nouveaux médicaments administrés par voie intraveineuse contre le cancer et pour les soins de soutien. Le processus de révision et d'approbation des médicaments donnés par voie orale ou sous-cutanée est différent et relève du Programme de médicaments de l'Ontario. Les agents thérapeutiques approuvés dans le cadre de ce programme sont inscrits au formulaire pharmaceutique de la province et offerts gratuitement aux patients de plus de 65 ans et aux bénéficiaires de l'aide sociale.

Le coût total des agents chimiothérapeutiques pour l'Ontario est difficilement estimable, car il est difficile d'obtenir des données exactes des centres ne relevant pas d'ACO qui dispensent des traitements de chimiothérapie. On peut plus facilement connaître les montants qu'a consacrés le Programme de médicaments de l'Ontario aux médicaments administrés par voie orale, mais on ne peut qu'estimer les dépenses directes engagées par les patients non couverts par le programme. En 1993, on a évalué que 58 % des dépenses totales pour les médicaments chimiothérapeutiques avaient été consacrées aux agents oraux et que 24,5 % l'avaient été aux médicaments injectables administrés dans les centres de cancérologie d'ACO⁶. En présumant que ces ratios s'appliquent en 2000-2001, on peut estimer que le budget provincial total alloué aux médicaments chimiothérapeutiques au cours de l'exercice a été d'environ 200 millions de dollars, dont 18,9 % auraient été dirigés vers le Programme de médicaments nouvellement admissibles.

Le nombre d'établissements de santé participant au PMNA est passé de 49 à 92 entre 1995 et 2000. Dans certains hôpitaux, le remboursement des coûts des nouveaux médicaments coûteux a augmenté jusqu'à représenter environ 50 % du budget consacré à l'oncologie. ACO ne rembourse les établissements que pour les patients qui satisfont aux critères d'admissibilité établis. Les coûts pour les patients qui ne satisfont pas aux critères doivent être absorbés par le budget de l'hôpital ou du centre de cancérologie. Les coûts d'administration de ces médicaments doivent également être assumés par le budget de

TABLEAU 1
Programme de médicaments nouvellement admissibles d'ACO

Médicament	Indication	Lignes directrices en matière de pratique d'ACO*
1. Clodronate	Cancer du sein métastatique	Sein n° 1-11
2. Docetaxel	Cancer du sein métastatique Traitement de 2 ^e intention du cancer du poumon non à petites cellules	Sein n° 1-9 Poumons n° 7-7-2
3. Epirubicin	Cancer du sein métastatique	Sein n° 1-6
4. Gemcitabine	Cancer du pancréas Cancer du poumon non à petites cellules	Gastro-intestinal n° 2-10 Poumons n° 7-8
5. Interféron	Mélanome malin	Mélanomes n° 8-1
6. Irinotécan	Traitement de 1 ^{re} intention du cancer colorectal métastatique Traitement de 2 ^e intention du cancer colorectal métastatique	Gastro-intestinal n° 2-16 Gastro-intestinal n° 2-16
7. Anthracycline liposomale	Maladie de Kaposi associée au VIH	Sarcomes n° 12-8
8. Paclitaxel	Cancer du sein métastatique Traitement de 1 ^{re} intention du cancer de l'ovaire Traitement de 2 ^e et de 3 ^e intentions du cancer de l'ovaire	Sein n° 1-3 Gynécologie n° 4-1 Gynécologie n° 4-1
9. Pamidronate	Myélome multiple Cancer du sein métastatique	Hématologie n° 6-4 Sein n° 1-11
10. Raltitrexed	Cancer colorectal métastatique	Gastro-intestinal n° 2-17
11. Rituximab	non-Hodgkin's lymphoma	Hématologie n° 6-8
12. Topotecan	Cancer de l'ovaire avancé	Gynécologie n° 4-2
13. Trastuzumab	Cancer du sein métastatique	Sein n° 1-15
14. Vinorelbine	Cancer du sein métastatique Cancer du poumon non à petites cellules	Sein n° 1-4 Poumons n° 7-5

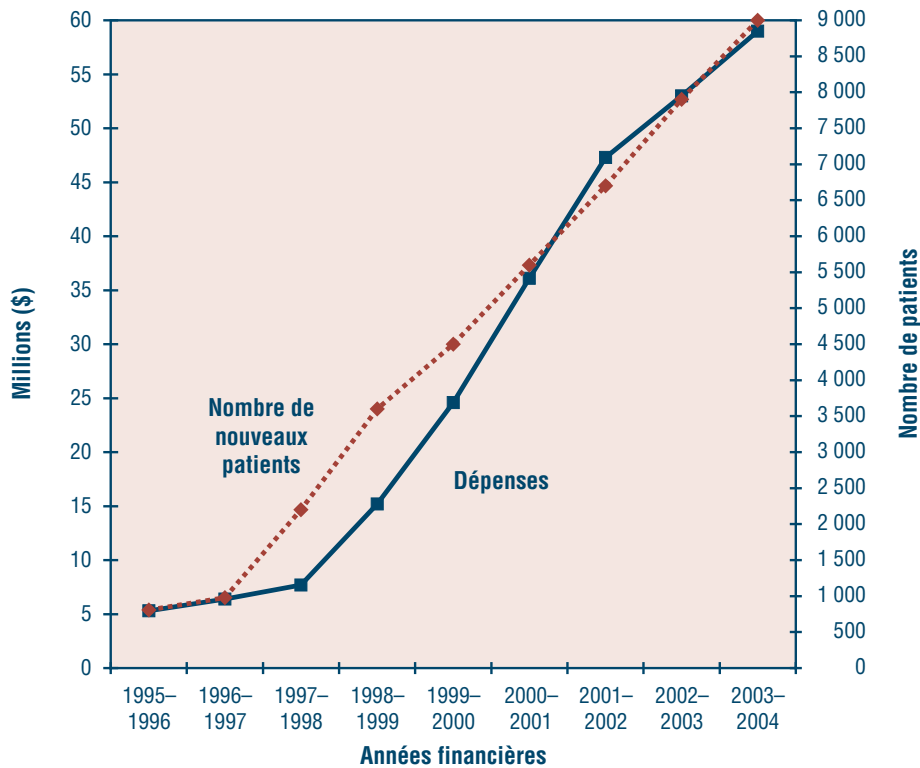
* Les lignes directrices en matière de pratique complètes d'Action Cancer Ontario figurent sur le site : <http://www.cancercare.on.ca/ccopgi>

fonctionnement de l'établissement. Dans les centres de cancérologie régionaux d'ACO, la charge de travail est déterminée en fonction de la complexité (ratios établis pour les infirmières et le personnel de la pharmacie) et oriente la planification des activités de l'établissement. Dans les établissements non affiliés à ACO, l'absence de normes de fonctionnement acceptées

pour le personnel administrant les traitements par voie générale est une source de difficultés, mais on tente d'élaborer de telles normes dans le cadre d'une initiative concertée avec le MSSLD.

À mesure que le nombre de médicaments et d'indications financés par le Programme augmente, le nombre de patients et de renseignements transmis à ACO sur des

FIGURE 1
Dépenses annuelles du Programme de médicaments nouvellement admissibles
et nombre de patients traités avec projections pour l'exercice 2003–2004



formulaires en version papier connaît une très forte hausse. Afin de faciliter la collecte et le traitement de cette énorme quantité de données, on a mis au point un logiciel expressément pour le Programme. ChemoTrac, conçu par DKK Health Systems Inc. < www.dkk.net > en consultation avec ACO et des pharmaciens travaillant dans des hôpitaux communautaires, permet aux utilisateurs d'obtenir des renseignements sur la maladie, les médicaments et le schéma thérapeutique, y compris toutes les dates de traitement. L'utilité première du logiciel est de fournir des renseignements à ACO de façon qu'il puisse rembourser aux hôpitaux les coûts des médicaments pour les traitements par voie générale approuvés. Actuellement, 43 hôpitaux utilisent le logiciel. Dès qu'un procédé de cryptage adéquat aura été mis au point, les données seront transmises par courriel. ACO surveille l'utilisation des médicaments afin de s'assurer que les patients dont les coûts des médicaments sont remboursés satisfont aux critères et qu'on ne paie que pour les doses ou le nombre de cycles de traitement recommandés. Le logiciel offre une

chance unique d'examiner des données recueillies dans toute la province. Les données saisies dans ChemoTrac sont importées dans une base de données d'ACO, qui est raccordée au système d'information sur les patients en oncologie (OPIS) d'ACO. À l'aide de ces bases de données, on a entrepris des études pour évaluer les effets de nouveaux médicaments précis (taxanes pour le cancer du sein; rituximab pour le lymphome). Elles permettent d'obtenir des données sur les effets des agents thérapeutiques dans la population, contrairement aux essais cliniques, qui ne fournissent des résultats que pour des populations de patients sélectionnés avec soin.

La quantité énorme et sans cesse croissante de données contenues dans la base de données du Programme de médicaments nouvellement admissibles et la possibilité d'exporter des données de ChemoTrac vers le Registre des cas de cancer de l'Ontario ou les bases de données de l'Institut canadien d'information sur la santé permettront de mener des recherches sur les services de santé afin d'examiner des ques-

tions comme l'égalité d'accès, la conformité aux lignes directrices et les résultats possibles avec les nouveaux agents dans la population en général. Grâce à une vérification continue, on peut évaluer si la pratique est conforme aux indications approuvées par le CCP pour le médicament.

Avantages pour les patients, les hôpitaux et le MSSLD

Le Programme de médicaments nouvellement admissibles a été avantageux pour les patients, les hôpitaux et le MSSLD. Le Programme a réussi à accélérer l'introduction de nouveaux médicaments coûteux de façon uniforme à l'échelle de la province. L'accès aux médicaments coûteux n'est pas limité par la capacité de payer du patient, son lieu de résidence ni par la capacité de l'établissement de santé d'absorber le coût d'un nouveau médicament dans son budget des médicaments. Les patients admissibles peuvent avoir accès à de nouveaux médicaments dans de nombreux endroits de la province, car le financement est accordé pour le patient au lieu d'être intégré au budget d'établissements individuels. Les établissements de santé n'ont pas à se préoccuper de trouver des fonds dans des budgets restreints pour couvrir les coûts des nouveaux médicaments. ACO a pour mandat de financer chaque nouveau médicament à l'échelle de la province, et les hôpitaux n'ont donc pas à négocier une augmentation de budget chaque fois qu'un nouveau médicament est mis sur le marché. Le MSSLD tire des avantages du fait qu'ACO, en tant que seul acheteur d'un certain nombre de nouveaux médicaments anticancéreux dans la province, a pu négocier des prix plus bas que ceux qu'auraient pu obtenir individuellement les établissements de santé, ce qui permet des économies pour le système de santé. ACO fait des recommandations au Ministère concernant le choix des nouveaux médicaments à financer en se fondant sur les preuves les plus solides qui existent. Grâce à l'élaboration de lignes directrices rigoureuses et à l'examen des politiques, le MSSLD peut être assuré que les agents anticancéreux ne sont introduits qu'après un examen approfondi des données et que les indications thérapeutiques recommandées seront utiles aux Ontariens.

Le Programme a permis aux patients admissibles de toute la province d'avoir accès à de nouveaux agents injectables efficaces.

L'une des faiblesses du programme actuel est qu'il ne porte pas sur tous les médicaments antinéoplasiques et de soutien pertinents, contrairement à la situation en Colombie-Britannique, où la British Columbia Cancer Agency est responsable de l'approbation de tous les agents. La grande force du programme ontarien est qu'il repose sur des preuves très solides et ce, grâce aux travaux des groupes de travail sur les sièges du cancer relevant du Programme de soins fondés sur l'expérience clinique d'Action Cancer Ontario. Le Comité consultatif des politiques s'occupe de l'étape finale, qui est d'appliquer les données de recherche à la pratique clinique, en établissant des politiques fondées sur l'utilité des bienfaits cliniques décrits dans les lignes directrices d'ACO. Une telle évaluation est menée lorsqu'on envisage d'utiliser d'autres nou-

veaux agents contre le cancer et non pas dans le cadre de toutes les activités de lutte contre le cancer. Comme il est très important pour les patients et leur famille d'avoir accès aux traitements de pointe, on accorde au traitement une grande priorité durant toutes les discussions sur l'allocation des ressources pour la lutte contre le cancer. Dans le domaine des traitements chimiothérapeutiques, le Programme de médicaments nouvellement admissibles d'ACO certifie que les décisions stratégiques concernant l'usage de nouveaux médicaments coûteux sont fondées sur des preuves, prises en fonction d'une hiérarchie des bienfaits et des valeurs et mises en œuvre d'une façon qui assure un accès équitable.

Références

1. *Loi canadienne sur la santé*, L.R. 1984, chap. C-6.
2. *La vie victorieuse : stratégie ontarienne de lutte contre le cancer*, Imprimeur de la Reine en Ontario, 1994, n° de cat. 2226232.
3. Browman GP, Levine MN, Mohide EA, et al. The Practice Guidelines Development Cycle: A conceptual tool for practice guidelines development and implementation. *J Clin Oncol* 1995; 13: 502-512.
4. Evans WK, Newman T, Graham I, et al. Lung cancer practice guidelines: Lessons learned and issues addressed by the Ontario Lung Cancer Disease Site Group. *J Clin Oncol* 15: 3049-3059, 1997.
5. Pater JL, Browman GP, Brouwers MC, et al. Funding new drugs in Ontario: Closing the loop in the practice guidelines development cycle. *J Clin Oncol* 2001; 19: 3392-3396.
6. Evans WK, Walker H. Expenditures on anticancer systemic therapy agents in Ontario in 1993. *Ann Cancer Control Research* 1997; 7: 481-491. ■

Recension de livre

Pharmacovigilance from A to Z: Adverse Drug Event Surveillance

Barton Cobert et Pierre Biron

Malden, Massachusetts, États-Unis, Blackwell Science Inc., 2001

256 p.; ISBN 0 63 204586 8; 92,30 \$ (CDN)

Pharmacovigilance de Cobert et Biron constitue une heureuse addition aux dictionnaires qui nous aident à nous y retrouver dans cet univers grandissant de «langues des prêtres babyloniens» : ces langues de spécialité qui peuvent souvent sembler étranges et impénétrables pour les non-initiés. Les auteurs nous offrent un dictionnaire convivial, particulièrement intéressant pour tous ceux qui participent à des recherches dans le domaine de la pharmacologie clinique ou des médicaments.

Les dictionnaires, comme tous les livres spécialisés, peuvent être écrits soit par un grand nombre de collaborateurs, comme le *Dictionary of Epidemiology* de Last, le *Dictionary of Biostatistics* de Armitage et Colton ou l'*Encyclopedia of Epidemiologic Methods* de Gail et Benichou, soit par un ou deux auteurs, comme cet ouvrage ou le *Dictionary of Statistics and Methodology: A Non-technical Guide for the Social Sciences* de Paul Vogt. La première approche engendre de l'information de haute qualité mais qui est parfois moins articulée autour d'un concept unificateur. La deuxième approche permet aux auteurs d'apporter davantage leur touche personnelle à l'ouvrage et de faire ressortir, dans un plus grand esprit d'harmonie, une ligne de pensée plus uniforme dans l'ensemble du message. Comme toujours, la qualité du produit dépend principalement de l'expérience de ses auteurs.

Pharmacovigilance me semble être un ouvrage très instructif. Son plus grand atout est la façon originale dont il traite du domaine en plein essor de la pharmacovigilance, domaine que les auteurs connaissent intimement et sous tous les angles. Toutefois, les lecteurs de critiques de livres ne s'intéressent pas seulement aux louanges, ils veulent aussi connaître les faiblesses de l'ouvrage et les principaux aspects où il y a place à amélioration.

Les auteurs du dictionnaire considèrent que la pharmacovigilance fait partie du domaine de la pharmaco-épidémiologie, qui appartient elle-même à l'épidémiologie fondamentale et clinique. Ils devraient mettre l'accent sur les définitions ou les concepts qui sont plus spécifiques à ce sous-domaine et qui sont différents de ceux utilisés ailleurs, notamment en épidémiologie clinique et en biostatistique.

Certaines entrées ne sont pas assez spécifiques. Les études épidémiologiques (p. 74), par exemple, sont considérées uniquement comme des études d'observation. Lorsqu'ils traitent des phases des essais cliniques et de l'évaluation des médicaments, les auteurs pourraient expliquer plus clairement le champ d'activité de la pharmacovigilance en soi. La pharmacovigilance comprend aussi ce que nous pourrions appeler la «phase V» de l'évaluation des médicaments. Au cours de la phase V, tout comme au cours de la phase IV, il n'y a pas de patients présélectionnés et, plutôt que de se concentrer sur les effets souhaités du traitement, on s'intéresse aux conséquences rares qui résultent de l'administration d'un médicament.

Ailleurs, je me suis interrogé sur la signification de «causalité statistique». Les degrés de causalité, tels que proposés par les auteurs, sont uniquement conceptuels et non pas opérationnels. Qu'est ce qui différencie, par exemple, une relation de cause à effet «probable» d'une relation de cause à effet «possible», en termes clairs et utiles? Les catégories de causalité sont définies dans le livre selon leur domaine d'utilisation, comme la médecine ou le droit, plutôt que selon leur substance. Les auteurs confondent-ils concepts différents et domaines d'utilisation différents? La même remarque s'applique à d'autres entrées, où il n'est pas facile de déterminer si la définition et le domaine

Cote globale :

Contribution originale

Points forts :

Facile à lire et instructif, particulièrement pour les lecteurs qui ne sont pas familiers avec le domaine de la pharmaco-épidémiologie

Points faibles :

Absence de renvois à des dictionnaires importants dans les domaines connexes

Lecteurs :

Tous les professionnels de la santé qui s'intéressent à l'évaluation des médicaments

Milos Jenicek, MD

Professeur, épidémiologie clinique et biostatistique
Faculté des sciences de la santé
McMaster University
1200, Main Street West
Hamilton (Ontario) L8N 3Z5

d'utilisation appartient à un concept plus général ou s'ils sont différents.

D'autres entrées décrivent l'usage plutôt que de donner la définition des termes eux-mêmes. Par exemple, les termes «rapport de cas» ou «série de cas» ne sont pas définis du tout! Lorsque certains termes ne sont pas définis de manière appropriée, les auteurs devraient diriger le lecteur vers la définition du terme dans un autre ouvrage, par exemple, le *Dictionary of Epidemiology* mentionné précédemment, qui est approuvé par l'Association internationale d'épidémiologie. Par conséquent, le lecteur ne doit pas s'attendre à ce que *Pharmacovigilance* constitue un dictionnaire indispensable qui recense tous les termes du domaine de l'épidémiologie et d'autres termes; il devra

plutôt consulter, au besoin, d'autres ouvrages spécialisés.

Des termes très répandus, comme «épidémiologie» et «médecine fondée sur des données probantes», ne sont ni mentionnés ni définis. L'introduction de cet ouvrage pourrait être améliorée par l'ajout de références à d'autres dictionnaires et à des lectures de base, ce qui pourrait aider le lecteur à développer et à compléter sa compréhension des termes de la pharmacovigilance présentés dans cet ouvrage. J'aimerais retrouver les définitions de «efficacité théo-

rique», «efficacité réelle» et «efficience du traitement», de même qu'une évaluation coûts-avantages comprenant des avantages non monétaires. Les effets indésirables représentent un des coûts du traitement.

Qu'en est-il des principes fondés sur des données probantes que nous devons garder présents à l'esprit en pharmacovigilance et comment pourrions-nous définir le terme «pharmacovigilance fondée sur des données probantes» lui-même? Ce livre devrait aussi faire mention de la «pharmacologie fondée sur des données probantes». Le fait

de ne pas aimer ou de désapprouver un terme ou un domaine n'est pas une raison suffisante pour l'exclure d'un dictionnaire.

Toutes ces divagations du critique ne devraient pas occulter la pertinence et l'originalité de *Pharmacovigilance*. Ce dictionnaire nous servira pendant des années et constituera un outil utile et très original. Il aidera aussi les professionnels de la santé qui ne sont pas familiers avec la pharmacologie clinique à mieux comprendre le champ d'application de cette discipline. ■

Recension de livre

A Veritable Scoff: Sources on Foodways and Nutrition in Newfoundland and Labrador

Maura Hanrahan et Marg Ewtushik

St. John's, Terre-Neuve, Flanker Press Ltée, 2001

100 p.; ISBN 1 894463-21-8; 14,95 \$ (CDN)

A Veritable Scoff présente les résumés de 170 textes portant sur les habitudes alimentaires et l'alimentation des habitants de Terre-Neuve-et-Labrador au cours des siècles derniers. Est-ce que la popularité des pot-au-feu (boeuf ou porc salé accompagné de plantes racines) est en déclin? Pourquoi les Innus de Davis Inlet appellent-ils les services sociaux «le patron de la nourriture» (*the food boss*)? Quelle était la prévalence du bérubéri à Terre-Neuve avant la Confédération? Quelles sont les préoccupations actuelles des diététistes et des scientifiques en produits alimentaires de la province? Unique en son genre au Canada, cette bibliographie répond à ces questions et en pose d'autres qui sont tout aussi intéressantes. [Traduction libre d'un extrait de la jaquette du livre.] ■

Cote globale :

Ce livre est à la fois agréable et intéressant à lire, ce qui représente un exploit pour une bibliographie. Je dois cependant admettre ma partialité à ce sujet en tant que nutritionniste de cette province.

Le livre fournit un rappel historique fascinant qui relate les points saillants des habitudes alimentaires et de l'alimentation de 1600 à l'an 2000. Ces données peuvent orienter aujourd'hui la prise de décisions en matière de politiques sanitaires et nutritionnelles et constituent un guide qui pourrait s'appliquer à d'autres administrations où l'on se propose d'effectuer une telle étude.

Points forts :

Les études ont été analysées de manière rigoureuse et les résumés sont concis et pertinents. Les résumés présentent une image d'ensemble des vraies questions relatives à l'alimentation auxquelles les gens ont eu à faire face au fil du temps et ils sont bien regroupés.

Points faibles :

Les listes sont en ordre alphabétique, alors que j'aurais préféré un ordre chronologique, qui aurait respecté davantage le caractère historique de l'ouvrage et facilité la lecture.

Lecteurs :

L'éventail des sujets abordés peut intéresser un grand nombre de professionnels et d'individus, vu la vaste perspective adoptée. Cet ouvrage établit des liens entre des études menées dans une grande variété de disciplines et de champs d'activité, notamment l'anthropologie, la biochimie, l'éducation, l'agriculture et le gouvernement. Il serait un ouvrage de référence très utile pour les bibliothèques et le gouvernement.

Eleanor Swanson

Directrice, planification et évaluation
Gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador
Ministère de la Santé et des Services
communautaires
Boîte postale 8700
St. John's (Terre-Neuve) A1B 4J6

Nouvelles ressources

Disponible présentement du Centre canadien d'hygiène et de sécurité au travail (CCHST)

Base de données sur les rapports d'accidents mortels sur le Web

Le CCHST a émis un ensemble singulier d'information sur les accidents mortels survenus au travail. À titre de service gratuit, la base de données offre à la population canadienne une mine de renseignements sur les circonstances et causes de ces accidents.

Vous pouvez y accéder au < <http://ccinfoweb.ccohs.ca/fatality/search.html> >

Base de données CANADIANA sur le Web

Le CCHST dispose présentement d'une version Web de la base de données CANADIANA. CANADIANA fournit des références commentées à la documentation publiée au Canada, sur des sujets ou par des auteurs canadiens, en matière d'hygiène et de sécurité au travail. Les références qu'on y trouve visent des rapports, articles, comptes rendus de conférences, monographies et documents inédits ou à diffusion restreinte.

Pour commander CANADIANA

Abonnement seulement : 300 \$
Renouvellement : 250 \$

Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec :

Eleanor Irwin, gestionnaire
Marketing, ventes et communications
Centre canadien d'hygiène et de sécurité
au travail
250 est, rue Main
Hamilton (Ontario) L8N 1H6
Téléphone : (905) 572-2981 poste 4408
Courriel : eleanori@ccohs.ca

Guide Wellness in the Workplace

Wellness in the Workplace est une ressource servant à maintenir et à améliorer le bien-être de chacun des employés et de l'ensemble de l'organisation. Cette publication de 220 pages décrit des mesures pratiques et suggère des programmes qui s'appliquent à tout l'environnement de travail.

Pour commander

Disponible pour 10,00 \$ en sus des frais de transport et de manutention des Services à la clientèle du CCHST au 1-800-668-4284 (Can. et É.-U.), 1-905-570-8094 (international) ou courriel : clientservices@ccohs.ca

Calendrier des événements

du 24 au 25 janvier 2002 Toronto (Ontario)	«Better Breathing 2003» La conférence scientifique annuelle sur la santé respiratoire organisée par la Ontario Thoracic Society	The Ontario Thoracic Society 573 King Street East, Suite 201 Toronto (Ontario) M5A 4L3 Tél. : (416) 864-9911 x 254 Fax : (416) 864-9916 Courriel : ots@on.lung.ca < www.on.lung.ca >
du 19 au 21 février 2003 St. Louis (Missouri) États-Unis	«Gateway to Lifelong Health: The Community Connection» 17 th National Conference on Chronic Disease Prevention and Control	Department of Health and Human Services Centers for Disease Control and Prevention Mail Stop K-11 Atlanta, GA 30341-3717 USA < www.cdc.gov/nccdphp/conference >
du 9 au 11 avril 2003 Melbourne, Australie	«Tobacco Control: A Blue Chip Investment» 2 nd Australian Tobacco Control Conference <i>Date limite pour le dépôt des communications :</i> <i>30 janvier 2003</i>	The Meeting Planners 91- 97 Islington Street Collingwood (Victoria) Australia, 3066 Tél. : + 61 3 9417 0888 Fax : + 61 3 9417 0899 Courriel : tobaccocontrol03@meetingplanners.com.au < http://tobaccocontrol03.conference.net.au >
du 23 au 27 avril 2003 Banff (Alberta)	CAPO 2003 6 th World Congress of Psycho-oncology	c/o Psycho-social resources Tom Baker Cancer Centre Alberta Cancer Board 1331- 29 Street NW Calgary (Alberta) T2N 4N2 Tél. : (403) 670-1767 Fax : (403) 283-6032 Courriel : banffcongress@cancerboard.ab.ca < www.capo.ca >
du 12 au 16 mai 2003 Vancouver (Colombie-Britannique)	“Child Health 2003” 3 rd World Congress & Exposition	Venue West Conference Services Ltd. Tél. : (604) 681-5226 Fax : (604) 681-2503 Courriel : congress@venuewest.com
du 21 au 25 septembre 2003 Orlando (Florida) États-Unis	5 th International Symposium on the Role of Soy in Preventing and Treating Chronic Disease	American Oil Chemists' Society PO Box 3489 Champaign IL 61826-3489 USA Tél. : (217) 359-2344 Fax : (217) 351-8091 Courriel : meetings@aocs.org Information : Mindy M. Cain à : mindyc@aocs.org < www.aocs.org/meetings.soy03 >
du 13 au 16 juin 2004 Milan, Italie	“Technology, Bridging the Digital Divide – Strategies for Global Heart Health” 5 th International Heart Health Conference	Courriel : sihh@g8cardio.org < www.g8cardio.org >

MCC : Information à l'intention des auteurs

Maladies chroniques au Canada (MCC) est une revue scientifique trimestrielle dont les articles sont soumis à un examen par les pairs. La revue s'intéresse particulièrement à la prévention et la lutte contre les maladies non transmissibles et les blessures au Canada. Ce champ d'intérêt peut englober les recherches effectuées dans des domaines tels que l'épidémiologie, la santé publique ou communautaire, la biostatistique, les sciences du comportement ou les services de santé. La revue s'efforce de stimuler la communication au sujet des maladies chroniques et des blessures entre les professionnels en santé publique, les épidémiologistes et chercheurs, et les personnes qui participent à la planification de politiques en matière de santé et à l'éducation à la santé. Le choix des articles repose sur les critères suivants : valeur scientifique, pertinence sur le plan de la santé publique, clarté, concision et exactitude technique. Bien que MCC soit une publication de Santé Canada, nous acceptons des articles d'auteurs des secteurs public et privé. Les auteurs demeurent responsables du contenu de leurs articles, et les opinions exprimées ne sont pas nécessairement celles du Comité de rédaction de MCC ni celles de Santé Canada.

Articles de fond

Article de fond normal : Le corps du texte ne doit pas comporter plus de 4 000 mots (sans compter le résumé, les tableaux, les figures et la liste de références). Il peut s'agir de travaux de recherche originaux, de rapports de surveillance, de méta-analyses, de documents de méthodologie, d'examen de la littérature ou de commentaires.

Article court : Ne doit pas dépasser 1 200 mots (comme ci-dessus).

Rapport de la situation : Description des programmes, des études ou des systèmes d'information nationaux existants à Santé Canada (maximum 3 000 mots).

Rapports de conférence/d'atelier : Résumés d'ateliers, etc. organisés ou parrainés par Santé Canada (ne doit pas dépasser 3 000 mots).

Forum pancanadien : Les auteurs de l'extérieur de Santé Canada peuvent échanger de l'information et des opinions en se fondant sur les résultats de recherche ou de surveillance, les programmes en cours d'élaboration ou les évaluations de programmes (maximum 3 000 mots).

Autres types d'articles

Lettres à la rédactrice : L'on envisage la publication des observations au sujet d'articles récemment parus dans MCC (maximum 500 mots).

Recensions de livres/logiciels : La rédaction les sollicite d'habitude (500-1 300 mots), mais les demandes à réviser sont appréciées.

Présentation des manuscrits

Les manuscrits doivent être adressés à la rédactrice en chef, *Maladies chroniques au Canada*, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada, 130 chemin Colonnade, Indice de l'adresse (MCC) : 6501G, Ottawa (Ontario) K1A 0K9, courriel cdic-mcc@hc-sc.gc.ca.

Maladies chroniques au Canada suit en général (à l'exception de la section sur les illustrations) les «**Exigences uniformes pour les manuscrits présentés aux revues biomédicales**», approuvées par le Comité international des rédacteurs de revues médicales. Pour plus de précisions, les auteurs sont priés de consulter ce document avant de soumettre un manuscrit à MCC (voir <www.cma.ca/publications-f/mwc/uniform.htm> ou *Can Med Assoc J* 1997;156(2):278-85).

Liste de vérification pour la présentation des manuscrits

Lettre d'accompagnement : Signée par tous les auteurs, elle doit indiquer que tous les auteurs ont pris connaissance de la version finale du document, l'ont approuvée et ont satisfait aux critères applicables à la paternité de l'oeuvre figurant dans les Exigences Uniformes et elle doit également comporter un énoncé en bonne et due forme faisant état de toute publication (ou soumission pour publication) antérieure ou supplémentaire.

Première page titre : Titre concis avec les noms complets de tous les auteurs avec leur affiliations, le nom de l'auteur-expéditeur, son adresse postale et son adresse de courrier électronique, son numéro de téléphone et son numéro de télécopieur. Le dénombrement des mots du texte et du résumé se font séparément.

Deuxième page titre : Titre seulement et début de la numérotation des pages.

Résumé : Non structuré (un paragraphe, pas de titres), moins de 175 mots (maximum de 100 s'il s'agit d'un article court) suivi de

trois à huit mots clés, de préférence choisis parmi les mots clés MeSH (Medical Subject Headings) de l'Index Medicus.

Texte : Imprimé à double interligne avec une marge d'un pouce (25 mm) et avec une police de caractères de 12 points.

Remerciements : Mentionnez toute aide matérielle ou financière dans les remerciements. Si des remerciements sont faits à une personne pour une contribution scientifique majeure, les auteurs doivent mentionner dans la lettre d'accompagnement qu'ils en ont obtenu la permission écrite.

Références : Les références devraient être conformes au «code de style de Vancouver» (consultez les Exigences Uniformes ou une publication récente de MCC à titre d'exemple), numérotées à la suite, dans l'ordre où elles apparaissent pour la première fois dans le texte, les tableaux ou les figures (avec des chiffres en exposants ou entre parenthèses); mentionnez jusqu'à six auteurs (les trois premiers et «et al.» s'il y en a plus) et enlevez toute fonction automatique de numérotation des références employée dans le traitement de texte. Toute observation/donnée inédite ou communication personnelle citée en référence (à dissuader) devrait être intégrée au texte, entre parenthèses. Il incombe aux auteurs d'obtenir l'autorisation requise et de veiller à l'exactitude de leurs références.

Tableaux et figures : Mettez les tableaux et les figures sur des pages distinctes et dans un (des) fichier(s) différent(s) de celui du texte (ne les intégrez pas dans le corps du texte). Ils doivent être aussi explicites et succincts que possible, ne pas faire double emploi avec le texte mais plutôt en faciliter la compréhension et ne pas être trop nombreux. Numérotez-les dans l'ordre de leur apparition dans le texte, et mettez les renseignements complémentaires comme notes au bas du tableau, identifiées par des lettres minuscules en exposants, selon l'ordre alphabétique. Présentez les figures sous forme de graphiques, diagrammes ou modèles (pas d'images), précisez le logiciel utilisé et fournissez les titres et les notes de bas de page sur une page séparée.

Nombre de copies : Par courrier – une version complète avec tableaux et figures; une copie de tout matériel connexe, et une copie du manuscrit sur disquette. Par courriel – au cdic-mcc@hc-sc.gc.ca et lettre d'accompagnement par télécopieur ou courrier à l'adresse indiquée à la couverture avant intérieure.