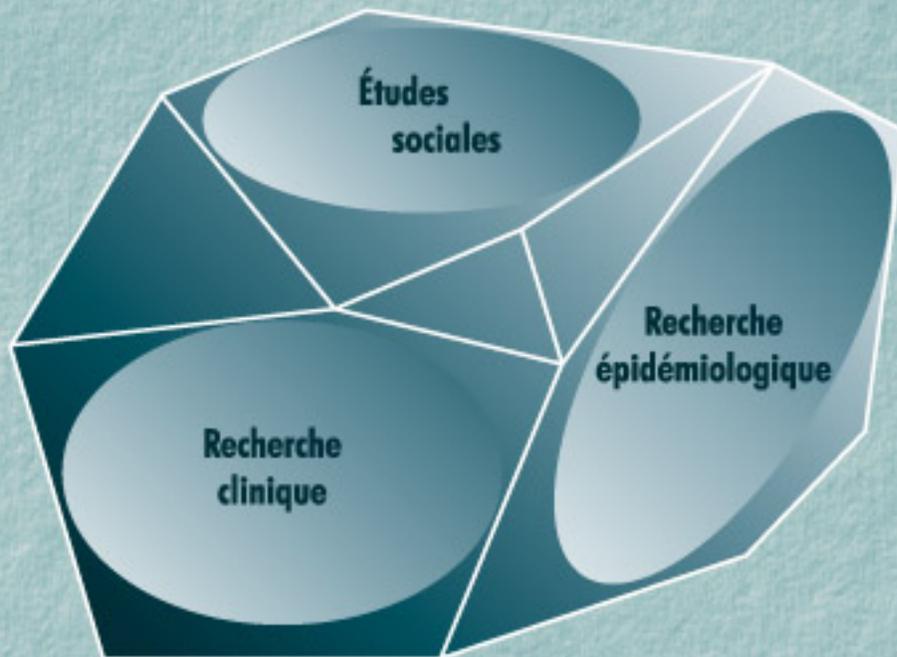




La surveillance de la santé des femmes

Un plan d'action pour Santé Canada



**Rapport du Comité consultatif sur la
surveillance de la santé des femmes**

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

Santé Canada

La surveillance de la santé des femmes Un plan d'action pour Santé Canada

**Rapport du Comité consultatif
sur la surveillance de la
santé des femmes**

Lettre de présentation

Ottawa
le 15 août 1999

Cher D^r Shannon

Pour comprendre l'état de santé des femmes aujourd'hui, on a souvent à tort généralisé les résultats d'études menées sur des hommes. Pourtant, non seulement les femmes sont biologiquement différentes des hommes, mais les rôles que leur assigne la société et le contexte de leur vie ne sont habituellement pas les mêmes. Les différences entre hommes et femmes sont donc importantes sur le plan de la susceptibilité, de la détection, des traitements les plus efficaces et d'autres aspects concernant la santé.

Pour améliorer la santé des femmes, il faut déterminer les causes profondes de la détérioration de leur santé – qu'elles soient d'ordre génétique, biologique, social, culturel ou économique ou qu'elles relèvent d'une association de celles-ci et d'autres facteurs – et établir un système de rétroaction qui nous permette d'adopter de meilleures stratégies de prévention, de détection et de traitement.

Le Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM) nous a demandé de le conseiller sur la façon dont un tel système de surveillance devrait fonctionner : quels en sont les enjeux et les priorités, quelles devraient être ses méthodes et quels partenariats pourraient lui profiter.

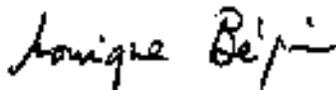
Nous avons divisé le travail en deux tâches. La première consistait à décrire les caractéristiques du type de système que nous croyons nécessaire pour surveiller la santé des femmes et à donner des exemples concrets de problèmes de santé que ce système pourrait prendre en considération. La deuxième consistait à repérer les données disponibles, à déterminer les modèles d'analyse qui conviendraient le mieux, à trouver les partenaires auxquels il faudrait s'associer et à dresser un plan d'action qui permettrait au LLCM d'avancer dans la direction recommandée le plus rapidement et le plus efficacement possible.

Une série de consultations nationales ont été effectuées auprès de spécialistes, de chercheurs et de travailleurs de première ligne. La consultation d'un éventail de participants aussi large donne parfois lieu à une polarisation contre-productive entre chercheurs et praticiens, aspects sociaux et aspects médicaux ou autres, mais ce ne fut pas le cas ici : le débat, vigoureux, a été mené dans une atmosphère positive et a mis au jour une remarquable convergence de pensée. Comme en témoigne ce rapport, un large consensus s'est dégagé autour de la nécessité d'opérer un changement de para-

digme dans le secteur de la surveillance si l'on veut que celle-ci ait un impact significatif sur la santé des femmes. On s'est également largement entendu sur la façon de faire en sorte que les priorités de surveillance ne cessent jamais de tenir compte des besoins changeants.

Les discussions ont été stimulantes, passionnées, à la fois riches en détail et large de portée. J'aimerais d'ailleurs remercier les membres du Comité consultatif pour leur formidable travail d'équipe et leur inestimable compétence. Je désire également remercier la D^{re} Elizabeth Dickson, rapporteure de l'atelier numéro 1, qui a su rapporter les principales conclusions du premier atelier de façon qu'elles puissent alimenter les travaux des deuxième et troisième ateliers, de même que les délibérations du Comité concernant sa deuxième tâche, soit celle de trouver une façon de traduire ces idées en gestes concrets. C'est M^{me} Caren Uhlik, du LLM, qui était rapporteure lors des deuxième et troisième ateliers; son aide a été des plus appréciée. Le Comité a aussi grandement profité du soutien administratif de M^{mes} Nicole Cleroux et Brenda Racicot du LLM, qui ont su rester charmantes, patientes et calmes, malgré les inévitables crises de dernière minute. Elles ont fait preuve d'une attention et d'une application inégalables. Je tiens enfin à remercier personnellement M^{me} Dawn Fowler qui a su nous ramener sans cesse à notre sujet, la surveillance, alors que nous avons souvent tendance à vouloir réformer tout le système pour la santé des femmes, sinon à en concevoir un entièrement nouveau!

On trouvera ci-joint nos recommandations ainsi que notre rapport, suivi de trois annexes couvrant respectivement chacun des trois ateliers nationaux. Pour paraphraser le commissionnaire chargé de l'accueil dans l'Immeuble Banting lors du dernier atelier : «Elles sont ici pour s'occuper des affaires des dames!».



L'honorable Monique Bégin, PC, FRSC, OC
Présidente
Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes

N.B. Le texte français qui suit utilise uniquement le masculin. Prière de noter que nous avons surtout travaillé avec des femmes et que le masculin utilisé était souvent féminin!

Le Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes

Présidente

L'Honorable Monique Bégin, CP, MSRC, OC
Professeure émérite
Faculté des sciences de la santé
Université d'Ottawa

Membres

Sharon Buehler, PhD (arrivée en mars 1999)
Professeure agrégée, Division of Community Health
Faculty of Health Sciences
Memorial University of Newfoundland

May Cohen, MD, CCFP, FCFP
Professeure émérite
Department of Family Medicine
Faculty of Health Sciences
McMaster University

Jean Gray, MD, FRCPC (jusqu'en mars 1999)
Doyenne adjointe
Continuing Medical Education
Faculty of Medicine
Dalhousie University

Arminée Kazanjian, Dr Soc
Codirectrice, Centre for Health Services and Policy Research
Professeure agrégée, Department of Health Care and Epidemiology
Faculty of Medicine
University of British Columbia

Patricia Kaufert, PhD
Professeure, Département de santé communautaire
Faculté de médecine
Université du Manitoba

Heather Maclean, EdD
Directrice
Centre for Research in Women's Health
University of Toronto
Sunnybrooke and Women's College Health Sciences Centre

Donna E. Stewart, MD, DPsych, FRCPC
Lillian Love Chair in Women's Health
The Toronto Hospital and Faculty of Medicine
University of Toronto

Bilkis Vissandjée, PhD
Codirectrice universitaire
Centre d'excellence pour la santé des femmes
Université de Montréal

Secrétariat

Dawn Fowler, MA, MUP
Chef, Développement de la surveillance
Laboratoire de lutte contre la maladie
Santé Canada

Recommandations

Pour que Santé Canada puisse s'acquitter de ses responsabilités en matière de surveillance de la santé des femmes, nous lui recommandons d'accroître ses activités de surveillance en cours, de développer de nouveaux systèmes de surveillance et de créer une infrastructure pour soutenir ces deux activités. Plus précisément, nous faisons les neuf recommandations suivantes.

1. Que l'actuel système de surveillance du cancer du LLCM soit amélioré le plus rapidement possible dans les trois secteurs suivants, et que l'on utilise davantage l'analyse comparative entre les sexes :
 - a) la prévention : surveillance des expositions liées à l'environnement et aux comportements, notamment le milieu de travail (p. ex. l'usage du tabac, le régime alimentaire, l'activité physique, l'attitude face à l'exposition au soleil, les comportements sexuels);
 - b) la détection précoce : surveillance du dépistage organisé et opportuniste du cancer, notamment les tests génétiques, eu égard à l'accès et à l'efficacité (frottis Pap, mammographie, dépistage du cancer colorectal);
 - c) le traitement et les soins de soutien : surveillance du stade cancéreux au moment du diagnostic, accès à un traitement efficace et à des soins de soutien, survie sans maladie et survie totale, qualité de vie.
2. Que le LLCM prêche par l'exemple en matière de surveillance de l'avortement au Canada en collaborant avec toutes les cliniques et les hôpitaux qui offrent des services d'avortement afin d'accroître l'exhaustivité et la qualité des comptes rendus. Qu'il mette en outre l'accent sur les divers aspects de l'accès aux services (notamment la rapidité, la proximité et la disponibilité des services).
3. Que l'actuel système de surveillance des maladies cardiovasculaires intègre des analyses comparatives entre les sexes dans ses travaux dans les domaines de la prévention, du diagnostic et de la pathogenèse, de la prise en charge et du traitement, et de l'issue des traitements, afin de comprendre la nature des différences observées entre les hommes et les femmes sur le plan des coronaropathies et des accidents vasculaires cérébraux.
4. Pour ce qui est de la surveillance du diabète, qui fait partie du système de surveillance des maladies cardiovasculaires, qu'un meilleur système de surveillance soit mis en place le plus tôt possible pour les populations à haut risque, notamment les femmes des Premières Nations. La surveillance du diabète doit tenir compte de questions comme l'accès aux soins, la prise en charge, l'issue du traitement et les complications, notamment dans le cas des grossesses.

-
5. Que l'actuel programme de surveillance de l'usage du tabac du LLCM mette l'accent sur l'amélioration de la collecte de données sur l'usage du tabac et ses déterminants chez les jeunes femmes de 12 ans ou plus, et qu'il intègre à ses travaux des analyses comparatives entre les sexes.
 6. Que le LLCM mette immédiatement sur pied un groupe de travail composé de représentants de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), de Statistique Canada et du ministère de la Justice ainsi que d'autres experts compétents dans le domaine, qui étudiera la possibilité de mettre en place dans un avenir rapproché des systèmes de surveillance visant trois nouveaux domaines sans cesse cités au cours de nos consultations, soit :
 - a) les troubles de l'appareil locomoteur, notamment l'ostéoporose, l'arthrite et les maladies auto-immunes, y compris tous les facteurs significatifs entrant en jeu dans la douleur chronique;
 - b) les troubles de la santé mentale, notamment la dépression, l'anxiété et les comportements autodestructeurs;
 - c) la violence sous ses nombreuses formes et sous l'angle de son impact sur la santé physique et émotionnelle des femmes.
 7. Que ces futurs systèmes de surveillance, vu leur importance particulière pour la santé des femmes, relèvent en bout de ligne d'une structure organisationnelle unique au sein du LLCM.

Et à cette fin,

8. Que le LLCM crée une structure organisationnelle chargée, au niveau opérationnel, de la surveillance de la santé des femmes; cette structure pourrait prendre la forme d'un Bureau de surveillance de la santé des femmes doté du double mandat (vertical et horizontal) suivant :
 - a) dresser, de concert avec Statistique Canada et l'ICIS, un inventaire des bases de données pertinentes pour les activités de surveillance de la santé des femmes;
 - b) établir et revoir en permanence les priorités, indicateurs et lacunes en matière de surveillance de la santé des femmes;
 - c) élaborer et mettre régulièrement à jour un indice de la santé et du bien-être de l'ensemble des femmes, c.-à-d. un indice de qualité de vie analysé et rapporté à l'échelle nationale ainsi qu'en fonction des sous-groupes vulnérables;
 - d) reconnaître, dans toutes ses activités, la diversité de la population féminine au Canada (notamment les immigrantes récentes, les membres des minorités visibles, les femmes autochtones, les lesbiennes et les bisexuelles, les femmes handicapées, de même que les sous-groupes présentant des vulnérabilités

particulières lorsqu'on analyse leur situation en tenant compte des divers déterminants de la santé);

- e) produire un rapport annuel sur la situation de la santé des femmes au Canada;
- f) diffuser ses données et ses analyses dans le réseau habituel des partenaires ainsi que dans un réseau plus vaste de la clientèle féminine;
- g) consulter les instances intéressées de Santé Canada hors du LLCM, en particulier le Bureau pour la santé des femmes et Condition féminine Canada, sur les questions concernant la surveillance de la santé des femmes, et collaborer avec elles;
- h) favoriser le réseautage national de toutes les instances qui s'intéressent à la santé des femmes autour de questions concernant la surveillance de la santé des femmes;
- i) avec l'aide de Condition féminine Canada, servir de ressource institutionnelle pour la formation du personnel des bureaux du LLCM en matière d'analyse comparative entre les sexes, et superviser l'utilisation de cette grille d'analyse dans toutes les activités de surveillance mises en oeuvre au sein de ces bureaux.

Cette nouvelle structure devrait se voir accorder les pouvoirs et les ressources financières et humaines nécessaires à l'accomplissement de ses fonctions, et être tenue responsable devant le directeur général du LLCM en vertu des principes habituels.

Enfin,

9. Il est également recommandé de mettre immédiatement sur pied un Comité consultatif du Bureau de la surveillance de la santé des femmes proposé, composé d'experts de l'extérieur et de consommateurs; ce comité sera chargé de préciser et d'évaluer régulièrement les priorités et autres enjeux critiques pour la surveillance de la santé des femmes tels qu'établis dans le cadre de nos consultations, et de faire des recommandations quant aux changements à y apporter.

Mandat, composition et fonctionnement

À la demande du Dr Michael Shannon, directeur général du LLCM de Santé Canada, un comité consultatif composé de professionnelles de la santé bénévoles de toutes les régions du pays, reconnues pour leur travaux sur la santé des femmes et représentant un large échantillon multi-disciplinaire d'expertise universitaire et scientifique (médecine, politique publique et gouvernement, sciences infirmières, sociologie et anthropologie, économie de la santé, épidémiologie), a commencé à se rencontrer au début de 1999. Les membres de ce comité sont les suivantes : M^{mes} Monique Bégin, Sharon Buehler, May Cohen, Jean Gray (pour un certain temps), Patricia Kaufert, Arminée Kazanjian, Heather Maclean, Donna Stewart et Bilkis Vissandjée. Le Comité était présidé par M^{me} Monique Bégin. Une fonctionnaire du LLCM, M^{me} Dawn Fowler, agissait comme secrétaire du comité, nommé le Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes.

Le mandat donné au Comité consultatif par le directeur général était le suivant : *«donner des conseils sur les enjeux, priorités, méthodes et partenariats potentiels en matière de surveillance de la santé des femmes. Je vous ai demandé de nous aider à déterminer quels sont les principaux problèmes de santé des femmes au Canada, en précisant que les recommandations de votre comité serviront de fondement à la création d'un éventuel système national de surveillance de la santé des femmes. (...) un système de surveillance global et bien structuré doit être mis sur pied de toute urgence si nous voulons sauvegarder la santé et la sécurité futures des Canadiennes, notamment des Canadiennes à «haut risque» et de celles appartenant à des «groupes vulnérables»...»*

En plus de procéder à de nombreuses consultations par téléphone, par fax et par courriel, le Comité s'est réuni à Ottawa aux dates suivantes :

- le 7 janvier 1999
- le 1er février 1999
- le 8 avril 1999
- le 30 avril 1999
- les 3 et 4 juin 1999

De surcroît, le comité a tenu trois consultations nationales :

- les 29 et 30 mars 1999 : Premier atelier, réunissant 66 experts et militants communautaires en santé des femmes;
- le 28 mai 1999 : Deuxième atelier, réunissant 16 experts de divers ministères du gouvernement fédéral, dont l'honorable Hedy Fry, Secrétaire d'État (Situation de la femme), et des membres du Bureau pour la santé des femmes de Santé Canada;

-
- le 3 juin 1999 : Troisième atelier, réunissant une vingtaine d'analystes et de gestionnaires de bases de données provenant surtout de ministères et d'organismes fédéraux, d'organisations non gouvernementales (ONG) et d'établissements de recherche, ainsi que des participants du secteur privé.

Pour mettre au point un système de surveillance nationale, il faut disposer d'une liste d'enjeux prioritaires pour la santé des femmes. En plus de dresser une liste de ces priorités, on a demandé aux participants des deux premiers ateliers de justifier leur choix et d'indiquer comment effectuer la surveillance de chacune des questions jugées prioritaires. C'était là un point important, car il rappelait aux groupes que, vu l'hétérogénéité de la population féminine, la surveillance doit être raffinée si l'on veut avoir un impact réel sur la santé des femmes et donc obtenir des résultats concrets. Un autre défi des ateliers était de mettre au point une méthode qui permette au LLCM de déceler les changements dans les priorités et d'adapter ses activités de surveillance en conséquence.

Les experts qui se sont joints au Comité lors du troisième atelier ont été priés de nous aider à analyser la faisabilité des propositions, soit de déterminer quelles bases de données on pourrait utiliser pour chacun des secteurs prioritaires et quelles modifications devraient y être apportées. On a aussi demandé aux participants de ce troisième atelier d'évaluer les limites ou les faiblesses des bases de données existantes et de relever les lacunes dans la fourniture des informations requises pour exercer une surveillance dans les secteurs prioritaires identifiés. Enfin, les participants ont discuté des problèmes de logistique posés par la liaison des diverses bases de données, de même que des nouvelles activités de collecte de données à mettre en oeuvre pour combler les lacunes relevées dans les informations disponibles.

Qu'est-ce que le LLCM?

Le LLCM est une direction de la Direction générale de la protection de la santé de Santé Canada qui est chargée de l'épidémiologie, de l'étude de la propagation des maladies et de la surveillance des questions de santé publique. Le LLCM est né de la fusion, en 1970, du Laboratoire d'hygiène (créé dans les années 20), du Groupe de lutte contre les MTS et du Groupe de lutte contre la tuberculose au sein de Santé Canada. À l'époque, le gros de ses efforts portait sur les maladies infectieuses. Un changement d'orientation survint en 1975, lorsque des travaux furent entrepris sur des maladies non transmissibles, comme le cancer, et sur les nourrissons et la santé de l'enfant. En 1984, les travaux sur les maladies transmissibles ont été réorientés de façon à tenir compte du sida. En 1986, la fonction épidémiologie était scindée entre les maladies transmissibles et les maladies non transmissibles, et c'est en 1990 que l'on s'est sérieusement attelé à assurer le financement de l'épidémiologie.

Aujourd'hui, le budget annuel du LLCM s'élève à environ 48 millions de dollars. La mission du laboratoire est de faciliter, à l'échelle nationale, des interventions de santé publique efficaces fondées sur des données scientifiques, au moyen d'activités de surveillance, d'études sur le terrain, de recherches appliquées et de la diffusion rapide d'informations liées aux besoins, aux priorités et aux stratégies. Son mandat s'inscrit donc toujours dans la perspective traditionnelle de la surveillance étant donné qu'il est responsable des activités suivantes :

- mener ou coordonner l'évaluation des risques de maladies et de blessures au moyen d'activités de surveillance nationales et internationales, d'enquêtes sur le terrain et de recherches appliquées;
- diffuser activement des informations pertinentes en santé publique ainsi que sur les choix possibles d'interventions fondées sur des preuves;
- superviser et évaluer les interventions de santé publique;
- renforcer les capacités nationales en matière d'interventions de santé publique en fournissant des conseils spécialisés, en adoptant des mesures d'assurance de la qualité, et en établissant des consensus et des partenariats.

L'un des grands avantages de confier la coordination de la surveillance nationale au LLCM tient à sa capacité de rassembler des partenaires de toutes les régions du pays et de travailler avec la communauté internationale au règlement des questions de surveillance. Pour que la surveillance fonctionne, il est en effet essentiel que l'on s'entende sur des définitions normalisées et sur une approche commune. Et, à cette fin, il importe de disposer d'une organisation capable d'assurer la coordination et de rassembler les divers acteurs. Le LLCM est bien placé pour jouer ce rôle essentiel. De surcroît, il dispose d'une riche expertise en matière d'analyse, qui lui permet d'analyser les principaux enjeux de la surveillance et de prévoir les impacts des problèmes de santé.

Qu'est-ce que la surveillance de la santé?

Historiquement, la surveillance de la santé a été instaurée pour prévenir et limiter la propagation des maladies infectieuses. Bien que ces dernières demeurent une composante essentielle des activités de surveillance, récemment celles-ci se sont élargies pour englober les maladies chroniques, les facteurs de risque associés aux maladies et les lésions et autres événements non chroniques comme l'avortement ou la grossesse. Si la portée de la surveillance a évolué quelque peu avec le temps, ses principes sont demeurés les mêmes. Ainsi, la surveillance de la santé consiste-t-elle en la collecte, la classification, l'interprétation, la déclaration et la diffusion permanentes et systématiques d'informations sur la santé.

Le but de la surveillance de la santé est de fournir des données permettant de fonder sur des preuves les décisions cliniques, les politiques et les programmes de santé, et l'évaluation des interventions ciblées. En observant l'évolution des tendances dans le

temps et dans l'espace selon les personnes, on peut anticiper les changements et prendre les mesures qui s'imposent. Il importe toutefois de faire également état des limitations de la surveillance. En effet, la surveillance de la santé ne peut répondre à toutes les questions sur la santé et la maladie, et toutes les questions ne peuvent trouver leurs réponses auprès d'une seule source d'information. La surveillance n'est ni une recherche clinique ni une recherche en sciences sociales; elle n'est pas non plus un sondage détaillé effectué ponctuellement auprès d'une population «à risque». Elle consiste plutôt à suivre les tendances et à en faire état de façon continue. Et pour avoir une idée globale d'une question, il faut inévitablement adopter plusieurs stratégies et méthodes différentes. Mais en même temps, il importe aussi de voir à ce que chaque composante de la collecte de données soit bien conçue en fonction du degré de détail voulu et ne soit pas utilisée à d'autres fins que les fins visées.

Surveillance et santé des femmes

En 1998, le LLCM a entrepris une analyse de la conjoncture et en a profité pour déceler les «lacunes» de ses activités de surveillance courantes. On a ainsi constaté qu'il n'y avait aucune surveillance globale de la santé des femmes ni rapports sur le sujet, en grande partie à cause de la pauvreté des données en la matière au Canada. Il s'agit là d'une importante lacune. La communauté internationale a reconnu qu'il fallait améliorer la collecte et la diffusion des données sur la santé des femmes après que la communauté scientifique eut elle-même reconnu que l'étiologie des maladies, les symptômes et la réponse aux traitements pouvaient varier selon le sexe et le rôle, et que les femmes étaient sous-représentées dans les essais cliniques et la recherche en général. Bien qu'elles vivent plus longtemps que les hommes, les femmes affichent une morbidité supérieure et sont en général en moins bonne santé.

Les lacunes dans nos connaissances des différences entre les sexes sur le plan de la santé nous empêchent d'élaborer des politiques et des programmes appropriés et, donc, d'intervenir de façon efficace. Il est essentiel d'élaborer une stratégie nationale efficace pour améliorer la santé des femmes. Un élément clé de cette stratégie serait de mettre en place un système de surveillance effectif et efficace. Un tel système ferait en sorte que les enjeux sanitaires prioritaires pour les femmes soient sérieusement étudiés, et viendrait compléter les efforts mis en oeuvre par les Centres d'excellence pour la santé des femmes et par le Bureau pour la santé des femmes de Santé Canada.

L'élaboration d'un système national de surveillance de la santé des femmes

La mise en place d'un système de surveillance permettrait de rassembler des données de base pour suivre l'évolution des tendances de l'incidence des maladies dans le temps (ce qui ne se fait pas à l'heure actuelle, sauf pour le cancer et les maladies cardiovascu-

lares), des expositions liées à la santé, des comportements et des autres questions d'ordre social et économique, comme l'avortement et les conditions de travail, qui ont une incidence sur la vie des femmes. Un tel système de surveillance permettrait également d'étudier les rapports entre les déterminants de la santé et les résultats des interventions et aiderait donc à déterminer les risques que l'on peut atténuer et à adopter des stratégies favorables à la santé.

Un enjeu qui n'a traditionnellement pas été pris en considération en tant que problème de santé est la violence sous toutes ses formes, et notamment la violence faite aux femmes. La violence est certes reconnue par certains ministères gouvernementaux, comme Santé Canada, mais la philosophie générale en vigueur dans de nombreuses instances veut qu'il s'agisse d'une question qui concerne la «justice». Nos consultations ont pourtant confirmé très clairement que la violence faite aux femmes est indéniablement un problème de santé qui doit faire l'objet d'une surveillance. Cela, bien sûr, nécessite une collaboration entre les divers ministères.

Pour répondre aux besoins de la surveillance de la santé des femmes, nous avons recommandé au LLCM, à la lumière de nos consultations, de mettre en place un mécanisme qui permettrait de consulter des spécialistes de la santé des femmes de l'extérieur en vue de former des partenariats entre la communauté de la santé des femmes et le LLCM. Le système de surveillance de la santé des femmes ferait ainsi écho à l'avis des personnes qui connaissent le mieux la question. Un système de surveillance créé en vase clos, sans l'intervention constante de spécialistes, ne saurait en effet être utile ni bénéfique.

Le LLCM est bien placé pour administrer un système de surveillance de la santé des femmes. Son rôle dans la conception et la mise en place d'un tel système serait, premièrement, d'agir comme facilitateur pour rassembler les gens, leur demander leur avis et définir avec eux les paramètres de la surveillance de la santé des femmes. Deuxièmement, le LLCM devrait servir de plaque tournante pour la collecte et l'analyse des données. En effet, comme il recueille déjà des données des établissements avec lesquels il collabore, comme l'Institut canadien d'information sur la santé et Statistique Canada, il serait naturel qu'il consolide ces partenariats et examine la possibilité d'élargir le type d'information disponible sur la santé. Troisièmement, le LLCM possède un bassin d'épidémiologistes et d'autres analystes chevronnés, capables de travailler avec leurs partenaires à l'interprétation des résultats de leurs analyses et à l'établissement de leur portée.

Qu'attend-on de la surveillance de la santé des femmes?

La surveillance de la santé des femmes doit tenir compte du fait que la santé est une notion complexe et multifactorielle, que les femmes constituent un groupe hétérogène et que son but est de recueillir des informations qui se traduisent par des changements positifs permettant d'améliorer l'état de santé et les résultats cliniques observés chez les femmes. Il se peut donc qu'il faille aller au-delà de la façon traditionnelle de faire des analyses, par exemple. En effet, traditionnellement, les données de surveillance ont été rapportées sous forme de tableaux, par sexe, par âge, par région géographique (province/territoire) et par revenu. Mais cela ne suffit plus pour bien comprendre la santé des femmes. Dans ce type d'analyse conventionnel, la notion de «sexe» désigne la différence biologique entre les hommes et les femmes – et cela en l'absence de tout contexte. Selon l'étude *Analyse comparative entre les sexes – Un guide pour l'élaboration de politiques* produit par Condition féminine Canada, les rapports sociaux entre les sexes «*désignent l'ensemble des caractéristiques propres à une culture, qui déterminent le comportement social des femmes et des hommes, les rapports entre eux et la façon dont ces rapports sont établis par la société.*». Le fait d'interpréter un enjeu en fonction du sexe ne permet pas de savoir de quelle façon les femmes et les hommes sont affectés par un même problème; il faut donc procéder à des analyses comparatives entre les sexes.

Lors de nos consultations, on a fortement recommandé d'intégrer l'analyse comparative entre les sexes. En bref, cette analyse évalue les répercussions différentes des politiques, pratiques, interventions ou programmes sur les hommes et les femmes. Elle compare de quelle façon les femmes et les hommes sont affectés par ces divers facteurs en tentant de déterminer pourquoi, et remet en question l'idée que les politiques, programmes et mesures législatives auraient une incidence identique sur toutes et tous, sans égard au sexe (Condition féminine Canada, 1998). En se penchant sur le contexte polyvalent de la vie des femmes, l'analyse comparative dépasse la simple explication biologique/génétique. Pour que la surveillance rende vraiment compte de la vie et des problèmes des femmes, le LLCM doit être prêt à adopter une définition plus large de la santé ainsi que de nouvelles approches de la collecte, de l'analyse et de la transmission des données.

Auparavant, lorsqu'il recueillait et analysait les données aux fins de la surveillance, le LLCM adoptait tout naturellement un «modèle axé sur la maladie, l'invalidité et le décès prématuré», qui dégage des tendances et en suit l'évolution aux fins de la santé publique. Le LLCM s'est aussi intéressé au fardeau que font peser les maladies et les accidents sur les ressources limitées de notre système de santé. Depuis 1991, le laboratoire a d'ailleurs publié une série d'excellents rapports quasiment annuels intitulée *Le fardeau économique de la maladie au Canada*. Comme dans la plupart des activités traditionnelles de surveillance de la santé mises en oeuvre dans le monde, pour recueillir les données sur les maladies, les accidents et les avortements, le LLCM se sert des caté-

gories diagnostiques internationales de la CIM-9, et calcule pour chaque catégorie de maladie ou d'accident les dépenses totales enregistrées par les diverses composantes du système de santé. Cette approche et ce système de classification ignorent totalement des concepts comme ceux de «qualité de vie» ou d'«impact psychosocial» de la maladie.

Il est rapidement apparu évident à notre comité que cette approche ne rendait pas justice à la complexité du «modèle basé sur les déterminants de la santé» ni pour les femmes ni pour les hommes, et ne pouvait rendre compte de la nature véritablement multidimensionnelle de la maladie. Comme on l'affirme dans le document intitulé *Stratégie pour la santé des femmes de Santé Canada* (mars 1999), «la maladie et la menace de mort ne sont pas les seules préoccupations en matière de santé pour les femmes. Les questions liées à la qualité de vie sont importantes pour ces dernières et peuvent même les prédisposer à la maladie. Une étude menée en 1992 par Vivienne Walters a révélé que 68 % des femmes visées par l'étude estimaient que leur principal sujet de plainte était la fatigue qu'elles ressentaient. Elles se sont également plaintes de ressentir du stress et d'éprouver des problèmes de sommeil.» Nous félicitons Santé Canada et les gouvernements des provinces et des territoires d'avoir adopté une stratégie de la santé de la population basée sur un large éventail de 12 déterminants de la santé, depuis le patrimoine biologique et génétique jusqu'au niveau d'instruction, en passant par le revenu et la situation sociale, le réseau de soutien social, l'emploi et les conditions de travail, le logement ou l'environnement. Si chacun de ces facteurs est important en soi, les interrelations entre eux ouvrent également de nouvelles perspectives à notre compréhension de l'état de santé de la population du Canada.

Pour traduire cette approche axée sur la population en termes de surveillance de la santé des femmes, il importe au plus haut point de recueillir des données, de développer des indicateurs et d'analyser l'état de santé et le bien-être des femmes. Les indicateurs sont non seulement essentiels pour bien comprendre les tendances en matière de santé, mais ils aident également à comprendre la dynamique de la santé de la population et à élaborer des politiques publiques adaptées. Par exemple, les bonnes données qualitatives doivent être considérées comme crédibles et se voir attribuer autant de poids que les bonnes données quantitatives. La surveillance de la santé des femmes doit être abordée dans une perspective globale et polyvalente. Pour être vraiment valables, les indicateurs de la santé des femmes doivent être transmis sous forme désagrégée, et ventilés en fonction de toutes les variables significatives nécessaires pour rendre compte de la diversité de la vie des femmes au Canada, par région et sous-groupe, en insistant sur les plus vulnérables des sous-groupes.

Par le biais de nos recommandations, nous avons tenté d'établir une route à suivre basée sur les informations issues des consultations, sur les résultats de nos discussions et sur ce qui se fait déjà à l'heure actuelle, afin d'orienter le LLCM dans sa future planification en matière de surveillance de la santé des femmes. Ce plan de route contient une liste d'enjeux prioritaires – à court, à moyen et à long terme –, accompagnés de

leur justification. Il reconnaît que les femmes constituent un groupe fort hétérogène et insiste sur la nécessité de déterminer quels sous-groupes doivent être inclus dans le système de surveillance, quels enjeux doivent être pris en considération et pourquoi ils doivent l'être. Enfin, nous avons réfléchi à la façon dont le LLCM pourrait, sur une base continue, le mieux répondre à l'évolution des priorités de la surveillance de la santé des femmes tout en étant toujours tenu de rendre compte dans le cadre de son mandat de l'enjeu plus large de l'état de santé des femmes au Canada.

Priorités en matière de santé des femmes

Lorsqu'on se lance dans une entreprise comme celle qui nous a été confiée, on se rend vite compte de l'énormité de la tâche et que la question est beaucoup plus complexe qu'on ne l'avait imaginé au départ. Dans le cadre de notre processus de consultation, nous avons pu demander leur opinion à un grand nombre des meilleurs spécialistes canadiens de la santé des femmes : des responsables de l'administration quotidienne des services et des programmes, des activistes, des chercheurs, des responsables de l'élaboration des politiques et des programmes et des professionnels de la santé. Devant l'enthousiasme et l'intérêt suscités, nous avons eu du mal à faire en sorte que la liste des priorités en reste à un niveau réalisable tout en relevant le défi de dépasser le statu quo et de mettre au point un système qui aura un véritable impact sur la vie des femmes au Canada.

Malgré la diversité des antécédents et des intérêts des participants, il s'est quand même dégagé de tous les ateliers un certain nombre de priorités bien précises. Nous invitons d'ailleurs fortement les lectrices et les lecteurs qui voudraient avoir un aperçu détaillé de ces priorités à lire les rapports des ateliers qui figurent en annexe. Une priorité s'est imposée d'emblée : la nécessité de renforcer certaines activités de surveillance existantes, comme celles visant le cancer, les cardiopathies, l'avortement et le tabagisme. On a aussi jugé prioritaire que le LLCM inclue dans ses sources de données de surveillance des données non conventionnelles, comme les données qualitatives, et qu'il adopte des stratégies d'échantillonnage différentes qui permettent de tenir compte des sous-groupes de la population difficiles à joindre. Le LLCM devrait aussi cibler ses activités de surveillance sur les groupes les plus concernés par les questions étudiées. En effet, comme toutes les questions ne touchent pas l'ensemble des femmes, lorsque l'une d'elles concerne plus précisément un certain segment de la population, le LLCM devrait axer la collecte et l'analyse des données sur ce segment particulier.

Pour appuyer les activités de surveillance de la santé des femmes, nous recommandons que soit mise en place au sein du LLCM une structure organisationnelle capable de servir de point d'ancrage et de liaison et jouissant du même statut que les autres bureaux du LLCM. Ce centre coordonnerait l'analyse et la transmission des données, apporterait une aide dans les secteurs où l'on exerce déjà une surveillance, et amorcerait de nouvelles activités de surveillance pour combler les lacunes existantes et, à long

terme, toute lacune nouvelle ou émergente. Pour assister cette structure organisationnelle, il faudrait créer un Comité consultatif permanent composé de spécialistes de l'extérieur, qui servirait de courroie de transmission permettant au LLCM de disposer des données les plus récentes et d'obtenir rapidement les avis les plus à jour. Ce groupe collaborerait également avec le LLCM à l'établissement de critères permettant de déterminer quand un problème particulier doit devenir une priorité pour la surveillance et quand la surveillance d'un problème quelconque n'est plus justifiée ou a besoin d'être modifiée. Enfin, il faudrait amorcer des travaux en vue de développer la surveillance dans les trois domaines suivants, même s'il faudra plus de temps pour la mettre en oeuvre : troubles musculo-squelettiques, santé mentale et violence.

Une illustration du cas

Nous sommes conscientes que le concept d'analyse comparative entre les sexes est parfois difficile à saisir et encore plus difficile à appliquer. Nous donnons ci-dessous quelques exemples pour illustrer de quelle façon les conditions sanitaires touchent différemment les hommes et les femmes et faire ressortir l'importance de bien choisir les indicateurs.

Prenons par exemple la santé mentale (qui ne fait pas actuellement l'objet d'une surveillance au LLCM) : ses manifestations sont tout à fait différentes selon que l'on appartienne à un sexe ou à l'autre. Selon les enquêtes communautaires menées auprès des Canadiennes, c'est la dépression, avec le stress et la fatigue, qui est constamment citée comme principal problème de santé. La dépression est un grave problème de santé publique. Le rapport sur le fardeau mondial de la maladie publié en 1996 par la Banque mondiale (*Report on the Global Burden of Disease*) affirme que cinq des dix premières causes d'invalidité dans le monde sont des maladies mentales (y compris la dépression), et que celles-ci répondent de 25 % des invalidités totales et de 10 % du fardeau total de la maladie. Si, jusqu'à la puberté, la dépression est aussi fréquente chez les garçons que chez les filles, elle frappe rapidement par la suite deux fois plus de femmes. Cette tendance persiste jusqu'après la ménopause, après quoi le taux de dépression diminue, tout en restant plus élevé que celui des hommes. On note chez les Canadiennes d'importantes variations dans les taux de dépression selon la région, l'âge, le revenu, l'origine ethnique, le niveau d'instruction et l'emploi. On sait également que la faible estime de soi, les mauvais traitements, le harcèlement et la double tâche à la maison et au travail contribuent aussi à la dépression et au stress chez les femmes.

Un autre exemple, la violence, ne fait pas non plus l'objet d'une surveillance par le LLCM. D'entrée de jeu, nous reconnaissons que les hommes peuvent eux aussi être victimes de violence et que la violence n'est pas un problème qui touche uniquement les femmes. Il n'en reste pas moins que la moitié des femmes de plus de 16 ans au Canada affirment avoir été victime de violence à un moment ou à un autre au cours de leur vie. Les femmes risquent quatre fois plus d'être blessées par leur partenaire de sexe masculin que dans un accident de la route. Le harcèlement, criminel ou non, après

la séparation est courant, et les femmes risquent davantage d'être tuées par leur partenaire ou leur ex-partenaire que par n'importe qui d'autre dans la communauté. Les femmes qui sont agressées sont susceptibles de souffrir de blessures multiples et présentent souvent des séquelles physiques et psychologiques graves et prolongées, comme le stress post-traumatique et l'irritabilité du côlon. Au nombre des séquelles psychologiques, mentionnons le traumatisme, la peur, l'insomnie, l'anxiété, la dépression et les tentatives de suicide. Quarante-trois pour cent des blessures infligées aux femmes par leur partenaire dans le cadre d'une relation intime nécessitent une intervention médicale. La violence lors des fréquentations et les agressions sexuelles visant de jeunes femmes ont souvent été liées à des troubles de l'alimentation subséquents. La grossesse marque souvent le début d'une escalade dans l'agression provoquant diverses séquelles médicales, dont les fausses couches, le faible poids à la naissance du nourrisson et les traumatismes psychologiques.

En plus des dangers immédiats qu'elle fait peser sur leur bien-être physique et psychologique, la violence contre les femmes coûterait au bas mot 4 milliards de dollars par année à l'économie canadienne en frais de justice, de santé, de services sociaux et d'emploi. Le coût annuel des traitements médicaux dispensés aux femmes victimes d'agression au Canada varierait de plus de 408 millions à 1,5 milliard de dollars. Les estimations des frais d'hospitalisation attribuables à la violence en 1991-1992 varient de 37,8 à 70,7 millions de dollars par année.

De nombreux professionnels, dont des médecins, continuent de sous-diagnostiquer ou de mal diagnostiquer la violence faite aux femmes, malgré les énoncés de principes en faveur de l'éducation et de la sensibilisation au problème publiés par l'Ontario Medical Association, la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada et l'Association canadienne de santé publique, et les *Best Practice Guidelines* de l'Association des hôpitaux de l'Ontario. Font notamment obstacle à la détection du problème le manque de confiance des professionnels de la santé dans leur capacité de détecter les agressions et «l'ensemble de symptômes prêtant à confusion», les barrières d'ordre culturel, et les croyances et attitudes des professionnels eux-mêmes.

Examinons maintenant de beaucoup plus près trois autres affections qui ont également été identifiées comme prioritaires chez les femmes : le cancer, la douleur chronique et les maladies cardiovasculaires.

Le cancer chez les femmes

Un peu plus du tiers des femmes développeront un cancer au cours de leur vie, et plus du cinquième en mourront. Bien que l'incidence globale du cancer soit plus élevée chez les hommes, proportionnellement la maladie a un impact plus grand chez les femmes par rapport aux autres causes de maladie, d'invalidité et de décès. L'ensemble des cancers constitue de loin la principale cause de décès et d'années potentielles de

vie perdues chez les femmes (comparativement aux maladies cardiovasculaires et aux blessures).

Certains cancers sont propres aux femmes ou plus fréquents chez elles du fait de leur sexe (p. ex., le cancer du col et des ovaires, dans le premier cas, ou le cancer du sein, dans le second). D'autres, par exemple le cancer du poumon et le mélanome, présentent chez elles un profil de survenue différent à cause de la prévalence différente des facteurs de risque qui, à leur tour, sont influencés par les interrelations complexes entre le sexe (dans sa dimension sociale), la classe sociale et le niveau d'instruction. La fréquence du cancer du poumon augmente chez les femmes au point de déloger le cancer du sein au titre de principale cause de décès. Les adolescentes sont la seule population parmi laquelle le tabagisme augmente toujours. Les différences d'exposition liées au sexe ne se limitent pas aux facteurs de risque comportementaux. Ainsi, les rôles sexuels ont une incidence sur l'exposition aux pesticides dans les exploitations agricoles : l'homme risque d'être exposé aux pesticides lorsqu'il les applique, mais il porte des vêtements protecteurs; la femme, elle, risque plus d'y être exposée lorsqu'elle lave des vêtements imprégnés de pesticides, mais elle ne bénéficie alors d'aucune protection.

Les femmes sont parfois victimes de biais dans le diagnostic et le traitement du cancer. Ainsi, en présence des mêmes symptômes de cancer colorectal, on proposera moins souvent une endoscopie à une femme qu'à un homme. Comme la femme vit plus longtemps que son compagnon et est plus susceptible d'être pauvre et de n'avoir aucun soignant pour s'occuper d'elle lorsqu'elle atteint l'âge où le risque de cancer est le plus élevé, son accès à des soins de qualité peut être entravé de plusieurs façons. Si, de toute évidence, il faut étudier davantage le rôle que joue le sexe dans le diagnostic et le traitement du cancer, il faut aussi exercer une surveillance non seulement du cancer en soi, mais aussi de l'accès aux soins, notamment à la lumière du délestage vers les municipalités et les familles des responsabilités auparavant assumées par les services de santé des provinces.

Il est essentiel de disposer de bonnes données de surveillance pour élaborer, cibler et évaluer les stratégies de prévention, de détection et de traitement du cancer, de même que pour améliorer la qualité de vie des femmes atteintes de cancer. Ces données servent en effet à évaluer les besoins, à établir les priorités et à évaluer les progrès accomplis.

Mais comment peut-on savoir que l'on a fait des progrès? Historiquement, la surveillance a mis l'accent sur les cas et sur les décès. Ce sont là de pratiques indicateurs de besoins (en services), qui peuvent aussi être utiles pour fixer les priorités, mais ils sont aussi passablement bruts et n'aident guère à évaluer les progrès accomplis dans la lutte contre le cancer. S'ils permettent assez bien de décrire l'impact de la maladie et, jusqu'à un certain point, de faire de grossières prévisions fondées sur les tendances de l'incidence ou de la mortalité, les données sur les nouveaux cas et les décès en disent davantage sur les lacunes de la lutte contre le cancer qu'autre chose. En particulier pour

ce qui est de la prévention et de la détection précoce, nous avons besoin de données sur les facteurs ou les déterminants modifiables qui nous permettent de déterminer où intervenir avec le plus d'efficacité, et d'établir ensuite si l'intervention a été efficace. Cela vaut pour les facteurs de risque liés au comportement pertinents pour la prévention primaire et pour les pratiques personnelles et professionnelles concernant le dépistage et la détection précoce.

Nous avons également besoin d'informations sur une autre série de facteurs qui prédisposent aux comportements à risque (personnels ou professionnels) ou qui les renforcent ou les facilitent. Ces facteurs peuvent être très particuliers (p. ex., la connaissance de l'existence et de la disponibilité d'un test) ou très généraux (p. ex., les déterminants socio-économiques qui ont une incidence sur les femmes pendant toute la durée du «cycle biologique» du cancer – expositions, comportements, accès au traitement et au soutien). L'analyse comparative entre les sexes étudie en quoi le sexe influe sur tous ces facteurs.

Donnons un exemple typique : nous savons que le dépistage systématique du cancer du col de l'utérus à l'aide du frottis Pap permet de réduire efficacement le nombre de cas invasifs et de décès attribuables à ce cancer. Mais même là où des programmes organisés de dépistage sont en place, il est difficile de joindre les populations les plus à risque, soit les pauvres, les personnes âgées, les immigrantes et les femmes indigènes. C'est ainsi que les populations déjà avantagées font parfois l'objet d'un dépistage excessif, alors que les populations à haut risque ne sont pas suffisamment couvertes. Pour corriger cette situation, il faut en savoir beaucoup plus que le simple nombre de femmes qui contractent le cancer du col (ou qui en meurent). Il faut notamment savoir :

- Combien de femmes font l'objet d'un dépistage? Quel âge ont-elles? Où vivent-elles (p. ex., à la campagne ou en ville)?
- Combien de femmes savent qu'elles sont à risque?
- Combien de femmes savent qu'il existe un test de dépistage, qu'elles y ont accès et que ce test est sûr et bénéfique?
- Combien de cliniques offrent le test dans la région où ces femmes habitent? Combien savent quels sont les âges recommandés pour subir le test, et à quel intervalle il faut le subir?
- Combien de médecins offrent le test aux femmes à la fin de leur période de procréation?
- Combien de femmes qui subissent le test bénéficient de l'information recommandée et des systèmes d'assurance de la qualité?
- Quel est le délai entre l'obtention de résultats anormaux au frottis Pap et le diagnostic de confirmation, entre l'obtention de résultats anormaux et le diagnostic/traitement du cancer du col?

Douleur chronique

La douleur chronique non maligne est définie comme une douleur constante ou épisodique persistant pendant une période d'au moins trois mois. Les types les plus fréquents de douleur chronique sont les céphalées, notamment la migraine et la céphalée vasculaire de Horton, les douleurs cervicales et dorsales, l'arthrite, les douleurs pelviennes, les neuropathies et la fibromyalgie. Entrent également dans cette catégorie le syndrome de Costen (ou STM) et le syndrome vulvo-vaginal-gingival. Les douleurs dorsales ont été clairement associées à l'arthrose, et les douleurs pelviennes seraient plus fréquentes chez les survivantes d'agression sexuelle. Les femmes sont plus susceptibles de déclarer une douleur persistante, et les sujets souffrant de telles douleurs ont plus souvent recours aux services de santé que les autres.

L'Enquête nationale sur la santé de la population de 1994-1995 (16 989 répondants âgés de 15 ou plus au Canada) posait trois questions sur la douleur chronique. On demandait aux répondants s'ils étaient habituellement exempts de douleurs ou d'inconfort? si non, s'ils pouvaient décrire l'intensité de cette douleur (légère, modérée, sévère)? et si non, s'ils pouvaient donner une idée du nombre d'activités auxquelles leur état les empêchait normalement de s'adonner (aucune, quelques-unes, plusieurs, la plupart)? On leur demandait aussi de donner des indications sur leurs affections chroniques, les journées d'invalidité et la détresse mentale. Parmi les répondants, les femmes étaient plus nombreuses à déclarer avoir des douleurs (20 % comparativement à 15 % des hommes), la prévalence et l'intensité de ces douleurs augmentant avec l'âge. Parmi toutes les catégories de maladies chroniques mentionnées, les femmes étaient plus nombreuses que les hommes à déclarer des douleurs chroniques et à prendre des médicaments pour les atténuer. Dans chaque catégorie, la détresse mentale et les troubles du sommeil augmentaient avec l'intensité de la douleur et, à chaque niveau, un plus grand nombre de femmes que d'hommes déclaraient souffrir. La douleur a eu plus d'incidence sur les activités quotidiennes des hommes, mais ce sont les femmes qui ont déclaré le plus grand nombre de journées d'invalidité et de consultations chez le médecin au cours de l'année précédente. Si les différences liées au sexe pour ce qui est de l'adaptation à la douleur et du recours aux services de santé ont été examinées, il nous en reste encore beaucoup à découvrir sur le sujet pour pouvoir bien cibler les services.

À l'heure actuelle, on n'exerce aucune surveillance de la douleur chronique ni chez les hommes ni chez les femmes. Les données présentées ci-dessus proviennent de l'Enquête nationale sur la santé de la population. Les données sur les congés d'hôpital permettraient d'obtenir quelques renseignements sur l'impact de certaines affections (la migraine, par exemple), mais non sur celles pour lesquelles le codage actuel ne précise aucune affection particulière (p. ex., le STM ou syndrome de Costen). Comme beaucoup d'affections associées à la douleur chronique sont traitées en consultation externe, on ne possède à leur sujet aucune donnée à part les dossiers de facturation des médecins,

dans lesquels, encore une fois, le codage pose problème. L'utilisation de questions élaborées par l'Association internationale pour l'étude de la douleur permettrait d'améliorer les méthodes d'enquêtes actuelles.

En fait, nous possédons très peu des informations qui doivent être reliées aux données sur la «santé», comme le contexte de vie, les aspects liés au sexe, le travail, la disponibilité des services et l'accès aux soins de santé au cours de la vie et pour certaines sous-populations féminines (notamment, les femmes handicapées, autochtones, bisexuelles et lesbiennes). Si certaines données sont recueillies dans le cadre des recensements et des enquêtes sur la main-d'oeuvre ou d'autres enquêtes spéciales, nous ne possédons cependant aucune information sur un grand nombre d'aspects importants de la douleur chronique. Lorsque la CIM-10/CMC sera prête, d'ici avril 2001, beaucoup des affections associées à la douleur chronique pourront être identifiées par des codes uniques. Entre-temps, l'utilité des données administratives pour l'évaluation de la douleur chronique chez les femmes restera limitée.

Maladies cardiovasculaires

Les maladies cardiovasculaires sont, après l'ensemble des cancers, la première cause de décès chez les femmes au Canada, comme dans la plupart des pays industrialisés. Mais, contrairement à chez les hommes, elles ne sont pas chez elles une importante cause de décès prématuré. On les observe rarement chez les jeunes femmes, sauf chez les diabétiques, qui ne bénéficient plus de l'effet protecteur de l'estrogène et courent un risque légèrement supérieur à celui des hommes du même âge. Toutefois, la fréquence de ces maladies augmente exponentiellement avec l'âge. C'est un peu comme si les femmes étaient en moyenne plus jeunes que les hommes sur le plan vasculaire. En moyenne, en effet, les symptômes d'insuffisance coronarienne se présentent chez elles environ 10 ans plus tard que chez les hommes. Par exemple, 50 % des cas d'infarctus du myocarde et de thrombose coronaire surviennent avant l'âge de 75 ans chez les femmes comparativement à 75 % chez les hommes.

On estime que les facteurs de risque sont les mêmes pour les deux sexes, mais cela reste à démontrer. En d'autres mots, comme on connaît bien les facteurs de risque pour les hommes, on assume qu'ils sont les mêmes pour les femmes, soit le tabagisme (particulièrement important chez les femmes – les fumeuses de moins de 50 ans courent trois fois plus de risque de mourir d'une cardiopathie; passé l'âge de 35 ans, le tabagisme, combiné à l'utilisation de contraceptifs oraux, accroît ce risque encore davantage), le taux élevé de cholestérol total et de LDL, le taux élevé de triglycérides dans le sang (d'après certaines études, l'hypertriglycéridémie serait plus dangereuse pour les femmes), l'hypertension, le diabète (les femmes diabétiques sont cinq fois plus susceptibles de souffrir d'une cardiopathie que les autres), l'obésité (le risque est déterminé par le rapport taille-hanches) et les antécédents familiaux. De surcroît, certains facteurs de risque sont propres aux femmes : l'hypertension liée à la grossesse, la contraception orale et la ménopause (à la ménopause, le risque de cardiopathie est

multiplié par quatre). Pour ce qui est des symptômes des maladies cardiovasculaires, la recherche montre de plus en plus qu'ils diffèrent eux aussi selon le sexe.

Quant au rôle des facteurs socio-économiques et des déterminants de la santé autres que ceux d'ordre biologique, nous n'en savons toujours que fort peu. Sur le plan de la santé cardiaque et des affections cardiovasculaires, il semble n'y avoir aucune différence entre les femmes occupant un emploi rémunéré et celles qui restent à domicile. Les taux de prévalence et d'incidence paraissent plus faibles chez les femmes n'ayant pas de partenaires. On a aussi noté un écart entre les catégories socio-professionnelles : entre l'âge de 35 et 55 ans, les femmes qui travaillent dans des bureaux affichent l'incidence la plus élevée. La situation sociale et celle du partenaire semble jouer un rôle; il semble que l'incidence des maladies cardiovasculaires soit plus élevée chez les épouses de cols bleus.

Les examens cardiovasculaires sont moins précis chez les femmes. Il appert que les femmes ne reçoivent pas les mêmes traitements que les hommes. Il faut toutefois signaler que les femmes (et surtout les femmes âgées) signalent leurs symptômes et consultent leur médecin plus tard que les hommes, ce qui accroît les risques. Pour les infarctus du myocarde et les thromboses coronariennes, le pronostic semble généralement moins favorable pour les femmes. La mortalité secondaire liée à la chirurgie semble aussi poser plus de problèmes chez les femmes que chez les hommes. Ces interventions sont certes effectuées moins souvent sur des femmes, mais celles-ci pourraient présenter un plus grand nombre d'affections concomitantes vu qu'elles sont habituellement plus âgées au moment de l'intervention. Les femmes et les patients âgés sont beaucoup moins susceptibles que les patients plus jeunes et les hommes de recevoir un traitement médical éprouvé contre les maladies cardiovasculaires.

Diffusion de l'information

Dès que les premiers éléments d'un système de surveillance de la santé des femmes seront opérationnels, même s'ils sont encore en développement, un rapport de l'état de santé des femmes au Canada devrait débiter. Les mécanismes de dissémination sont un aspect fondamental du travail du LLCM, et la diffusion des informations recueillies et analysées est un volet important de son mandat. Le sujet a fait l'objet de discussions dans tous les ateliers. Notre comité a également étudié avec intérêt le modèle utilisé par le Système canadien de surveillance périnatale et dont fait état le document intitulé *Le cadre d'intervention du SCSP – Mécanisme de dissémination*.

Pour ce qui est de la santé des femmes, nous considérons que le LLCM devrait diffuser les informations à un auditoire beaucoup plus vaste que ses divers bureaux et, dans une certaine mesure, différent. En plus de la liste habituelle des organismes professionnels et individus qui reçoivent ces informations, nous croyons en effet que la population canadienne et les femmes en particulier, à titre de clientes (ou plutôt, à titre de clien-

tèle diversifiée), doivent être régulièrement informées de leur état de santé. Nous recommandons donc la publication de ce que l'on pourrait appeler un rapport ou un bulletin annuel sur l'état de santé de l'ensemble des femmes au Canada, mais qui donne aussi une ventilation des données par sous-groupe, ce qui est plus informatif, et qui aurait une incidence sur les futures politiques publiques et actions communautaires.

À cette fin, de même que pour s'acquitter de sa responsabilité d'évaluer et d'analyser en permanence la santé des femmes, le LLCM doit se mettre à l'écoute de voix qui ne se font actuellement pas entendre dans le cadre de ses mécanismes de déclaration. Nous recommandons donc la création d'un Comité consultatif composé d'experts et de consommateurs siégeant à titre individuel, qui serait chargé de jeter un regard «extérieur» et de faire en sorte que le système de surveillance de la santé des femmes soit toujours bien au fait des enjeux sanitaires ayant une incidence sur les femmes au Canada.

Questions de structure

Notre Comité n'a ni l'intention ni aucune raison de faire des commentaires sur l'organisation et la structure interne actuelles du LLCM, car ce n'est pas là son mandat. Ce serait néanmoins faire preuve de naïveté que de ne pas réfléchir aux importantes questions de structure interne au moment de mettre sur pied un futur système de surveillance de la santé des femmes. De toute évidence, le LLCM n'a ni besoin d'une nouvelle structure pour élargir certaines de ses activités courantes afin de mieux servir les femmes et leur santé, ni d'adopter et d'intégrer à toutes ses activités un volet d'analyse comparative entre les sexes. Certains problèmes d'ordre structurel se posent toutefois à cause de tout ce qu'il y a à faire hors du modèle organisationnel actuel et qui diffère des catégories utilisées par le LLCM.

En se fondant sur leur expérience collective au sein de nombreux environnements organisationnels différents, les membres de notre Comité en sont rapidement arrivées à la conclusion qu'il était essentiel au succès de l'entreprise de créer un «point d'ancrage» de la surveillance de la santé des femmes. D'autres genres de structure pourraient certes être mises en place, mais nous croyons que la meilleure approche consisterait à créer un Bureau de la surveillance de la santé des femmes doté d'un statut et de ressources comparables à ceux des divers bureaux du LLCM. Nous avons d'ailleurs décrit en détail, dans nos recommandations, les tâches particulières découlant des mandats «vertical» et «horizontal» d'un tel bureau, notamment en matière d'animation, de coopération, de consultation et de facilitation.

Conclusions

Durant les six mois au cours desquels s'est réuni le Comité consultatif, plus de 100 personnes ont été consultées au sujet de la surveillance de la santé des femmes, de l'importance, de l'urgence et de la faisabilité de mettre en place un tel système de

surveillance, et des enjeux prioritaires sur lesquels devrait porter ce genre d'activité de surveillance. Le consensus obtenu a été remarquable, et les mêmes thèmes sont constamment revenus au cours des discussions. Les membres du Comité ont de leur côté adhéré à l'unanimité et avec enthousiasme aux suggestions qui leur ont été faites, et se sont efforcées de faire écho le plus fidèlement possible aux approches privilégiées par les participants dans leurs recommandations.

Ainsi, pour bien saisir les enjeux sanitaires concernant les femmes – et en fait l'ensemble de la population – une approche axée uniquement sur la maladie et les blessures est par trop limitée. Pour mieux appréhender la santé, il faut un cadre qui embrasse le plus large éventail possible de ses déterminants. Ce à quoi nous souscrivons.

Le fait de tenir compte de la variable sexuelle constitue certes déjà un premier élément qui permet de documenter les différences entre les hommes et les femmes en ce qui concerne la maladie et l'invalidité, mais cela se révèle souvent insuffisant. Seule l'analyse comparative entre les sexes, qui permet de mettre en lumière en quoi santé et maladie sont des constructions sociales, peut nous aider à comprendre véritablement le contexte dans lequel vivent les femmes et la dynamique de leur état de santé. Ce à quoi nous souscrivons.

Sans nier qu'un grand nombre de femmes meurent de cardiopathies et de cancers, le fait de restreindre la surveillance, aussi efficace soit-elle, à ces seuls domaines médicaux bien connus laisse de côté de nombreux problèmes et questions de santé importants qui entrent en jeu dans la qualité de vie des femmes pendant toute la durée de leur vie, notamment la santé mentale, la douleur chronique et la violence. Ce à quoi nous souscrivons.

Nous avons donc commencé à rédiger nos recommandations en nous demandant lesquelles parmi les activités de surveillance concernant la santé des femmes déjà en place au LLCM (cancer, avortement, maladies cardiovasculaires, tabagisme) pourraient bénéficier soit d'une définition plus large soit d'une meilleure définition des concepts et des hypothèses. Nous avons ensuite fixé quatre autres priorités sanitaires (troubles musculo-squelettiques, douleur chronique, problèmes de santé mentale, violence contre les femmes) que devrait se fixer, à notre avis, le LLCM. Pour nous, il s'agit bien sûr de projets qui doivent être mis en oeuvre dans l'immédiat ou à court terme; nous sommes toutefois douloureusement conscientes que cela demandera un certain temps vu l'énormité du travail à abattre. Enfin, nous avons identifié une série de tâches qui doivent être accomplies dans le cadre de tout programme de surveillance et de déclaration rigoureux.

Malgré l'imposant bassin d'analystes et d'experts dont dispose le LLCM, il reste encore beaucoup de travail théorique à faire avant d'en arriver à un concept de surveillance de la santé des femmes qui soit valable. Les méthodes de collecte de données traditionnelles ne suffisent pas. Des enquêtes et des recherches devront être faites. Le concept d'un système de surveillance de la santé des femmes conçu selon les paramètres

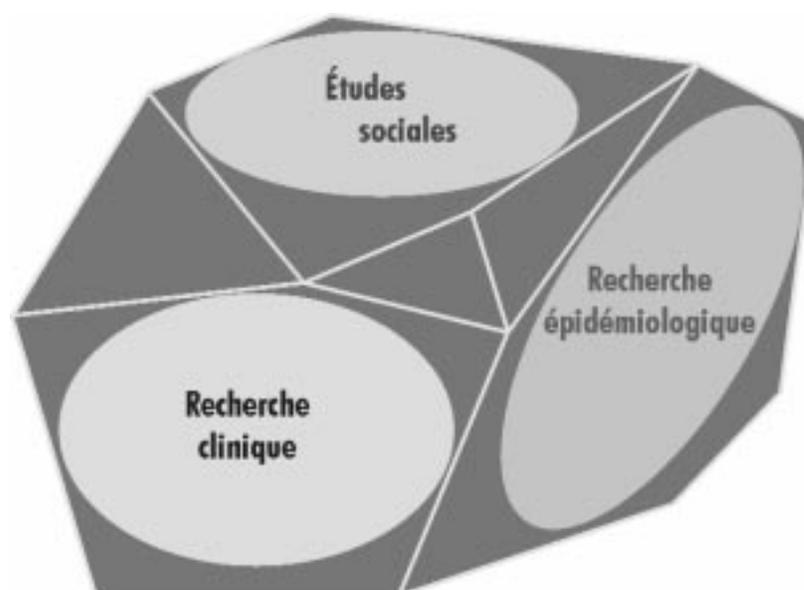
énumérés ci-dessus a reçu un appui enthousiaste de la part d'autres organismes, comme Statistique Canada, l'ICIS, le Comité consultatif de l'épidémiologie et l'Institut de recherche en services de santé; ceux-ci ont d'ailleurs décidé d'y contribuer dans la mesure de leurs moyens. À leur avis, la faisabilité de ce que nous recommandons ne pose généralement pas problème. Nous avons cependant noté un certain manque de connaissances pratiques, de collaboration et de communication entre les ministères fédéraux, de même qu'entre les agences spécialisées.

Les attentes sont énormes parmi les femmes qui s'occupent de la question au Canada ou même parmi celles qui ne font que s'y intéresser. On leur a en effet beaucoup promis en paroles, mais on n'en a fait bien peu jusqu'ici. Nous croyons qu'un bon système de surveillance conçu expressément pour les femmes répondrait en partie à ces attentes et constituerait une base solide pour les futures activités de recherche et d'éducation, les politiques publiques et les interventions.

ANNEXE A

Rapport d'atelier sur la surveillance de la santé des femmes 29-30 mars 1999 Ottawa, Canada

**La surveillance de la santé des femmes :
Une approche multidimensionnelle intégrée s'impose**



Ce polyèdre irrégulier tridimensionnel a été conçu par la D^{re} Arminée Kazanjian, directrice adjointe du Centre for Health Services and Policy Research, afin d'illustrer graphiquement la nécessité d'intégrer l'information provenant de nombreuses disciplines – dont : les études sociales, la recherche épidémiologique et la recherche clinique – pour mieux comprendre les déterminants de la santé des femmes.

Par la D^{re} Elizabeth Dickson, rapporteure
Ex-conseillère au Secrétaire général de
l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)
Ex-directrice des programmes, Conseil de recherches médicales du Canada
Congé sabbatique, 1998-1999

Table des matières

Résumé	33
Glossaire	36
I. Introduction	39
II. La nature de la surveillance de la santé au LLCM	41
III. Caractéristiques d'un système de surveillance de la santé des femmes	43
i) Élargir l'approche pour définir les déterminants de la santé et suivre leur évolution	46
a) Le contexte de vie	46
b) Le sexe	46
c) Le travail	47
d) Les soins de santé	48
e) Le cycle de vie	50
f) Les sous-groupes	50
ii) Réviser le modèle d'analyse pour l'adapter à la définition élargie des déterminants et refléter l'approche intégrée de la vision de la santé	51
iii) Adopter une démarche plus stratégique de la recherche sur la santé des femmes et sa surveillance	52
iv) Créer des liens plus étroits au Canada et à l'étranger pour ne pas avoir à réinventer la roue	53
v) Assurer une diffusion plus large et une meilleure accessibilité des résultats	53
vi) Mettre en place un processus de consultation pour fixer les priorités de la surveillance et les tenir à jour	54
IV. Bibliographie	56
V. Présentations	57
i) Les déterminants de la santé des femmes D ^{re} May Cohen	57
ii) Une approche multidimensionnelle de la santé des femmes Arminée Kazanjian, Dr Soc	61
iii) La définition de la surveillance au LLCM et attentes du LLCM à l'égard du présent atelier Dawn Fowler	63
VI. Liste des participants à l'atelier	70

Résumé

En 1998, au moment où il passait en revue ses activités de surveillance pour y déceler les lacunes importantes, le LLCM en est arrivé à la conclusion qu'il fallait de toute urgence mettre en place un système de surveillance global bien conçu pour sauvegarder la santé et la sécurité des Canadiennes, et en particulier de celles appartenant à des groupes vulnérables. Afin d'obtenir l'avis de spécialistes de l'extérieur du gouvernement quant à la façon de procéder, le LLCM a chargé un Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes de le conseiller sur les enjeux, les priorités, les méthodes et les partenariats potentiels en la matière.

On entend par surveillance le processus *en continu* de collecte, d'analyse et de diffusion des données. Parmi les 65 activités de surveillance actuellement en cours au LLCM, quatre portent sur des enjeux expressément féminins : l'avortement, le cancer du sein, le cancer du col utérin et la grossesse. Bien que l'actuel système permette facilement d'analyser les enjeux sanitaires concernant l'ensemble de la population *en fonction du sexe* (c.-à-d. en analysant séparément les données pour les femmes et les hommes), il n'incorpore pas l'*analyse comparative entre les sexes* (c.-à-d. la ségrégation des données selon les rôles spécifiques assignés aux femmes et aux hommes dans la société).

Pour s'acquitter de la tâche que lui a confiée le LLCM, le Comité consultatif a adopté une approche en deux temps : 1) décrire les caractéristiques que devrait présenter un système de surveillance de la santé des femmes, et déterminer la façon de fixer les priorités et de les tenir à jour; et 2) établir la disponibilité et la qualité des données pertinentes, examiner si de nouvelles approches d'analyse s'imposent et mettre au point un plan d'action accompagné de recommandations précisant qui devrait faire quoi pour que ce système soit mis en place. Le premier groupe de questions a été étudié à l'occasion d'un atelier tenu les 29 et 30 mars 1999 à Ottawa, qui réunissait un groupe diversifié de plus de 60 personnes bien au fait des enjeux sanitaires concernant les femmes, provenant de partout au Canada. Un deuxième atelier sur les idées et préoccupations des ministères fédéraux concernés doit également être organisé. Un troisième réunissant des spécialistes des bases de données canadiennes sur la santé doit se pencher sur les enjeux de la deuxième étape. C'est en se fondant sur les résultats de ces consultations que le Comité consultatif élaborera ses recommandations au LLCM.

Ce rapport est un résumé des résultats de l'atelier des 29 et 30 mars 1999.

Un large consensus s'est dégagé de l'atelier à l'effet que le système de surveillance devait en soi être modifié en profondeur. Les participants ont réclamé la mise en place d'un système de surveillance de la santé des femmes qui tienne vraiment compte de leur sexe et qui, idéalement, recueillerait, analyserait et intégrerait des données quantitatives et qualitatives sur les contextes social, psychologique, économique,

démographique, culturel, géographique, génétique, biologique, comportemental et environnemental en vue d'identifier les déterminants les plus importants et de dresser les profils de risque des principaux enjeux sanitaires; évaluerait l'efficacité des stratégies de détection, de diagnostic et d'intervention/traitement; et utiliserait les données recueillies pour influencer les politiques de tous les ministères concernés des gouvernements fédéral et provinciaux et donner plus de poids aux femmes.

On a surtout insisté sur la nécessité de diffuser rapidement et sous une forme accessible les résultats de la surveillance à l'ensemble de la population, au secteur des services de santé et la communauté scientifique.

Le «contexte de vie» a été perçu comme une dimension capitale de la surveillance. Il s'agit notamment de facteurs comme le revenu/la pauvreté, le logement, le niveau d'instruction, le travail, la socialisation liée au sexe, les rôles multiples/les soins, le stress et la violence, le régime alimentaire, le réseau de soutien, la spiritualité, la sexualité, l'autonomie, l'accès aux services de santé (connaissance des services, distance à parcourir pour les obtenir, obstacles culturels, barrières linguistiques), l'image publique et l'image de soi de la femme.

On a demandé que soient réalisées des études exhaustives sur l'ensemble du cycle de vie afin de déterminer dans quelle mesure la santé a une incidence multiple sur les enjeux sanitaires et durant toute la durée de la vie, et notamment un impact sur les autres membres de la famille et sur la société. À cette fin, il faut suivre l'évolution de la situation dans le temps (études longitudinales) et prendre acte du fait que la santé des femmes ne se résume pas à la santé génésique, mais recouvre l'ensemble du cycle de vie.

L'hétérogénéité a été reconnue comme un principe fondamental de la santé des femmes. Comme les études portant sur l'ensemble de la population peuvent masquer d'importantes corrélations, on juge essentiel pour surveiller la santé des femmes d'analyser les sous-groupes de population (définis en fonction de critères géographiques, professionnels, liés à l'âge ou ethnoculturels, par exemple). Cela soulève cependant une série de questions d'ordre éthique concernant la consignation de la «race ou de l'ethnie», de l'orientation sexuelle et de l'invalidité; il faut prendre en considération le risque de stigmatisation de certains sous-groupes de la population. Les questions concernant la vie privée et la confidentialité au moment de la collecte des données dans le cadre des enquêtes doivent être examinées avec le plus grand soin. Il faut mettre en place des mécanismes qui permettent aux sujets d'enquête d'avoir plus de prise sur les paramètres mesurés, sur la façon dont on les analyse et sur l'accès aux résultats.

Au nombre des recommandations visant à assurer que les priorités établies pour la surveillance de la santé des femmes tiennent véritablement compte des tendances en la matière figurent notamment les suivantes : 1) qu'un Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes soit mis sur pied, d'abord comme groupe multi-

disciplinaire chargé de conseiller le LLCM au sujet des priorités de la surveillance de la santé des femmes et des critères présidant à leur choix, des tendances émergentes dans le secteur de la santé, de l'évolution des priorités de surveillance et des besoins en recherche; ensuite comme organe de liaison avec les communautés de base et la communauté de la recherche; et enfin comme organe de supervision général chargé de contrôler l'efficacité des autres initiatives visant à répondre aux enjeux sanitaires féminins; et 2) qu'un Bureau de la surveillance de la santé des femmes soit créé au sein du LLCM pour stimuler la recherche visant à améliorer les méthodes de surveillance, pour établir des partenariats avec d'autres ministères du gouvernement et pour mettre en oeuvre des politiques favorisant la santé publique.

Il est aussi ressorti de l'atelier qu'il était urgent de faire d'autres recherches sur la santé des femmes et sur sa surveillance, et d'assurer un meilleur accès à l'information sur la recherche et sur ses résultats. Les participants sont unanimement convaincus qu'un Institut de recherche sur la santé des femmes devrait être incorporé à l'Institut canadien de recherche sur la santé afin de cerner les besoins en matière de recherche prioritaire, de communiquer ces priorités aux organismes qui financent la recherche (peut-être sous forme de demandes de propositions) et d'accélérer l'octroi du soutien financier destiné à la recherche sur la santé des femmes. On a également réclamé la création d'un organisme qui serait chargé de contrôler les résultats des activités de surveillance de la santé des femmes au Canada et de les rendre accessibles à la population et à la communauté de la recherche.

Un thème est sans cesse revenu : l'importance de renforcer les liens au Canada et à l'étranger pour ne pas avoir à réinventer la roue et d'échanger les données, les outils d'analyse et les meilleures pratiques dans le domaine de la surveillance de la santé des femmes.

Pour illustrer leur point de vue sur la façon dont un système de surveillance devrait fonctionner, les participants ont cité en exemple un certain nombre de problèmes de santé bien connus touchant les femmes, tout en insistant sur le caractère non exhaustif de leur liste et en indiquant qu'il ne fallait pas l'interpréter comme une suggestion d'un quelconque ordre de priorité des enjeux. Ils ont enfin recommandé d'intégrer aux travaux du Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes un mécanisme rigoureux permettant d'élaborer des critères et de fixer des priorités.

Glossaire des termes utilisés dans ce rapport

Contexte de vie : Ensemble des conditions de vie d'une personne.

Déterminant de la santé : Les déterminants de la santé sont les facteurs qui ont une incidence sur la santé. Ils englobent le patrimoine biologique et génétique, les soins de santé, le niveau d'instruction, le revenu et la situation sociale, l'image de soi, les comportements, les habiletés d'adaptation et les habitudes d'hygiène personnelle, le logement, l'emploi et les conditions de travail, les aliments et la nutrition, l'environnement, la discrimination fondée sur les antécédents culturels et ethniques, le sentiment d'impuissance et le degré de maîtrise sur sa propre vie, et le sain développement dans l'enfance (voir l'exposé i).

Incidence : Nombre d'événements nouveaux (p. ex., nouveaux cas d'une maladie ou d'une affection) dans une population donnée pendant une période donnée.

Morbidité : Tout écart, subjectif ou objectif, par rapport à un état de bien-être physiologique ou psychologique donné.

Prévalence : Nombre d'événements (p. ex., cas d'une maladie ou d'une autre affection donnée) dans une population donnée à un moment donné.

Santé des femmes : La santé des femmes englobe le bien-être émotionnel, social, culturel, spirituel et physique des femmes, et est déterminée par le contexte social, politique et économique de la vie des femmes aussi bien que par leur patrimoine biologique. Cette définition large reconnaît la validité des expériences vécues par les femmes ainsi que les croyances et expériences qui leur sont propres dans le domaine de la santé. Toute femme doit avoir la possibilité d'atteindre et de conserver un état de santé optimal, tel qu'elle le définit elle-même (définition adoptée par le gouvernement canadien lors de la Conférence de Beijing en 1995).

Sexe : Le terme «sexe» couvre ici tout l'éventail des traits de personnalité, des attitudes, des sentiments, des valeurs, des comportements et des activités qu'une société assigne séparément à chacun des deux sexes. Il s'agit donc davantage d'une caractéristique sociale et culturelle que physiologique. Bien que la notion de sexe puisse différer grandement d'un groupe à un autre ainsi que dans le temps, certaines des caractéristiques qu'elle recouvre sont relativement communes. Ainsi, dans la plupart des sociétés, l'accès aux ressources politiques et économiques diffère-t-il selon le sexe, et le pouvoir est-il habituellement accordé en fonction du sexe et généralement en faveur du sexe masculin.

Socialisation selon les rôles sexuels : Il s'agit de la façon dont les personnes physiologiquement de sexe féminin et masculin sont socialisées respectivement en tant

que femmes et en tant qu'hommes dans quelque culture que ce soit, par le biais de comportements personnels *appris*. C'est la société qui crée les rôles sexuels, et c'est elle qui peut les modifier.

Surveillance de la santé : La surveillance consiste en la collecte, l'analyse, l'interprétation et la diffusion constantes et systématiques d'informations en vue de suivre et de mieux comprendre l'état de santé des personnes vivant au Canada. Ces informations sont communiquées à l'état agrégé. Le but de la surveillance est de fournir un corpus de données qui permette d'établir une politique de santé efficace, de prendre de bonnes décisions stratégiques et de faire des interventions ciblées. Au nombre des enjeux sanitaires faisant l'objet d'une surveillance, mentionnons l'avortement, les malformations congénitales, le dépistage du cancer du sein et l'asthme (LLCM).

Taux de mortalité : Estimation de la proportion d'une population qui meurt durant une période donnée. Le taux de mortalité d'une population est en général calculé au moyen d'une formule dont le numérateur est le nombre de décès survenus durant une période donnée, et le dénominateur, le nombre de personnes que compte la population risquant de décéder durant ladite période.

Thérapie ou médecine conventionnelle, traditionnelle, alternative, douce ou complémentaire :

1. **Thérapie conventionnelle :** traitements officiels couramment offerts dans les grands établissements agréés.
2. **Thérapie non conventionnelle :** approche du diagnostic, du traitement et des soins qui ne relève pas des thérapies conventionnelles.
3. **Thérapie complémentaire :** approche du diagnostic, du traitement et des soins utilisée parallèlement au traitement conventionnel.
4. **Thérapie alternative :** désigne habituellement une thérapie utilisée hors du champ de la thérapie conventionnelle.
5. **Thérapie non éprouvée :** thérapie qui n'a pas fait l'objet de recherches suffisantes au moyen d'essais cliniques (il peut donc s'agir autant d'une thérapie conventionnelle que d'une thérapie non conventionnelle).

«On peut définir la médecine complémentaire et alternative comme un système, un ensemble de pratiques, d'interventions et d'applications d'ordre médical qui ne s'inscrit pas actuellement dans le système médical dominant ou conventionnel. L'appellation désigne plus de 300 pratiques différentes, qui peuvent être classées sous sept grandes catégories définies en fonction de leur philosophie, de leur approche du patient et de leur orientation.» (Chez RA, Jonas WB, AM J Obstet Gynecol 1997;177:1156-61) Jonas travaille à l'Office of Alternative Medicine des National Institutes of Health des États-Unis. Les auteurs définissent les sept grandes catégories suivantes :

interventions esprit-corps (rétroaction biologique, tai-chi, relaxation, hypnose, etc.)
systèmes de pratiques médicales alternatifs (médecine chinoise, homéopathie, médecine tibétaine, etc.)
thérapies manuelles (massage, chiropraxie, toucher thérapeutique, etc.)
traitements pharmacologiques/biologiques (cartilage de requin, ozone, chélation, etc.)
applications bioélectromagnétiques (diathermie, champs électromagnétiques, etc.)
herborisme (grande camomille, ginkgo, ail, ginseng, échinacée, etc.)
régime alimentaire/nutrition (acide folique, protéine de soja, régime végétarien, régime macrobiotique, régime Ornish, etc.)

I. Introduction

En 1998, au moment où il passait en revue ses activités de surveillance pour y déceler les lacunes importantes, le LLCM est arrivé à la conclusion qu'un système de surveillance global bien conçu s'imposait de toute urgence pour sauvegarder la santé et la sécurité des Canadiennes, en particulier celles appartenant aux groupes vulnérables. Pour l'aider à combler ces lacunes, le LLCM a chargé un groupe de spécialistes de l'extérieur du gouvernement, le Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes de le conseiller sur les enjeux, les priorités, les méthodes et les partenariats potentiels en la matière.

Pour s'acquitter de la tâche que lui a confiée le LLCM, le Comité consultatif a adopté une approche en deux temps : 1) décrire les caractéristiques que devrait présenter un système de surveillance de la santé des femmes, et déterminer la façon de fixer les priorités et de les tenir à jour; et 2) établir la disponibilité et la qualité des données pertinentes, examiner si de nouvelles approches d'analyse s'imposent et mettre au point un plan d'action accompagné de recommandations précisant qui devrait faire quoi pour que ce système soit mis en place. Le premier groupe de questions a été étudié par un groupe diversifié de plus de 60 personnes bien au fait des enjeux sanitaires concernant les femmes, à l'occasion d'un atelier tenu les 29 et 30 mars 1999 à Ottawa et qui fait l'objet du présent rapport. Un deuxième atelier réunissant des spécialistes des bases de données canadiennes sur la santé doit se pencher sur les enjeux de la deuxième étape. Le Comité consultatif tiendra compte des résultats de ces ateliers et des consultations avec les principaux acteurs des ministères fédéraux lors de l'élaboration de ses recommandations au LLCM.

La découverte des causes biologiques et génétiques de nombreuses maladies est l'une des grandes victoires du 20^e siècle. Cela est cependant loin de nous donner un tableau complet qui nous permettrait de comprendre ce qu'est la santé. Comme l'a souligné la Dre May Cohen lors de l'ouverture de la séance plénière de l'atelier (voir la présentation i), on prend de plus en plus conscience de l'impact significatif qu'ont sur la santé de nombreux facteurs sociaux, économiques et environnementaux. Ces facteurs, combinés aux facteurs biologiques et génétiques, permettent de mieux rendre compte des différences observées dans les profils de santé des êtres humains en tant qu'individus et, plus généralement, en tant que femmes et en tant qu'hommes.

Pour faire écho à cette vision élargie, la façon dont on définit la santé des femmes a évolué au cours des deux dernières décennies (voir la présentation i). C'est ainsi qu'en 1995, le gouvernement du Canada adoptait la définition suivante dans les discussions qu'il a eues lors de la Conférence de Beijing.

La santé des femmes englobe le bien-être émotionnel, social, culturel, spirituel et physique des femmes, et est déterminée par le contexte social, politique et économique de la vie des femmes aussi bien que par leur patrimoine biologique. Cette définition large reconnaît la validité des expériences vécues par les femmes ainsi que les croyances et expériences qui leur sont propres dans le domaine de la santé. Toute femme doit avoir la possibilité d'atteindre et de conserver un état de santé optimal, tel qu'elle le définit elle-même¹.

Vus sous cet angle, les déterminants de la santé des femmes ne se résument pas au patrimoine biologique et génétique de l'individu, et incluent d'autres facteurs tels que les soins de santé, le niveau d'instruction, le revenu et la situation sociale, l'image de soi, les comportements, les habiletés d'adaptation, les habitudes d'hygiène personnelle, le logement, l'emploi et les conditions de travail, l'alimentation et la nutrition, l'environnement, la discrimination fondée sur le sexe, la culture et l'origine ethnique, le sentiment d'impuissance et le degré de maîtrise sur sa propre vie, et le sain développement de l'enfant (voir la présentation i)^{2 3 4 5 6}.

La recherche clinique, la recherche épidémiologique et les études sociales donnent chacune certaines des informations nécessaires pour comprendre les rôles et les contributions relatives de ces déterminants à la santé. À ce jour, ces efforts de recherche ont été fort fragmentés entre les diverses disciplines. Comme l'a analysé M^{me} Arminée Kazanjian dans son exposé lors de l'ouverture de la séance plénière (voir la présentation ii), une approche multidimensionnelle qui intègre les résultats de ces disciplines et d'autres est nécessaire pour faire tout progrès d'importance dans notre compréhension de la santé des femmes.

II. La nature de la surveillance de la santé au LLCM

Le LLCM, une direction de la Direction générale de la protection de la santé à Santé Canada, est l'autorité nationale chargée de la santé publique au Canada. Créé à l'origine pour prévenir et contrôler la propagation des maladies infectieuses, le LLCM a élargi son mandat ces dernières années pour y inclure les maladies chroniques et les blessures. Comme l'a décrit M^{me} Dawn Fowler dans son mot d'ouverture lors de la séance plénière (voir la présentation iii), le LLCM est responsable des fonctions suivantes :

- mener ou coordonner des *évaluations des risques de maladies ou de blessures* au moyen d'activités de surveillance nationales et internationales, d'enquêtes sur le terrain et de recherches appliquées;
- diffuser activement des *informations pertinentes en santé publique* ainsi que sur les choix possibles d'interventions fondées sur des preuves;
- superviser et *évaluer les interventions de santé publique*;
- renforcer les *capacités nationales* en matière d'interventions de santé publique en fournissant des conseils spécialisés, en adoptant des mesures d'assurance de la qualité et en établissant des consensus et des partenariats.

L'expression «surveillance de la santé» est réservée aux activités *continues* hautement spécifiques de collecte, d'analyse, d'interprétation et de diffusion de l'information visant à contrôler et à améliorer notre compréhension de la santé. Les données ne sont rapportées que sous forme *agrégée*. La surveillance exercée par le LLCM de quelque 65 enjeux sanitaires (notamment l'avortement, les malformations congénitales, le dépistage du cancer du sein et l'asthme) permet de recueillir des données permettant d'établir des politiques de santé efficaces, de prendre de bonnes décisions stratégiques et d'effectuer des interventions ciblées. Pour illustrer de façon concrète en quoi consiste la surveillance de la santé au LLCM, nous donnons ici dans l'encadré l'exemple de l'avortement thérapeutique. Les cinq indicateurs énumérés sont calculés et rapportés soit par mois, soit par année. Les données démographiques sur la fertilité sont regroupées avec les données sur le nombre d'avortements, l'âge des femmes enceintes et l'âge de la grossesse transmises par les cliniques et les hôpitaux.

La surveillance de la santé est une tâche complexe nécessitant un solide modèle d'analyse capable d'extraire des observations utiles de sources de données diversifiées, notamment des enquêtes spécifiques, des bases de données administratives et des données contenues dans des rapports d'études ou de recherches pertinentes. L'introduction de nouvelles variables à mesurer entraîne habituellement des coûts : collecte des données, modification du modèle d'analyse (pour intégrer les nouvelles variables) et conception de nouvelles façons de combiner les variables pour produire de meilleurs indi-

cateurs permettant de suivre l'évolution des enjeux sanitaires d'intérêt. Pour affecter au mieux les ressources disponibles, il est donc essentiel d'établir des priorités parmi les différents enjeux sanitaires et d'identifier le type d'information le plus susceptible de nous permettre d'intervenir efficacement sur la santé des populations.

Exemple : Avortement

PROCESSUS ACTUEL

Indicateurs rapportés soit par mois, soit par année :

1. Le nombre d'avortements thérapeutiques pour 1 000 femmes âgées de 10 à 54 ans, ventilé par groupe d'âge. Notez bien que dans le cas des adolescentes, il est plus utile d'avoir des chiffres pour le groupe de 10 à 16 ans plutôt que des chiffres séparés pour les jeunes âgées de 17, 18 et 19 ans (traditionnellement le groupe d'âge est celui des 15 à 44 ans; toutefois des jeunes filles de 12 ans et des femmes de 48 ans participent à l'échantillon pilote). L'âge moyen de la ménopause est 52 ans. Pour des fins de comparaison internationale, il faudrait être en mesure d'isoler le groupe âgé de 15 à 44 ans du rapport afférent aux femmes âgées de 10 à 54 ans.
2. Le nombre d'avortements thérapeutiques pour 100 naissances vivantes (bien qu'il soit sans doute plus logique d'établir des chiffres pour les mortinaissances et les naissances vivantes, puisqu'il s'agit de l'indicateur utilisé dans d'autres systèmes de déclaration).
3. La fréquence de l'utilisation de divers procédés d'avortement, p. ex., avortements médicaux/pharmaceutiques, les évacuations utérines manuelles, les dilatations et aspirations, l'usage de la laminaire, les injections intra-amniotiques.
4. Le nombre d'avortements thérapeutiques effectués à divers âges de la grossesse, p. ex., <8 semaines, de 8 à 12 semaines, de 13 à 16 semaines, de 17 à 20 semaines, >20 semaines.

Autre indicateur couramment rapporté :

5. Le taux des complications.

LACUNES DÉTERMINÉES

Questions soulevées par les participants aux ateliers devant faire partie de la surveillance, lesquelles ont également été soulevées lors de la réunion du National Abortion Federation :

1. Le temps qui s'écoule à partir de la prise de la décision de subir un avortement jusqu'au moment de la prestation des services.
2. La distance à parcourir pour obtenir des services d'avortement.

III. Caractéristiques d'un système de surveillance de la santé des femmes

Les participants à l'atelier s'entendent pour exiger un changement radical dans la façon de surveiller la santé des femmes au Canada, un changement visant à «sortir des sentiers battus» et à s'éloigner du modèle classique de surveillance des maladies, à reconnaître ce que nous *savons* et ce que nous *ignorons*, à trouver de nouvelles façons d'acquérir des connaissances sur la santé des femmes afin de mieux réagir, à dépasser l'étape de la mesure, et à commencer à examiner les interactions parmi les différents facteurs.

Pour bon nombre de personnes, l'exemple de la surveillance des avortements thérapeutiques a constitué la première exposition aux détails pratiques du système canadien de surveillance de la santé. À la reconnaissance de la valeur du travail déjà accompli s'est ajoutée, avec surprise, la constatation de la nature limitée des indicateurs : aucune information qualitative, un aperçu très limité de la santé des femmes et aucune analyse des facteurs tels que la répartition géographique, les obstacles à l'accès aux services de santé ou le temps écoulé entre la recherche et la prestation de services de santé.

Pour fonctionner efficacement, le système de surveillance de la santé envisagé par les participants devrait : i) élargir son approche pour définir les déterminants de la santé et suivre leur évolution; ii) réviser le modèle d'analyse pour l'adapter à cette définition élargie et refléter l'approche intégrée de la vision de la santé; iii) être soutenu par une démarche plus stratégique de la recherche sur la santé des femmes et sa surveillance; iv) renforcer les liens existant au Canada et à l'étranger pour ne pas avoir à réinventer la roue; v) diffuser rapidement les résultats sous une forme accessible à un plus grand nombre de destinataires; vi) mettre en place un processus de consultation pour établir les priorités de la surveillance et les tenir à jour.

Figurent à la suite trois tableaux présentant trois listes : celle des problèmes de santé qui, selon les participants, nécessitent une surveillance accrue, celle des problèmes de santé jugés importants et celle des points à prendre en considération pour l'élaboration du cadre de surveillance.

Tableau 1 – Problèmes de santé relevés par les groupes

- Maladies/affections cardiovasculaires
- Dépression/Santé mentale/Stress
- Relations de violence/Violence
- Techniques de reproduction/Avortement
- Troubles de l'alimentation/Santé physique/Poids
- Abus d'alcool et d'autres drogues/Tabagisme
- MTS/papillomavirus
- Ostéoporose/Maladies musculo-squelettiques
- Douleur chronique bénigne/Arthrite
- Cancer du sein
- Diabète
- Démence/Maladie d'Alzheimer

Tableau 2 – Problèmes de santé jugés importants

- Syndrome de fatigue chronique
- Blessures
- Mutilation des organes génitaux chez la femme
- Problèmes liés à la grossesse/césarienne
- Prothèses mammaires
- Tuberculose
- Syndrome d'alcoolisme foetal
- Allaitement
- Suicide
- Usage et abus de médicaments
- Ménopause
- Nutrition
- VIH/sida
- Thérapies alternatives
- Infertilité
- Cancer
 - peau
 - poumons
 - col de l'utérus
 - ovaires
- Santé au travail
- Maladies auto-immunes
- Soins auto-administrés
- Rôle parental

Tableau 3 – Points à considérer pour l'élaboration du cadre de surveillance

- L'hétérogénéité constitue un élément essentiel de la santé. Par conséquent, la surveillance devrait permettre de cibler les sous-groupes les plus vulnérables, à savoir :
 - les Autochtones;
 - les pauvres et les groupes vulnérables sur le plan économique;
 - les femmes handicapées;
 - les personnes seules;
 - les lesbiennes et les bisexuelles;
 - les immigrantes;
 - les adolescentes;
 - les femmes âgées.

Le système de surveillance devrait permettre de :

- observer les différences entre les sexes en ce qui concerne le diagnostic et le dépistage ainsi que les traitements afin d'assurer un recours suffisant à la technologie ou aux tests génétiques;
- tenir compte des différents rôles assumés par les femmes et de leur incidence sur la santé :
 - l'emploi du temps;
 - le travail non rémunéré à la maison;
 - le rôle de soignante;
- considérer le cycle de vie complet, y compris les décès;
- reconnaître l'importance des problèmes liés à la qualité de vie en ce qui a trait à la santé des femmes : morbidité élevée, faible mortalité, incidence élevée de certaines maladies, par exemple le lupus;
- intégrer des données sur l'ensemble des déterminants de la santé. Pour ce faire, il faudrait s'inspirer du travail de chefs de file internationaux, par exemple le Royaume-Uni;
- mettre en relation l'accès à l'information, aux services, etc., et l'état de santé. Il faudrait également tenir compte des obstacles culturels ou linguistiques;
- établir des liens entre l'image des femmes au sein de la société, l'image qu'elles ont d'elles-mêmes et les répercussions de ces perceptions sur la santé;
- vérifier si la désinstitutionnalisation touche différemment la santé des femmes;
- vérifier si la réforme des soins de santé touche différemment la santé des femmes;
- voir comment le «fardeau économique» devrait s'appliquer à la santé des femmes.

i) Élargir l'approche pour définir les déterminants de la santé et suivre leur évolution

Les participants se sont dit inquiets du fait que le caractère limité du modèle classique de surveillance des maladies (le modèle médical) utilisé pour faire la lumière sur les origines d'une mauvaise santé fait obstacle à l'identification d'importants déterminants de la santé. On risque ainsi d'allouer des ressources déjà limitées à des approches beaucoup moins efficaces qu'elles pourraient l'être. Par exemple, dans le cas de certains problèmes de maladie mentale, de toxicomanie, de stress ou d'alimentation, des facteurs comme l'image de soi, le réseau de soutien social, la charge totale de travail (rémunéré ou non), la violence physique ou psychologique, la capacité d'adaptation et le degré de maîtrise de sa propre vie, entre autres, peuvent, seuls ou en association, avoir une incidence plus grande que celle du patrimoine biologique ou génétique d'une personne. Ce n'est qu'en déterminant ces facteurs au moyen de mesures et d'analyses que l'on arrivera à améliorer l'efficacité des stratégies visant la promotion de la santé ainsi que la prévention, le dépistage, le diagnostic et le traitement de maladies.

Les participants ont dressé une liste relativement longue de déterminants de la santé et de facteurs de risque à prendre en considération en plus de ceux qui sont déjà intégrés dans l'actuel système de surveillance, en soulignant la nécessité de recueillir des renseignements à la fois quantitatifs et qualitatifs. Ce serait certes une tâche énorme que de mesurer tous ces déterminants et facteurs par rapport aux problèmes de santé, mais ce n'est pas ici le but recherché. L'exercice vise plutôt à brosser un tableau général du contexte de la santé des femmes à l'aide de méthodes permettant de mieux cibler les déterminants les plus importants de chaque problème de santé faisant l'objet d'un suivi dans le système de surveillance du Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM). On trouvera ci-dessous un résumé de la liste des déterminants et des facteurs de risque sur lesquels se sont penchées les participantes; les éléments en question ont été regroupés sous cinq rubriques : a) le contexte de vie; b) le sexe; c) le travail; d) les soins de santé; e) le cycle de vie; f) les sous-groupes.

- a) **Le contexte de vie** – Les conditions de vie peuvent jouer un rôle important dans l'état de santé des femmes. Ces conditions peuvent inclure, sans toutefois s'y limiter, la qualité du logement, de l'alimentation, de l'eau et de l'air; la facilité d'accès à l'éducation, à l'information sur la santé et aux services de santé; le degré de soutien apporté par la famille, les amis ou d'autres membres de la collectivité; la façon d'occuper son temps et d'en être maître; la facilité d'accès à certaines ressources et le degré de prise sur ces ressources pour satisfaire les besoins fondamentaux; l'image de la femme au sein de la société et son incidence sur l'image de soi et les pratiques d'hygiène personnelle.
- b) **Le sexe** – Le système actuel de surveillance de la santé permet d'analyser les différences entre les hommes et les femmes par rapport aux problèmes de santé.

Cependant, il ne s'agit que des différences relevées sur le plan biologique. Les participants ont insisté sur l'importance d'étendre le concept à l'examen des différences découlant du rôle assigné à chacun des sexes sur le plan de la santé, c'est-à-dire les modèles de comportement propres aux hommes et aux femmes dans le contexte culturel. Comme les rôles sexuels sont le fruit d'un apprentissage, ils peuvent évoluer dans une direction qui favorise davantage la bonne santé si l'on établit clairement un lien entre un comportement propre à un sexe et le risque de mauvaise santé. La grande priorité accordée à cette dimension de la surveillance de la santé des femmes trouve écho dans un rapport récent qui met en relief plus généralement les différences entre les sexes en matière de politique gouvernementale au Canada⁷.

- c) **Le travail** – La santé des femmes peut être profondément touchée par le genre de travail effectué, la charge totale de travail et l'environnement psychologique en milieu de travail. Les participants ont particulièrement insisté sur la nécessité de trouver des façons de mesurer la *charge totale de travail* d'une femme et d'en évaluer les répercussions sur sa santé et celle de sa famille. On s'attend à ce que, pour de nombreuses femmes, la charge attribuable aux différents rôles qu'elles ont à assumer augmente en raison de la tendance croissante de déléguer aux familles les soins auparavant offerts en établissement, de la présence accrue des femmes sur le marché du travail et de l'augmentation du nombre de foyers dirigés par une femme seule; à cela il faut ajouter les rôles traditionnels de ménagère, de bénévole au sein de la collectivité, de gestionnaire de la santé familiale et de dispensatrice de soins aux enfants, au conjoint, aux parents âgés et aux amis.

La concomitance de ces responsabilités peut entraîner un manque chronique de sommeil et être source d'anxiété et de culpabilité en raison du sentiment d'incapacité à assumer chacune de ces responsabilités, tout en laissant très peu de temps pour s'occuper de soi (exercice, alimentation ou soins de santé). En retour, cette situation peut accroître la vulnérabilité aux maladies telles que les cardiopathies, la dépression, les maladies auto-immunes ou le cancer. Le système de surveillance doit mesurer le profil multitâches des femmes et établir des liens entre ce profil et les taux de mortalité et de morbidité, la structure familiale et la situation socio-économique. Pour ce faire, il faudra élaborer des modèles qui permettent de mesurer les tâches «invisibles» : le travail non rémunéré, la prestation de soins, les tâches ménagères, le bénévolat au sein de la collectivité.

Il est nécessaire de mieux s'entendre sur la notion de *prestation de soins* afin de s'assurer que la politique gouvernementale suivra le rythme de l'évolution des tendances comme les facteurs démographiques (augmentation soutenue du groupe des 65 ans et plus), les changements qui touchent les différents

systèmes de santé (délégation de soins aux membres de la famille) et l'accroissement de la période de dépendance des enfants à l'égard de leurs parents. Il faut également se pencher sur des éléments comme l'âge, le sexe, le contexte ethnoculturel, la région géographique (rurale ou urbaine), la situation économique (pauvreté), l'éducation, la structure familiale et l'accès aux services. Le système de surveillance de la santé des femmes devrait évaluer le volume de soins maintenant délégués aux familles par les établissements, les répercussions de cette délégation sur la santé et le coût global pour la société.

La nature du *travail rémunéré* peut également comporter des risques importants pour la santé. En effet, le nombre d'heures de travail peut varier d'excessif, voire perturbant (par exemple le travail par postes), à insuffisant (travail à temps partiel, liens avec la pauvreté). Le milieu de travail peut aussi présenter des dangers sur les plans physique et mental tels que la pollution, l'utilisation non appropriée d'appareils ou de matériel, les relations de violence ou l'incertitude chronique par rapport à la sécurité d'emploi ou à la valorisation du travail accompli.

L'*autonomie* peut être considérée comme le plus essentiel des multiples rôles assignés à la femme; en effet, la femme qui, par négligence, perd ses capacités ne peut plus effectuer les tâches qu'elle effectue normalement, y compris celle de «gestionnaire de la santé» auprès de la famille élargie. Ironiquement, c'est souvent la dernière chose dont se préoccupe la femme surchargée, et encore! Les stratégies gouvernementales visant à donner davantage d'information aux femmes sur les façons d'accéder aux soins de santé peuvent s'avérer en grande partie infructueuses si c'est le temps, et non l'information, qui constitue le principal obstacle. Pour faire la lumière sur la question, il sera nécessaire de recueillir des données sur l'utilisation des services de soins de santé et d'établir un lien entre le recours ou le non-recours à ces services et l'état de santé des femmes et de leurs familles élargies.

- d) **Les soins de santé** – L'accès en temps opportun à des services de prévention, de dépistage, de diagnostic et de traitement des maladies constitue un déterminant important de la santé. Les participants ont insisté sur la nécessité de se pencher sur la qualité de vie, de même que sur la mortalité et la morbidité, comme critères d'évaluation des stratégies en matière de soins de santé. Ils ont également souligné l'importance d'allouer des fonds publics aux interventions les plus efficaces. Pour ce faire, il faudra acquérir des connaissances sur les mérites relatifs d'un large éventail d'options, connaissances fondées sur les meilleures preuves provenant de la médecine conventionnelle ou traditionnelle, de la médecine complémentaire et de la médecine alternative, et exploiter les meilleures données provenant des systèmes de surveillance et des milieux de recherche au Canada et à l'étranger. Comme 30 % des Canadiens et des Canadiennes ont recours à des thérapies alternatives, complémentaires ou tradition-

nelles, le système de surveillance devrait en tenir compte et déterminer les pratiques les plus utilisées, en étudier l'innocuité et l'efficacité, contribuer à l'élaboration d'un système de contrôle de la qualité et s'assurer que l'information sur les avantages, les risques et les protocoles liés à ces pratiques est compréhensible pour les consommateurs. L'utilisation accrue de médicaments en vente libre par rapport aux médicaments sur ordonnance, observation fondée sur des preuves issues d'une surveillance rigoureuse, pourrait avoir des répercussions importantes sur la santé, tout d'abord en augmentant la maîtrise qu'a une personne de la gestion de sa santé et de celle de sa famille, puis en diminuant les pressions sur les services publics de santé.

L'utilisation appropriée de la technologie doit faire l'objet d'une attention particulière. Des participants ont exprimé certaines craintes quant à la surutilisation de certaines techniques (p. ex., l'échographie dans les cas de grossesse, les accouchements par césarienne) et à la sous-utilisation d'autres techniques (p. ex., l'angiographie), et souligné la nécessité de disposer de lignes de conduite uniformisées pour assurer la sécurité et l'équité en matière d'accès à des examens comme la mammographie, le test Pap, la mesure de la densité osseuse, le dépistage du cancer colorectal et les techniques de reproduction.

Les tests génétiques doivent faire l'objet d'une attention particulière à cause de leur potentiel d'application générale et des questions complexes qu'ils soulèvent sur les plans médical, éthique, juridique et social. Les participants jugent nécessaire de mettre en oeuvre un système de surveillance permettant le dépistage précoce des nouvelles tendances et d'en évaluer les répercussions sur la santé des femmes. Le sujet soulève bien des questions. Par exemple : Quels tests génétiques sont effectués et à quelle fréquence? Les tests génétiques ont-ils une incidence sur le taux d'avortements thérapeutiques, l'accès aux assurances, les possibilités d'emploi, les relations, l'état de santé mentale ou générale? Quel est le taux de faux négatifs et de faux positifs, et quelles en sont les conséquences? L'accès aux tests génétiques est-il équitable? Les services de counselling sont-ils appropriés? Le système de surveillance doit se pencher sur ces questions et utiliser les résultats pour améliorer l'efficacité des services de counselling en génétique, cerner les sujets qui devraient faire l'objet de plus de recherche, promouvoir la mise au point de tests de plus en plus fiables et favoriser un dialogue public éclairé sur les problèmes d'ordre psychologique, éthique, juridique et social.

L'accessibilité aux services de santé peut avoir un effet important sur la santé. La distance à parcourir pour obtenir des services, les croyances personnelles, le contexte culturel, les moyens de déplacement, la situation socio-économique, l'âge, les rôles sexuels ainsi que les faiblesses, les lacunes et la surcharge du système de soins de santé sont tous des facteurs qui peuvent avoir une incidence sur l'accessibilité des personnes aux services de santé. Le système de

surveillance de la santé des femmes doit identifier ces obstacles pour que les gestionnaires publics, informés des résultats, puissent sans cesse améliorer l'accès aux services et le rendre plus équitable.

L'information relative au rapport *coût-efficacité* est d'une importance capitale, surtout en période de restrictions budgétaires, si l'on veut s'assurer que les mesures incitatives du système et les lignes directrices, par leur incidence sur les pratiques de soins, améliorent le plus possible la santé pour une dépense donnée.

- e) **Le cycle de vie** – Les participants ont remarqué que, dans le passé, l'étude des questions relatives à la santé des femmes portait outre mesure sur les années de fécondité et ne permettait guère de comprendre l'influence d'un problème de santé sur un autre tout au long de la vie. Ils souhaitent donc que soient menées des études sur le cycle de vie complet (longitudinale) pour déterminer jusqu'à quel point les effets sur la santé interagissent entre eux et s'ajoutent les uns aux autres au cours de la vie, et ce, autant pour la personne touchée que pour les autres membres de la famille et la société. Il faudrait également faire des études transversales de toutes les étapes du cycle de vie, et non seulement des années de fécondité.
- f) **Les sous-groupes** – L'hétérogénéité a été reconnue comme un principe fondamental de la santé des femmes. Comme les études portant sur la population en général peuvent masquer d'importantes corrélations, les participants considéraient l'analyse de sous-groupes de population, définis selon divers facteurs géographiques, l'emploi, l'âge, les antécédents ethnoculturels, la structure familiale, l'orientation sexuelle ou la santé physique, comme un élément crucial de la surveillance de la santé des femmes. Au nombre des sous-groupes qui ont fait l'objet de discussion dans les ateliers, mentionnons les femmes autochtones et des Premières Nations, les immigrantes, les adolescentes, les femmes ménopausées, les chefs de famille monoparentale, les lesbiennes, les femmes bisexuelles, les femmes partageant des croyances particulières (spirituelles) et les femmes vivant dans des régions géographiques précises. La surveillance d'un ensemble de questions relatives à la santé touchant chacun de ces groupes pourrait ouvrir la voie toute grande à l'amélioration de la santé. Cependant, le fait de mettre l'accent sur des sous-groupes soulève une foule de questions d'ordre éthique concernant les méthodes de consignation de la race, de l'origine ethnique, de l'orientation sexuelle et des handicaps; on risque ainsi de stigmatiser certains sous-groupes de population. Il faudrait donc examiner attentivement les questions concernant le respect de la vie privée et la confidentialité au moment de la collecte de renseignements dans le cadre d'enquêtes.

Une autre question importante est de savoir comment permettre aux personnes interrogées d'avoir plus de prise sur les paramètres mesurés, leur analyse et

l'accès aux résultats. À la clôture de la séance plénière de l'atelier, la D^{re} Judith Bartlett, du Centre autochtone de la santé et du bien-être de Winnipeg, a rappelé la nécessité pour les peuples autochtones de participer à la formulation des questions de la recherche, à l'analyse des données, à la diffusion des résultats et à l'élaboration des politiques et des programmes.

Déclaration de la D^{re} Judith Bartlett, du Centre autochtone de la santé et du bien-être de Winnipeg Inc., à la clôture de la séance plénière de l'atelier

«Nous avons besoin d'un système de surveillance distinct ou amélioré à l'intention des peuples autochtones, particulièrement les Métis, les Indiens non inscrits et ceux vivant hors réserve. Il n'existe en effet aucune donnée pour ces groupes, sauf celles qui ont été extrapolées à partir de données recueillies auprès des Premières Nations vivant dans les réserves. La façon d'aborder les questions et les enjeux propres au groupe hétérogène de femmes participant à l'atelier n'est aucunement pertinente ou contextuelle pour les femmes autochtones (par exemple les discussions sur la fatigue ou le stress). Il faut aborder les entités morbides de façon holistique; les données doivent être recueillies dans un cadre autochtone et être la propriété des peuples autochtones. Il y a plusieurs années, au cours d'une conférence nationale sur les femmes autochtones qui se tenait à Winnipeg, celles-ci ont signifié clairement leur intention de ne pas discuter de maladies particulières (nécessité d'une approche holistique et de recherche des causes profondes) ni de discuter de la santé des femmes si celle des hommes était laissée de côté. L'analyse des données autochtones ne doit pas se faire sans la participation d'Autochtones – à tous les niveaux –, depuis la formulation initiale des questions de recherche jusqu'à l'analyse des données, la diffusion des résultats et l'élaboration des politiques et des programmes. La constitution elle-même justifie l'orientation particulière et le contrôle des données autochtones.»

Dans l'ensemble, les participants ont surtout insisté sur le besoin d'échange entre le système de surveillance et les femmes, ce qui aurait pour effet de faciliter l'accès aux résultats de la surveillance et la rétroaction au système.

ii) Réviser le modèle d'analyse pour l'adapter à la définition élargie des déterminants et refléter l'approche intégrée de la vision de la santé

L'analyse des données recueillies au moyen d'un système de surveillance de la santé des femmes, dans une perspective élargie comme il en a été question précédemment, pose de nombreux défis. Les participants ont demandé qu'on s'éloigne du modèle classique axé sur la maladie pour se tourner vers un modèle qui tienne davantage compte de l'incidence des problèmes de santé sur la qualité de la vie, c'est-à-dire une approche

multidimensionnelle de l'analyse qui intègre l'information pertinente provenant de différentes sources et permette d'obtenir une représentation «en trois dimensions» de la santé des femmes. Cette nouvelle approche doit aussi permettre d'évaluer l'information quantitative et qualitative, les données transversales et longitudinales couvrant tout le cycle de vie des femmes et l'incidence des relations entre les différents déterminants de la santé et les facteurs de risque. Les participants ont souligné l'importance d'adopter une approche globale de la collecte des données, capable de faire appel à une démarche plus sélective lorsque vient le temps de déterminer quelles données doivent faire l'objet d'analyse à un moment donné. Cette façon de faire permettrait de réévaluer les enjeux au fil des découvertes.

Il faudra peut-être élaborer de nouveaux concepts et de nouvelles méthodes d'analyse dans le cas de certains déterminants de la santé et facteurs de risque pris en considération dans cette optique élargie (p. ex., les rôles sexuels et le travail non rémunéré). Les questions du respect de la vie privée et de la confidentialité doivent aussi être examinées attentivement, particulièrement en ce qui a trait à l'analyse des sous-groupes. Le processus de consultation des représentants de ces groupes et de dialogue avec ceux-ci doit faire partie intégrante de l'évolution des systèmes d'analyse.

En prenant toutes ces dimensions en considération, on doit évaluer l'effet relatif des interventions – promotion de la santé ou prévention, dépistage, diagnostic ou traitement des maladies – sur la qualité de vie, la mortalité et la morbidité, et déterminer le rapport coût-efficacité. Mis en commun, les résultats de ces analyses devraient orienter constamment les services de santé, y compris les soins auto-administrés, vers des méthodes plus efficaces. Les nouvelles méthodes de maillage et d'analyse des données existantes devraient permettre de s'approcher sensiblement du système idéal, tel qu'envisagé par les participants à l'atelier.

iii) Adopter une démarche plus stratégique de la recherche sur la santé des femmes et sa surveillance

Le système de surveillance élargi offrant une vision plus globale, tel que décrit précédemment, doit être appuyé par des recherches sur un large éventail de questions concernant la santé des femmes. En fixant les priorités relatives à la surveillance il faudra relever les lacunes qui devront faire l'objet de plus de recherche et être traitées en priorité. Il faudra notamment faire des recherches sur les causes fondamentales de la mauvaise santé et sur les méthodes de surveillance. Pour que l'approche soit plus stratégique, il est essentiel d'avoir une vue d'ensemble de la recherche qui se fait dans le domaine et de tisser des liens plus étroits entre le système de surveillance et les chercheurs. Le LLCM devrait entrer plus souvent en contact avec le milieu de la recherche pour répondre à ses besoins, surtout dans les domaines servant d'appui à

l'innovation dans la méthodologie du système de surveillance. Les organismes de financement devraient trouver des moyens d'accélérer les recherches clés sur les causes fondamentales de la mauvaise santé chez les femmes, et de favoriser une meilleure intégration des disciplines (sciences sociales, psychologiques, biologiques, médicales, comportementales, économiques) dans les projets de recherche.

Les participants ont fait savoir, par le seul vote qui a eu lieu à l'atelier, qu'ils réclamaient à l'unanimité la mise sur pied d'un institut de recherche sur la santé des femmes au sein des Instituts canadiens de recherche en santé.

iv) Créer des liens plus étroits au Canada et à l'étranger pour ne pas avoir à réinventer la roue

Les innovations dans le domaine de la surveillance de la santé et les contributions à la compréhension fondamentale de la santé des femmes peuvent venir de différents intervenants du Canada ou d'ailleurs dans le monde. Afin de garantir une utilisation judicieuse des rares deniers publics, il faut éviter le double emploi et rechercher activement la synergie par l'établissement de partenariats. Les systèmes de santé provinciaux ont été des précurseurs dans différents domaines. Il faut bien comprendre les leçons apprises et en tirer profit. Il faut aussi tisser des liens internationaux pour se tenir au courant des meilleures pratiques en matière de surveillance de la santé et des résultats de la recherche provenant de la communauté mondiale⁸.

Il est important de maintenir des rapports étroits avec certaines initiatives comme l'Équipe fédérale-provinciale-territoriale de conception de l'intégration de la surveillance pour renforcer l'infrastructure relative à l'information sur la santé au Canada, avec le Système canadien intégré de santé publique pour mieux saisir, intégrer et communiquer les données sur la santé, et avec l'Échange d'information sur la santé publique afin d'exploiter les logiciels pour l'analyse et la présentation des données existantes⁹.

v) Assurer une diffusion plus large et une meilleure accessibilité des résultats

La diffusion des résultats est un élément clé de la surveillance de la santé. On doit élaborer une stratégie de diffusion visant à donner aux femmes plus de pouvoir à titre de gestionnaires informées de leur propre état de santé et de celui des membres de leur famille. La stratégie de diffusion devrait aussi permettre de transmettre rapidement les résultats aux décideurs de tous les ministères dont les politiques ont une incidence sur la santé des femmes, de même qu'aux chercheurs qui se consacrent à l'étude des causes fondamentales de la mauvaise santé. Elle devrait enfin être conçue de façon telle que les fournisseurs d'information reçoivent automatiquement les commentaires des utilisateurs.

L'ignorance des causes et des symptômes de la mauvaise santé, des traitements recommandés et de la façon d'y accéder est considérée comme un obstacle important à l'amélioration de la santé des Canadiennes. Il est essentiel de disposer d'une image globale de la santé des femmes, facile à communiquer, qui contienne à la fois des données qualitatives et quantitatives provenant de différentes sources. L'information doit être regroupée et transmise par différents moyens aux différentes catégories d'utilisateurs. Il pourrait ainsi être utile de recourir à des modes de communication distincts pour s'adresser aux citoyens ordinaires, aux chercheurs et aux décideurs. Des bulletins et des fiches de renseignements présentant les tendances et des mises à jour détaillées sur certaines questions, diffusés par voie électronique, conviendraient parfaitement aux communications avec le grand public.

vi) Mettre en place un processus de consultation pour fixer les priorités de la surveillance et les tenir à jour

Les participants ont recommandé au LLCM de maintenir le Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes afin d'insuffler souplesse, dynamisme et esprit d'innovation dans le système. La tâche la plus importante de ce groupe serait de conseiller le LLCM au sujet de l'établissement des priorités de surveillance : Quels devraient-êtré les critères d'établissement des priorités? Quels enjeux sanitaires devrait-on ajouter à la liste de ceux qui font déjà l'objet d'une surveillance? Quels enjeux devraient en être retirés?

Le Comité consultatif devrait être composé de personnes diverses provenant de toutes les régions du Canada (notamment des chercheurs, des décideurs, des soignants), nommées pour une période de 2 ou 3 ans, avec roulement annuel d'une partie des membres. Le Comité serait chargé d'étudier les tendances ayant une incidence sur la santé des femmes, de donner suite aux problèmes en croissance rapide soulevés par le LLCM et de les surveiller, d'élaborer une stratégie de consultation pour recueillir des données sur les meilleures pratiques au Canada et à l'étranger, de superviser les sous-comités chargés de questions de santé particulièrement importantes, de fixer les priorités concernant la recherche et d'ouvrir des voies de communication avec les utilisateurs de l'information issue de la surveillance.

Le Comité consultatif doit faire connaître les besoins en recherche aux organismes de financement. Il faudrait envisager la possibilité d'émettre des demandes de propositions et de recourir à d'autres moyens pour accélérer la recherche sur les priorités.

Le Comité consultatif devrait être les yeux et les oreilles du LLCM lorsque celui-ci communique avec les utilisateurs de l'information sur la surveillance partout au Canada, tout en s'efforçant d'améliorer constamment le dialogue et la rétroaction.

Un bureau de surveillance de la santé des femmes devrait aussi être mis sur pied au sein même du LLCM. Ce bureau devrait recevoir les avis du Comité consultatif, élaborer un plan stratégique pour orienter le système de surveillance de la santé des femmes dans la direction déjà énoncée, poursuivre la recherche sur les méthodes de surveillance, maintenir des liens avec les systèmes de surveillance de la santé des femmes au Canada et à l'étranger afin d'être toujours à l'affût des nouveautés, et travailler en étroite collaboration avec des collègues d'autres ministères afin de s'assurer que les politiques ayant une incidence sur la santé des femmes soient élaborées en pleine connaissance de cause.

Notes de fin de chapitre

1. *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Revue canadienne de santé publique, 1986;77.
2. *Models of Good Practice Relevant to Women and Health*. Secrétariat pour les pays du Commonwealth, Londres, Angleterre, décembre 1996.
3. Phillips S. *The Social Context of Women's Health: Goals and Objectives for Medical Education*. Can Med Assoc J 1995;154(4):507–11.
4. *Women's Health*. Report of the Public Health Service Task Force on Women's Health Issues: Vol. 2. DHHS Pub. #PHS85–50206, mai 1985.
5. Hamilton N, Bhatti T. *Promotion de la santé de la population – Modèle d'intégration de la santé de la population et de la promotion de la santé* Ottawa : Division du développement de la promotion de la santé, février 1996.
6. Walters V, Lenton R, McKeary M. *La santé des femmes dans le contexte de la vie des femmes : Rapport présenté au directeur de la promotion de la santé, Santé Canada*. Canada: Ministère des Approvisionnement et Services, 1995. Cat.#H39–324/1995E.
7. McCracken M, Scott K. Indicateurs sociaux et économiques : Hypothèses, visées et valeurs sous-jacentes. Dans : *Les indicateurs de l'inégalité entre les sexes : Préoccupations publiques et politiques gouvernementales*. Condition féminine Canada, 1999;103–34.
Ces auteurs concluent que Statistique Canada devrait faire des analyses comparatives entre les sexes et les intégrer aux activités statistiques permanentes, et que les responsables de l'élaboration des indicateurs devraient inclure une dimension liée au sexe dans leurs travaux ou clairement indiquer pourquoi ils ne l'ont pas fait.
8. *Gender and Health*. Social Science and Medicine 1999;48.
Numéro spécial de cette revue internationale publié sous la direction des rédactrices invitées, Kate Hunt et Ellen Annandale.

-
9. Équipe fédérale-provinciale-territoriale de conception de l'intégration de la surveillance. *Un document de travail sur un réseau national de surveillance de la santé intégré pour le Canada*. septembre 1998.

IV. Bibliographie

Last JM. *A Dictionary of Epidemiology*, 3^e éd. New York : Oxford University Press, 1995.

V. Présentations

i) Les déterminants de la santé des femmes

D^{re} May Cohen

(Notes d'allocution pour l'ouverture de l'atelier)

Bon nombre d'entre vous n'apprendront rien de nouveau de mes propos d'aujourd'hui. Toutefois, pour pouvoir exercer une surveillance sur la santé des femmes, il est important que nous ayons une vision commune de la santé de cette population et que nous nous entendions sur une définition large de ce qu'elle est. Il importe aussi que nous connaissions les nombreux facteurs qui ont une incidence sur la santé et le bien-être des femmes ainsi que les obstacles à surmonter pour atteindre une santé optimale.

Définition de la santé des femmes

Au cours des cinquante dernières années, et particulièrement des dix dernières, la conception de la santé des femmes a considérablement évolué. Auparavant, on enseignait que la santé des femmes était en grande partie déterminée par leurs fonctions sexuelles et que la physiologie et la pathologie de leur appareil génital constituaient la clé maîtresse de la compréhension de leurs caractéristiques physiques, mentales et morales.

De nombreux praticiens et concepteurs de politiques ont adhéré à cette perspective traditionnelle axée sur les aspects génitaux, et on a continué à définir la santé des femmes avant tout en fonction de la procréation, des menstruations et de la ménopause : qu'il s'agisse de processus physiologiques normaux ou pathologiques, le tout demandait une attention médicale.

Plus récemment, surtout depuis les deux dernières décennies, notre vision et notre compréhension de la santé des femmes se sont profondément transformées. En 1985, le U.S. Public Health Service Task Force a élargi sa définition des questions relatives à la santé des femmes, les décrivant comme «des maladies ou des états qui sont propres aux femmes, les touchent plus fréquemment ou les atteignent plus gravement, ont des causes distinctes, se manifestent autrement, entraînent des conséquences particulières ou nécessitent des interventions différentes chez les femmes»¹. Cette définition met cependant l'accent sur la maladie et non sur la santé.

On conçoit aujourd'hui la santé des femmes comme un continuum qui s'étend sur toute la vie et qui est essentiellement et étroitement lié aux conditions de vie. Elle est fonction de relations complexes entre la biologie, le comportement à l'égard de la santé et le contexte historique, économique et sociopolitique dans lequel vivent les femmes. Cette évolution de notre compréhension de la santé des femmes a conduit le Women's

Health Interschool Curriculum Committee de l'Ontario à élaborer la définition suivante, fortement inspirée du travail accompli par le Women's Health Office de l'Université McMaster à Hamilton, en Ontario :

«La santé des femmes englobe le bien-être émotionnel, social, culturel, spirituel et physique des femmes, et est déterminée par le contexte social, politique et économique de la vie des femmes aussi bien que par leur patrimoine biologique. Cette définition large reconnaît la validité des expériences vécues par les femmes ainsi que les croyances et les expériences qui leur sont propres dans le domaine de la santé. Toute femme doit avoir la possibilité d'atteindre et de conserver un état de santé optimal, tel qu'elle le définit elle-même.»²

Le gouvernement canadien a adopté cette définition, qui a aussi servi de cadre de travail aux discussions et aux recommandations sur les femmes et la santé lors de la Quatrième Conférence mondiale sur les femmes (la Conférence de Beijing) tenue en septembre 1995.

Le Secrétariat pour les pays du Commonwealth a aussi adopté une définition semblable de la santé des femmes. Dans une publication, il définit la portée de la santé des femmes de la façon suivante : 1) les préoccupations relatives à la santé des femmes couvrent l'ensemble du cycle de vie et ne se limitent pas aux problèmes liés à la reproduction; 2) les problèmes de santé des femmes incluent, mais sans s'y limiter, les états, maladies ou troubles qui sont propres aux femmes, les touchent plus fréquemment ou présentent une évolution ou des facteurs de risque différents de ceux observés chez les hommes; 3) la santé doit être envisagée dans une large perspective, aussi bien sur le plan positif que sur le plan négatif. Les dimensions physique, mentale, sociale et spirituelle font partie intégrante de la santé³.

Point à souligner, cette définition sous-entend que les femmes ne constituent pas un groupe homogène et que la diversité en ce qui a trait aux antécédents raciaux ou ethniques, à l'âge, aux habiletés ou aux handicaps, à la classe socio-économique, à l'éducation et à l'orientation sexuelle doit être prise en considération chaque fois qu'il est question de leur santé.

Déterminants généraux de la santé

La reconnaissance que l'état de santé n'est pas une simple question de biologie ou même de soins de santé, mais aussi, dans une plus large mesure, de déterminants généraux a constitué une évolution majeure de notre compréhension de la santé en général et de celle des femmes en particulier. Ces déterminants comprennent notamment l'éducation, la situation économique, le logement, l'environnement et la discrimination fondée sur les antécédents ethniques et culturels. On a aussi constaté que le sentiment d'impuissance à mener sa propre destinée est un facteur de risque de maladie, de stress chronique et d'une morbidité et d'une mortalité plus élevées.

Un certain nombre de publications ont attiré l'attention sur ces déterminants. Le rapport du Secrétariat du Commonwealth³, entre autres, affirme ce qui suit : 1) un éventail de facteurs psychologiques, physiques et socioculturels influent directement sur la santé des femmes; 2) les rôles et les responsabilités assignés aux femmes en raison de leur sexe ont une incidence directe sur l'accès de ces dernières aux ressources nécessaires à la protection de leur santé et à leur prise en main de ces ressources tant externes (économie, politique, information et éducation, environnement sûr exempt de violence, temps) qu'internes (estime de soi, sens de l'initiative); 3) le groupe des femmes est diversifié quant à l'âge, à la classe sociale, à la race ou à l'ethnie, à la religion, à la capacité fonctionnelle, à l'orientation sexuelle et aux conditions sociales. Ces facteurs peuvent entraîner des iniquités qui portent atteinte à leur santé.

Selon la *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*⁴, la paix, l'éducation, un foyer, un revenu décent, un environnement stable, des ressources durables, la justice sociale et l'équité sont des conditions et des ressources fondamentales pour jouir d'une bonne santé.

Quant à la publication *Promotion de la santé de la population*⁵, elle attire l'attention sur plusieurs déterminants de la santé, notamment sur la situation sociale et le revenu, les réseaux de soutien social, le niveau d'instruction, l'emploi et les conditions de travail, l'environnement physique, le patrimoine biologique et génétique, les habitudes de vie et les compétences d'adaptation personnelle, et le développement sain dans l'enfance. Le document fait ensuite remarquer que l'amélioration de la santé de la population passe par des mesures applicables à chacun de ces déterminants.

Le rapport final du Forum national sur la santé⁶ insiste sur l'importance d'aborder la santé sous l'angle élargi des déterminants de nature non médicale. Selon les participants au Forum, les déterminants sociaux et économiques méritent une attention particulière; l'un des objectifs du Forum était de sensibiliser davantage les gens aux lourdes conséquences de ces facteurs sur la santé.

Vision des femmes quant aux priorités relatives à leur santé

Nous devons aussi tenir compte de ce que les femmes considèrent comme leurs priorités. En 1990, un groupe de travail fédéral-provincial-territorial a rédigé un document intitulé *Un effort conjoint pour la santé des femmes : Plan d'ensemble pour l'élaboration de politiques et de programmes*⁷, où l'on énumère un certain nombre de priorités définies par les femmes à l'égard de leur santé, notamment la santé mentale (notamment abus de substances, sexualité, image corporelle, estime de soi, etc.), la violence faite aux femmes, la santé génésique, l'hygiène du milieu et la santé au travail, la nutrition et la condition physique, les troubles médicaux chroniques et les handicaps. Le rapport insiste sur l'importance d'étudier l'incidence de ces priorités sur les groupes particulièrement exposés ou «doublement désavantagés», entre autres les femmes handi-

capées, les immigrantes, les femmes de couleur, les femmes autochtones, les adolescentes, les femmes âgées et les femmes pauvres, isolées et vivant en milieu rural.

Plusieurs années après la publication du rapport, des groupes de discussion, sous la direction du Conseil consultatif canadien sur la situation de la femme⁸, ont exprimé leur accord sur bon nombre de ces préoccupations, mais ont également souligné l'importance du VIH et des autres maladies transmissibles sexuellement, de l'augmentation du nombre de maladies du coeur, et du diabète et de l'obésité chez les femmes. Ils ont en outre insisté sur les difficultés rencontrées par les lesbiennes, sur l'accès difficile à des soins de santé appropriés et sur l'incidence des nouvelles techniques de reproduction.

Dans la monographie intitulée *La santé des femmes dans le contexte de la vie des femmes*⁹, Walters fait état d'une étude menée en 1992 sur les femmes de Hamilton. Ces femmes ont spontanément indiqué que le stress, l'arthrite, l'obésité, les maux de dos, les migraines ou les maux de tête chroniques et l'hypertension constituaient les principaux problèmes de santé des femmes et qu'elles étaient préoccupées par les accidents de la route et le cancer du sein. Walters conclut que, lorsqu'on leur en donne la chance, les femmes relèvent des problèmes qui n'ont guère été validés et ont rarement fait l'objet de discussions à propos de la santé des femmes.

Mot de la fin

Comme je parle au nom du Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes, j'aimerais terminer l'exposé en exprimant l'espoir du Comité, à savoir que, dans le traitement des priorités relatives à la surveillance de la santé des femmes, vous teniez compte aujourd'hui de tous les facteurs qui influent sur la santé de cette population. Il est essentiel de bien comprendre les facteurs qui entrent en jeu dans la prévalence des cas de mauvaise santé chez les femmes pour que les décideurs publics en tiennent compte et arrivent ainsi à améliorer l'état de santé général des femmes.

Références

1. *Women's Health*. Report of the Public Health Service Task Force on Women's Health Issues: Vol. 2. DHHS Pub. #PHS85-50206, mai 1985.
2. Phillips S. *The Social Context of Women's Health: Goals and Objectives for Medical Education*. Can Med Assoc J 1995;154(4):507-11.
3. *Models of Good Practice Relevant to Women and Health*. Le Secrétariat pour les pays du Commonwealth, Londres, Angleterre. décembre 1996.
4. *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Revue canadienne de santé publique, 1986;77 :246-427.

-
5. Hamilton N, Bhatti T. *Promotion de la santé de la population – Modèle d'intégration de la santé de la population et de la promotion de la santé* Ottawa : Division du développement de la promotion de la santé, février 1996.
 6. Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux. *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier - Rapport final du Forum national sur la santé*. Ottawa : Forum national sur la santé, 1997. Cat #H21-126/5-1-1997F.
 7. Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur la santé des femmes. *Un effort conjoint pour la santé des femmes : Plan d'ensemble pour l'élaboration de politiques et de programmes*. 1990.
 8. Colloque national : Un partenariat de femmes. *Ce que les femmes ont à dire. Compte rendu et recommandations du colloque national «Un partenariat de femmes, vers un régime de santé répondant aux besoins de toutes les femmes»*. Ottawa : Conseil consultatif canadien sur la situation de la femme, 1995.
 9. Walters V, Lenton R, McKeary M. *La santé des femmes dans le contexte de la vie des femmes : Rapport présenté au directeur de la promotion de la santé, Santé Canada*. Canada : Ministre des Approvisionnements et Services, 1995. Cat.#H39-324/1995F.

ii) Une approche multidimensionnelle de la santé des femmes

Arminée Kazanjian, Dr Soc

(Notes d'allocution pour l'ouverture de l'atelier)

Le fait de concevoir la santé des femmes en des termes qui trouvent écho dans leur vie nous permet de mieux mesurer leur état de santé. Bien que l'on ait fait quelques progrès au cours des dernières années, nous sommes encore loin de pouvoir expliquer ce qui fait qu'une personne est en bonne santé ou non dans les divers groupes de femmes.

Jusqu'à maintenant, les travaux de recherche ont été fragmentés entre les différentes disciplines traditionnelles et ont donné des résultats qui semblent au mieux offrir un portrait partiel de la santé et au pire travestir les faits.

La plus grande partie de la recherche liée à la santé s'inscrit encore dans la tradition biomédicale, qui perçoit la santé des femmes uniquement sous l'angle des fonctions biologiques durant la durée de vie. De surcroît, la documentation féministe, qui formule pourtant des critiques à l'égard du modèle médical, a elle-même tendance à mettre l'accent sur la santé gènesique.

Je n'ai pas l'intention de faire aujourd'hui une critique ou une analyse exhaustive du modèle biomédical. Je veux plutôt donner de brefs exemples de certaines dimensions

choisies, en espérant qu'ils contribueront à susciter des discussions fructueuses au sujet de l'établissement des priorités en matière de surveillance de la santé des femmes.

Du fait qu'elle est centrée sur l'individu, la pratique clinique met l'accent sur la responsabilité personnelle et condamne les comportements ou les situations à haut risque. Les problèmes de santé sont des problèmes individuels. L'âge et le sexe (biologique) constituent des facteurs de risque, mais non le fait d'être une femme ou un homme (soit le sexe dans sa dimension sociale).

L'épidémiologie étudie le mode de distribution et les déterminants des maladies et des blessures dans les collectivités humaines. Elle s'intéresse aussi à l'ampleur de la maladie dans les groupes et aux facteurs qui entrent en cause dans la distribution de la maladie. On se sert des variables personne, temps et lieu pour comprendre la nature de la relation entre la personne et son environnement, tandis que le sexe, l'âge, l'état civil et la situation socio-économique, entre autres, sont utilisés pour évaluer les facteurs de risque et les facteurs de protection qui déterminent l'état de santé des groupes. Depuis peu, on se préoccupe davantage des déterminants sociaux, mais non du sexe dans sa dimension sociale.

En plus des dimensions clinique et épidémiologique, il faut comprendre la dynamique sociale, psychologique, politique et économique sous-jacente à la santé des femmes pour pouvoir dresser une liste significative des questions prioritaires en matière de surveillance et d'évaluation de la santé publique. Dans toutes les disciplines, il faut recourir à une approche multidimensionnelle intégrée, concept que j'ai tenté d'illustrer en construisant un polyèdre irrégulier, reproduit sur la page couverture du rapport. Nous devons en même temps commencer à scruter les interactions des diverses influences, aller au-delà des questions de mesures et reconnaître aussi bien ce que nous connaissons déjà que ce que nous ignorons toujours.

Recherche clinique	Recherche épidémiologique	Études sociales
modèle biomédical santé génésique point de mire : la personne	histoire naturelle des maladies populations exposées fardeau de la maladie point de mire : les populations	conteste structurel et culturel intérêts privés forces politiques interaction des facteurs

iii) La définition de la surveillance au LLCM et attentes du LLCM à l'égard du présent atelier

Dawn Fowler

(Notes d'allocution pour l'ouverture de l'atelier)

Au nom du Laboratoire de lutte contre la maladie, le LLCM, je souhaite à tous et à toutes la bienvenue à cet atelier. Je vous transmets en particulier les salutations et les encouragements enthousiastes du Dr Michael Shannon, directeur général du LLCM.

Permettez que je vous dise d'abord combien la présente initiative m'enchant. Je crois en effet que l'occasion nous est ici donnée d'élaborer un système de surveillance de la santé des femmes qui améliorera notre compréhension de la santé de cette population et notre capacité de mieux orienter nos efforts en matière de santé publique, efforts collectifs faut-il entendre. Il y a parmi nous aujourd'hui des gens qui possèdent un savoir et une expérience d'une très grande richesse. À l'aube de l'an 2000, nous avons l'occasion de faire preuve d'inventivité et de créativité dans notre tentative de susciter des changements sur le plan de la santé des femmes! C'est à nous de relever le défi qui nous a été lancé et de traduire notre réflexion en termes concrets. Je vous prie de considérer cet atelier comme le vôtre. Il constitue le premier pas vers la mise en place d'un partenariat pour la surveillance de la santé des femmes.

On m'a demandé d'aborder deux sujets ce matin. D'abord, comment le LLCM définit-il la surveillance dans le contexte particulier de cet atelier et dans celui de la santé des femmes en général? Et ensuite, quelles sont les attentes à l'égard de l'atelier?

Je sais que certains et certaines d'entre vous en savent beaucoup plus que moi sur la surveillance et ses méthodes. Je vous prie donc de m'excuser de recourir à mes notes; j'accueillerai ensuite avec plaisir vos réflexions et vos commentaires.

Mais avant d'aborder le premier sujet, je voudrais dire quelques mots sur la mission et le mandat du LLCM pour mettre en contexte les raisons de sa participation au présent atelier.

Mission

- Le LLCM a pour mission de faciliter, à l'échelle nationale, les interventions de santé publique efficaces fondées sur des données scientifiques, au moyen d'activités de surveillance, d'études sur le terrain, de recherches appliquées et de la diffusion rapide d'informations liées aux besoins, aux priorités et aux stratégies.

Mandat

À titre d'autorité nationale canadienne de santé publique, le LLCM a la responsabilité de :

- mener ou de coordonner des évaluations des risques de maladies ou de blessures au moyen d'activités de surveillance nationales et internationales, d'enquêtes sur le terrain et de recherches appliquées;
- diffuser activement des informations pertinentes en santé publique ainsi que sur les choix possibles d'interventions fondées sur des preuves;
- superviser et d'évaluer les interventions de santé publique;
- renforcer les capacités nationales en matière d'interventions de santé publique en fournissant des conseils spécialisés, en adoptant des mesures d'assurance de la qualité et en établissant des consensus et des partenariats.

La surveillance : sa signification . . .

Historiquement, la surveillance de la santé a été instaurée pour prévenir et limiter la propagation des maladies infectieuses. Bien que ces dernières demeurent une composante essentielle des activités de surveillance de la santé, récemment celles-ci se sont élargies à la santé publique et englobent maintenant la surveillance des maladies chroniques, des facteurs de risque qui y sont associés et des blessures; la surveillance de la santé des femmes s'inscrit dans ce même mouvement. Bien que les définitions des diverses activités de surveillance aient varié, elles ont toujours véhiculé les mêmes principes : la surveillance consiste en la collecte, la classification, l'interprétation et la diffusion continues d'informations. Elle a pour but de fournir un corpus de données qui permette d'établir une politique de santé efficace, de prendre de bonnes décisions stratégiques et de faire des interventions ciblées. En d'autres mots, la surveillance de la santé est un processus constant et continu de collecte de données sur des variables sélectionnées s'appliquant à différents segments de la population dans le but de déceler les problèmes de santé importants, actuels ou nouveaux, et de leur trouver une solution. Ainsi, en observant l'évolution des tendances dans le temps et dans l'espace selon les personnes, il est possible de voir ou de prévoir les changements et de prendre des mesures appropriées.

Comme le terme «surveillance» est souvent interprété de façon différente selon les gens, j'ai constaté qu'il était utile de préciser ce que la surveillance n'est pas afin que l'on comprenne bien le concept. L'objet de la surveillance en santé publique n'est ni de suivre des individus ni de transmettre des informations sur des individus. Il s'agit plutôt de produire en continu des données à l'état agrégé pour déceler les changements ou les enjeux émergents. La surveillance connaît certaines limites et ne permet pas de comprendre tous les enjeux; par exemple, pour recueillir des données sur les connaissances ou les attitudes, il est préférable de recourir aux sondages, comme il vaut mieux mener des études randomisées contrôlées pour établir l'efficacité d'un médicament ou

d'un traitement. Pour bien saisir un enjeu, il faut se rappeler que la meilleure démarche est une démarche dynamique et multidimensionnelle. L'information doit provenir de plusieurs sources, car aucune activité de collecte de données ne permet à elle seule de répondre à toutes les questions ni de vraiment comprendre la dynamique ou l'évolution d'un problème de santé.

Voici quelques exemples de mesures issues de la surveillance de la santé :

- détermination des segments de la population ayant besoin d'interventions en santé publique;
- rappel d'aliments dangereux ou d'autres produits;
- élaboration ou modification de lignes directrices ou de règlements;
- élaboration de programmes de promotion de la santé visant à sensibiliser la population aux risques pour la santé et aux mesures à prendre pour les réduire;
- transmission aux professionnels de la santé d'informations sur les meilleurs types de traitement.

En fournissant des connaissances détaillées à l'état agrégé, la surveillance aide à assurer que les ressources limitées en santé sont axées vers les interventions les plus efficaces là où elles sont le plus nécessaires.

La surveillance permet de mesurer le fardeau et les causes des problèmes de santé et d'en évaluer les conséquences à l'échelle nationale, provinciale, régionale ou locale. Font notamment l'objet de mesures :

- le nombre de personnes touchées et les résultats en ce qui concerne la survie, la qualité de vie, l'incapacité et les coûts économiques;
- les groupes à haut risque et les tendances importantes au fil du temps.

On mesure également les problèmes de santé, notamment :

- le VIH/sida, la grippe et les maladies importées;
- le diabète, le cancer; les maladies cardiaques, les accidents vasculaires cérébraux, l'asthme;
- les malformations congénitales, l'insuffisance pondérale à la naissance, la mortalité infantile;
- les blessures chez les enfants.

La surveillance de la santé permet également de cerner les besoins en matière de santé de certains segments de la population, comme les femmes et différents sous-groupes de femmes (p.ex., les adolescentes ou les femmes qui souffrent de problèmes de santé mentale), et de fixer des priorités en conséquence.

Le LLCM a entrepris une analyse de la conjoncture et en a profité pour déceler les «lacunes» de ses activités de surveillance courantes. On a ainsi constaté qu'il n'y avait aucune surveillance globale de la santé des femmes ni rapports sur le sujet. Il s'agit là d'une importante lacune.

Pour corriger la situation, le LLCM veut mettre en place un mécanisme qui permettrait de consulter des experts externes en matière de santé des femmes dans le but d'amorcer un partenariat entre la communauté de la santé des femmes et le LLCM. Le système de surveillance de la santé des femmes pourrait ainsi vraiment refléter les conseils et commentaires formulés par les personnes qui connaissent le mieux la santé des femmes. Un système de surveillance créé en vase clos, sans l'intervention constante d'experts comme vous, ne saurait être très utile ni bénéfique.

Le rôle du LLCM, dans ce processus, est d'abord d'agir comme facilitateur pour rassembler les gens, leur demander leur avis et définir avec eux les paramètres de la surveillance de la santé des femmes. Deuxièmement, le LLCM pourrait servir de plaque tournante pour la collecte et l'analyse des données puisqu'il en obtient déjà d'un grand nombre de sources différentes et qu'il travaille avec des organismes comme l'ICIS (Institut canadien d'information sur la santé) et Statistique Canada pour étudier la possibilité d'étendre le type d'information déjà disponible sur la santé. Enfin, le LLCM a à son service des épidémiologistes et d'autres analystes qui peuvent travailler avec vous pour interpréter les résultats de leurs analyses et déterminer ensemble leur portée, afin d'en arriver à un consensus sur les priorités relatives à la santé des femmes et sur les questions qui devraient faire l'objet de surveillance.

Exemple d'un système de surveillance efficace

Nom :	Coalition canadienne pour la surveillance du cancer (CCSC)
Fonctionnement :	Tenue d'un registre dans chaque province ou territoire Collecte d'information sur tous les cas de cancer diagnostiqués, signalés dans chaque province ou territoire Collecte de renseignements sur : les données démographiques des patients; le type de cancer; l'identificateur de la maladie; l'identificateur du traitement. Chaque registre transmet ses données à Statistique Canada afin qu'elles soient reliées à la base de données nationale sur la mortalité en vue de leur analyse par le système de surveillance dans le but : d'aider à planifier les programmes; d'évaluer le futur fardeau de la maladie; de planifier l'allocation des ressources.
Gestion :	La structure de gestion, fait appel à la participation d'intervenants clés, soit plus de 600 personnes

Résultats : En obtenant des données par stade sur une échelle aussi importante, il est possible d'évaluer l'efficacité des programmes de dépistage, notamment les mammographies, et de déterminer les meilleurs traitements à chacune des étapes. Une fois que cette information est connue, elle est diffusée.

Voilà donc comment le LLCM définit la surveillance, comment il a fait de la santé des femmes une priorité et pourquoi il participe à cette initiative. Maintenant laissez-moi vous présenter ses attentes à l'égard de l'atelier.

J'ai participé à plusieurs ateliers pour lesquels on nous avait demandé de préparer un plan d'action ou un rapport afin d'atteindre un but ou un objectif. Je pense que nous pouvons tous et toutes nous rappeler que certains ateliers ont été plus réussis que d'autres. Il importe donc, lorsque nous terminerons demain après-midi, que nous ayons dressé le plan d'un programme de surveillance de la santé des femmes qui soit à la fois réalisable et efficace. Je tiens à vous assurer que ce plan sera mis en oeuvre, qu'il ne sera pas relégué aux oubliettes. En fait, on attend beaucoup de cet atelier, et un grand nombre de personnes ont très hâte de travailler aux prochaines étapes. Mais, d'abord, nous devons construire des assises solides pour la surveillance, ce qui commence avec le travail abattu lors du présent atelier.

Les questions auxquelles vous devrez répondre en groupe restreint ont été formulées dans le but d'orienter les discussions et le processus de décision, et devraient donc aider à atteindre les objectifs de l'atelier.

Attentes du LLCM à l'égard de l'atelier

- Nous devons produire un plan de surveillance de la santé des femmes. J'entends par là que nous devons rédiger un rapport qui sera fondé sur le travail réalisé ici par le Comité consultatif et que je pourrai présenter ensuite au LLCM et utiliser comme document de référence ou, disons, comme manuel d'instructions sur la façon de mettre en place un système de surveillance de la santé des femmes. En d'autres mots, je vous demande d'accomplir le travail de fondation.
- Pour mettre en place un système de surveillance de la santé des femmes, nous devons dresser une liste des priorités. Il peut y en avoir 3, 5, 7, 10, voire davantage, mais la liste doit être fonctionnelle et réaliste. Nous ne disposons pas des ressources nécessaires pour exercer une surveillance dans tous les domaines; alors, nous devons faire des choix, établir des priorités.
- Pour compléter cette liste de priorités, nous devons savoir pourquoi les éléments de la liste constituent des priorités. Comme il y a beaucoup d'intérêts et de questions en jeu, il importe de savoir pourquoi la question X est une priorité, tandis que la question Y ne l'est pas. Il s'agit là d'un élément d'information crucial en matière de surveillance, et qui fait souvent défaut. Nous devons être en mesure de justifier la surveillance de certains éléments au détriment d'autres, ce qui revient à répondre

aux questions : que savions-nous? quand l'avons-nous su? et qu'avons-nous fait?, dans la ligne de pensée de la responsabilisation, en plus de fournir l'information nécessaire à l'action.

- Dans le même ordre d'idées, nous devons savoir comment la surveillance de chaque priorité retenue permettra d'améliorer la santé des femmes. Il est nécessaire de bien articuler le tout, de savoir pourquoi telle priorité doit faire l'objet de surveillance et quels sont les objectifs précis de la surveillance; en d'autres mots, nous devons être en mesure de dire ce que nous espérons en retirer. Nous vous demandons donc d'être très précis.
- Après avoir dressé la liste des priorités et de leurs justifications, il faudra établir le profil du ou des groupes de femmes les plus touchés par les problèmes de santé. Ce niveau de détail, c'est-à-dire cibler la surveillance et traiter les femmes comme un groupe hétérogène, est crucial. Par exemple, si les maladies cardiovasculaires constituent un enjeu important, il est tout aussi important de cerner les segments de la population des femmes pour lesquels ce type de maladie constitue véritablement un problème.
- Enfin, les deux dernières choses au programme sont de déterminer les moyens à prendre pour s'assurer que le LLCM s'adapte aux changements dans les priorités en matière de santé des femmes et pour évaluer les activités de surveillance. Si l'on veut que la surveillance de la santé des femmes porte fruit, il faut mettre en place un processus de consultation systématique avec vous; voilà pourquoi je vous demande de formuler des recommandations sur la façon d'y arriver.
- En résumé, nous devons dresser le canevas du système de surveillance de la santé des femmes, justifier le choix de ses éléments constitutifs et déterminer la façon de réagir à l'évolution des questions et des besoins au fil du temps. Dans un prochain atelier, nous nous pencherons sur la façon de procéder, par exemple sur les questions relatives aux données : les sources, la qualité, la disponibilité, l'exhaustivité et l'analyse. Ainsi, grâce à l'information recueillie au cours du présent atelier et à la participation des meilleurs experts en matière de santé des femmes au pays, nous saurons ce qu'il faut faire pour ce qui est de la surveillance de la santé des femmes. Avec ces acquis, nous pourrons passer à la prochaine étape, soit la mise en place du système de surveillance.

Mot de la fin

En conclusion, je tiens à signaler que nous constituons ici un groupe de personnes expérimentées, très instruites et fortement motivées, dont la priorité est la santé des femmes. Nous sommes tous et toutes ici parce que nous avons à coeur la santé des femmes et, bien que nous puissions diverger sur la notion de la santé des femmes et sur la façon de l'améliorer, nous souhaitons tous et toutes obtenir les meilleurs résultats pour les femmes. Il faudra se rappeler, lorsque les discussions achopperont

sur un processus ou une question, la raison de notre présence ici : les femmes, la santé des femmes et la façon de l'améliorer, et ce, pour toutes les femmes du Canada. Tant et aussi longtemps que nous nous en tiendrons à notre idéal, je pense que tout ira bien et qu'à la fin de l'atelier, nous pourrons partir avec la satisfaction d'en avoir beaucoup fait pour l'atteinte de notre objectif, qui est d'améliorer la santé des femmes.

VI. Liste des participants à l'atelier

Farah Ahmad
The Toronto Hospital
Women's Health Program

Joan Anderson
Professeure, School of Nursing
University of British Columbia

Heather M. Arthur
Professeure agrégée, School of Nursing
Health Sciences Centre
McMaster University

Bronwyn Barrett
Positive Women Network
Vancouver (C.-B.)

Judy Bartlett
Winnipeg (Manitoba)

B. Lynn Beattie
Division of Geriatric Medicine
Faculty of Medicine
Vancouver Hospital and Health Sciences
Centre

Cecilia M. Benoit
Department of Sociology
University of Victoria

Madeline Boscoe
Coordinatrice exécutive
Réseau canadien pour la santé des
femmes
Winnipeg (Manitoba)

Allison Brewer
Fredericton (Nouveau-Brunswick)

Jocelyne Bruyère
Cree Nation Tribal Health Centre
The Pas (Manitoba)

Nadine Caplette
Aboriginal Health Division
BC Ministry of Health

Elaine Carty
Professeure, School of Nursing
University of British Columbia

Angela Cheung
The Toronto Hospital
Women's Health Program
University of Toronto

Ann Clarke
Département d'épidémiologie
Hôpital général de Montréal

Maria De Koninck
Département de médecine sociale et
préventive
Université Laval

Sheila Dunn
Professeure adjointe
Women's College Hospital
Family and Community Medicine
University of Toronto

Robin Edwards
Hamilton (Ontario)

Judith Erola
Whitefish (Ontario)

Marsha Forrest
Queen Charlotte Island General Hospital

Lorraine Greaves
Directrice générale
B.C. Centre of Excellence for Women and
Health

Louise Hanvey
Chelsea (Québec)

Betty Havens
Professeure, Community Health Sciences
University of Manitoba

Pat Israel
Toronto (Ontario)

Elaine Jolly
Professeure adjointe
Université d'Ottawa

Audrey Leader
Health Advisor
Assembly of Manitoba Chiefs

Yvonne Lefebvre
Vice-doyenne, Faculté de médecine
Université d'Ottawa

Barbara Lent
Victoria Family Medical Centre
University of Western Ontario

Raine MacKay
Vancouver (C.-B.)

Verna Mai
Directrice, Screening Programs
Cancer Care Ontario

Rose-Marie Mayetela
Directrice
Alliance des communautés culturelles
pour l'égalité dans la santé et les services
sociaux (accès)
Montréal (Québec)

Joan McComas
Directrice, Programme de physiothérapie
Université d'Ottawa

Karen Messing
Professeure, Département des sciences
biologiques
Centre d'étude des interactions
biologiques entre la santé et
l'environnement (CINBIOSE)
Université du Québec à Montréal

Vaska Micevski
Nurse Practitioner/Cardiac Program
The Toronto Hospital
Women's Health Program
University of Toronto

Betsy Miller
Pharmacia - Upjohn

Michael Monture
Aboriginal Health Access Centre
Hamilton (Ontario)

Annette O'Connor
École des sciences infirmières
Université d'Ottawa

Patricia Petryshen
Vice-President and Chief Nursing Officer
St. Michael's Hospital
Toronto (Ontario)

Laura Purdy
Joint Centre for Bioethics
University of Toronto

Gail Erlick Robinson
Directrice
Women's Mental Health Programme
The Toronto Hospital
University of Toronto

Anne Rochon Ford
Toronto (Ontario)

Miroslava Romach
Women's College Hospital
Toronto (Ontario)

Charmaine Roye
Avenue Medical Clinic
Brantford (Ontario)

Nancy Shosenberg
Oshawa (Ontario)

Caroline L. Tait
Femmes autochtones de Montréal, Inc.

(Billie) Wilfreda Thurston
Directrice, Office of Gender and Equity
Issues
Professeure adjointe
Department of Community Health
Sciences
Faculty of Medicine
University of Calgary

Konia Trouton
Coordinatrice, La santé de la population
Coordinatrice des études supérieures
Département de médecine familiale
Université d'Ottawa

Sari Tudiver
Women's Health Clinic
Winnipeg (Manitoba)

Anita Unruh
School of Occupational Therapy
Dalhousie University

Gina Wallas
Quatsino Band Office
Port Hardy (C.-B.)

Beatrice Watson
Immigrant Women's Association of
Manitoba, Inc.

Ruth C. Wilson
Department of Family Medicine
Queens University

ANNEXE B

Rapport d'atelier sur la surveillance de la santé des femmes 28 mai 1999 Ottawa

Consultations du gouvernement fédéral

Introduction

Le deuxième atelier sur la surveillance de la santé des femmes s'est tenu le 28 mai 1999, à Ottawa. Vingt-deux personnes de divers ministères fédéraux y ont participé, notamment des représentants de la Situation de la femme et de différentes directions de Santé Canada, dont surtout des spécialistes de la surveillance et des questions touchant la santé des femmes. Nous étions ravies de la présence de l'honorable Hedy Fry, ministre de la Situation de la femme, qui a pris le temps de participer à notre atelier.

L'atelier avait pour objectif de déterminer, du point de vue du gouvernement fédéral, les priorités en matière de santé des femmes qui devraient faire partie intégrante du système national de surveillance. Il a été débuté avec l'exposé de Pat Kaufert sur la détermination de la santé des femmes, et s'est poursuivi avec ceux de Diane Ponée, qui portait sur le Bureau pour la santé de la femme, et de Dawn Fowler, sur la surveillance de la santé des femmes (textes présentés ci-dessous). Le reste de l'atelier a été consacré aux échanges d'informations entre les participants sur leurs sphères de responsabilités et leurs mandats. Puis, on a demandé à chacun d'entre eux de donner son avis sur les priorités en matière de surveillance de la santé des femmes et de justifier son point de vue.

Par Caren Uhlik et Dawn Fowler, rapporteures
Bureau des opérations, de la planification et des politiques
Laboratoire de lutte contre la maladie
Santé Canada

La détermination de la santé des femmes

Pat Kaufert, PhD

Quand on m'a demandé ce matin de prendre la parole à la place de la D^{re} May Cohen, je ne savais pas si je devais parler des déterminants de la santé des femmes ou du sexe en tant que déterminant de la santé. Bien qu'elles soient intimement liées, les questions soulevées par ces deux sujets ne sont pas tout à fait les mêmes. Le premier suscite la question suivante : «Quels sont les principaux facteurs qui font que certaines femmes (et lesquelles) demeurent en bonne santé tandis que d'autres tombent malades?» L'accent est mis ici sur les femmes prises individuellement et sur les différences entre elles. Le deuxième sujet suscite, lui, une autre question : «Comment les déterminants de la santé interagissent-ils avec le sexe pour déterminer la santé des Canadiens, notamment celle des femmes?»

J'ai appelé Madame Bégin pour lui demander laquelle de ces questions je devais aborder, et elle m'a enjoint de parler plutôt de la santé des femmes que de maladie. Les femmes que nous avons consultées – chercheuses et représentantes de groupes communautaires – insistaient aussi pour que l'on place la santé, et non la maladie, au centre de l'exercice afin de «sensibiliser» davantage le LLCCM aux questions touchant la santé des femmes.

Dans la documentation sur les femmes, la santé est définie comme un état de bien-être positif dont les dimensions ne sont pas seulement physiques, mais aussi sociales, émotive et spirituelles. À mon avis, il faut voir ces quatre dimensions comme des entités indépendantes, mais qui influent grandement les unes sur les autres; de surcroît, il ne faut pas voir la santé seulement sous un seul de ces angles, mais bien comme un continuum doté de pôles positif et négatif entre lesquels nous naviguons, en tant qu'individus et en tant que société. Les raisons pour lesquelles nous sommes attirés par l'un ou l'autre de ces pôles est tributaire des déterminants de la santé.

Comme la plupart d'entre vous le savez, l'expression «déterminants de la santé» est tirée d'un ouvrage intitulé *Why are some people healthy and others not?* (Evans et coll., 1994). Bien que son fondement intellectuel soit beaucoup plus ancien, je suppose que beaucoup d'entre vous, mais pas nécessairement tous et toutes, connaissez ce livre. L'idée force est que les soins médicaux, bien qu'ils soient souvent importants pour sauver la vie d'une personne, ne jouent qu'un rôle mineur dans l'état de santé d'une population. Les principaux déterminants de la santé à l'échelle de la population sont les facteurs sociaux et économiques, comme une distribution relativement équitable du revenu, un accès élargi à l'éducation, un environnement social qui procure aux gens un sentiment de sécurité et de maîtrise sur leur vie, un emploi stable et satisfaisant et la présence d'un soutien social. Divers groupes, dont le gouvernement fédéral, ont passé ces déterminants en revue et en ont ajouté d'autres, notamment l'environnement physique, le patrimoine biologique et génétique, le développement sain dans l'enfance,

les services de santé, les habitudes de vie et les compétences d'adaptation personnelle, et le sexe.

Ce livre a été critiqué à raison – j'étais d'ailleurs au nombre de ses détracteurs – pour avoir négligé les femmes, mais rien ne nous empêche d'ajouter à la liste le sexe, utilisé ici dans son acception sociale et non pas biologique (cette dernière désignant les différences biologiques entre les hommes et les femmes), bien que certains y incluent également une composante biologique. Soulignons qu'il y a presque autant de définitions qu'il y a de chercheurs qui travaillent sur la question. Nancy Krieger définit le sexe comme un concept social selon lequel la culture définit la nature, le rôle et le comportement des hommes et des femmes et les relations entre eux (Krieger, 1966). Une autre définition décrit ce concept comme les rôles et les responsabilités des hommes et des femmes tels que déterminés par les perceptions et les attentes quant à la façon de penser et d'agir comme un homme ou une femme compte tenu de la façon dont est organisée la société. Il s'agit là de deux définitions américaines, un peu édulcorées, qui font abstraction des différences dans l'accès aux ressources politiques et économiques et dans l'attribution des pouvoirs en fonction du sexe. Elles laissent de côté aussi la mutabilité des rapports entre les sexes. Les idées sur les rôles sexuels varient grandement d'une société à l'autre et changent même avec le temps au sein d'une même société. Mais peut-être cela est-il sur le point de changer.

Pour illustrer le lien entre le sexe et les déterminants de la santé, j'ai décidé de consulter la liste des bases de données du LLCM afin de voir ce que je pourrais citer en exemple. Je voulais fonder mon allocution sur l'objectif principal de la journée, qui est d'analyser de quelle façon le LLCM pourrait intégrer une approche plus «sexualisée» à ses activités de surveillance de la santé des Canadiens.

Pour ce faire, j'ai dû présumer que le LLCM avait la capacité de décomposer la plupart de ses bases de données selon l'âge et le sexe. Toutefois, tout en encourageant le LLCM à traiter toutes ses données de façon régulière en fonction de ces deux critères, je me suis aussi demandé quelle serait l'utilité de l'exercice sur le plan de la compréhension du lien entre le sexe et les déterminants de la santé. Résultat : rien ne nous disait que ce type de données était recueilli.

Une partie du problème vient du fait que le LLCM a été créé pour surveiller les maladies, mais seulement certaines d'entre elles et chacune prise isolément, soit celles qui font un grand nombre de victimes parmi les Canadiens (maladies cardiovasculaires, cancer, diabète) ou qui peuvent s'avérer dangereuses, voire mortelles, parce qu'elles sont infectieuses et se transmettent soit directement d'une personne à l'autre (tuberculose, sida), soit indirectement (banques de sang, autres vecteurs comme les aliments).

Ce n'était pas là une approche qui m'aidait beaucoup à donner suite à la recommandation de madame Bégin de me concentrer sur la santé. Si l'on s'en tient à la définition de la santé faisant appel à quatre dimensions évoluant sur un continuum, le LLCM rend ainsi compte de ce qui se passe au pôle négatif de la santé physique sans être en

mesure de dire comment les gens en sont arrivés là, c'est-à-dire quels ont été les déterminants de la santé et pourquoi l'on observe des différences selon le sexe.

Il est intéressant de remarquer que le LLCM recueille des informations sur les maladies sensibles aux changements dans les déterminants de la santé, en particulier le revenu et le sexe. Ainsi, la mortalité attribuable au cancer, aux maladies du coeur, au sida et à la tuberculose est-elle plus élevée aux échelons inférieurs de la hiérarchie des revenus et chez les hommes. Le revenu a sans doute un effet qui lui est propre, mais pourrait-on y voir aussi un indicateur indirect d'un environnement dans lequel le niveau d'instruction est faible, l'accès à une profession satisfaisante limité, le soutien social peu développé et le sentiment de cohésion sociale fragile? Voilà un aspect du problème, mais il en est un autre qui concerne le déséquilibre entre les sexes : qu'est-ce qui, dans l'assignation des rôles et des responsabilités dans la société canadienne, semble protéger les femmes?

Peut-être qu'au lieu de nous donner une série de portraits isolés (un pour le cancer, un pour les maladies du coeur, un pour le sida), le LLCM devrait nous fournir une série de portraits superposables illustrant la répartition des maladies. Ce genre de travail a déjà été mené au Royaume-Uni, où l'on a regroupé, par exemple, les taux de mortalité par région à faible revenu et à revenu élevé. En intégrant ces données à d'autres statistiques : niveau d'instruction, caractéristiques professionnelles, nombre de familles monoparentales, criminalité, environnement physique, environnement sexuel, on a réussi à dresser un tableau du pays qui relie les déterminants de la santé aux positions moyennes du continuum santé-maladie.

Qu'en est-il des femmes?

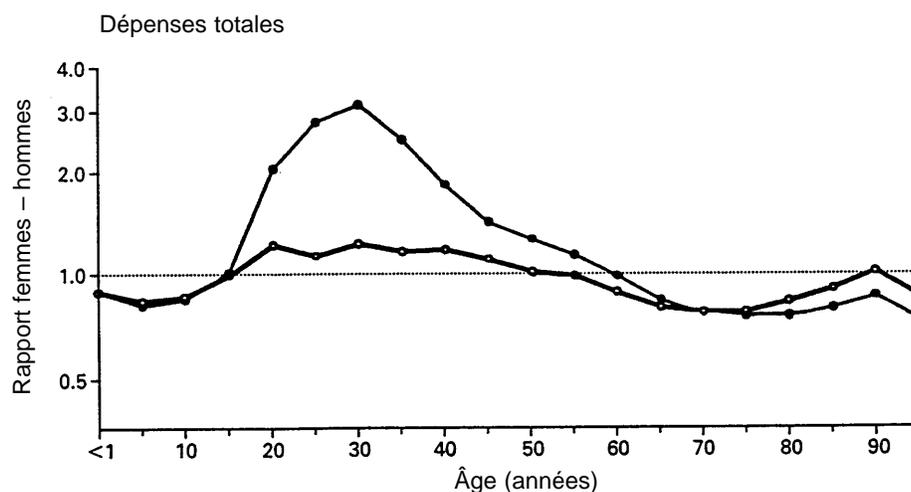
Sur cette question, je crois que nous devons nous demander si Madame Bégin et les autres femmes que l'on a consultées n'ont pas raison, et si le fait d'analyser la santé en cartographiant la mortalité attribuable à quelques maladies ne nous donne pas qu'un pâle reflet de la réalité qui plus est, de celle qui se trouve à une des extrémités du continuum santé-maladie.

Si l'on étudie les rôles sexuels en relation avec la profession et la santé, on constate que le nombre de décès attribuables de manière directe ou équivoque à la profession seulement est plutôt faible et qu'il s'agit avant tout d'accidents du travail et de quelques maladies précises, notamment des cancers et de divers problèmes respiratoires. L'information concerne surtout les hommes, puisque ceux-ci forment le bassin de population qui a servi à la collecte de données et aux recherches. Par contre, nous savons relativement peu de choses de l'incidence, sur les femmes, de l'exposition aux divers produits toxiques en milieu de travail, non seulement parce que ce groupe ne fait pas l'objet d'études, mais aussi parce que cela ne permettrait pas d'établir un lien direct et non équivoque entre les produits toxiques et le fait d'y être exposé au travail. Un autre aspect du problème lié au sexe est le fait que les emplois dangereux mais souvent

mieux rémunérés, situés au bas de l'échelle des professions, sont largement réservés aux hommes. Les femmes sont confinées aux emplois moins rémunérés et moins satisfaisants et sur lesquels elles ont peu de prise – mais qui ont l'avantage d'être moins dangereux physiquement.

J'ai apporté très peu d'acétates, et je ne vais peut-être que vous en projeter un, lequel montre bien qu'une fois qu'on contrôle les coûts associés aux troubles propres à un sexe et à la dernière année de vie, les différences sur le plan de la santé, mesurées en fonction de l'utilisation des services de santé, sont relativement minimales.

Figure 1. Rapport femmes – hommes pour les dépenses de soins de santé par personne au Manitoba, 1994-1995



Les cercles pleins représentent l'usage par personne pour toutes les conditions, sauf les conditions et traitements particuliers aux deux sexes durant la dernière année de vie. Une valeur de 1,0 représente l'équivalence entre les deux sexes.

Surveillance de la santé des femmes

Dawn Fowler

D'après l'analyse des activités de surveillance menées par le LLM et du type d'information nécessaire pour combler les lacunes, il est apparu que la santé des femmes devait faire l'objet de plus d'attention sur le plan de la surveillance. En effet, nous sommes incapables à l'heure actuelle de fournir de l'information de base pour suivre l'évolution de l'état de santé des femmes. Jusqu'à présent, tout le monde s'entend sur la nécessité d'adopter une approche plus globale et mieux coordonnée des activités de surveillance et d'analyse en la matière. C'est pourquoi nous amorçons le présent processus de consultation afin de connaître l'avis des nombreux spécialistes et des personnes qui connaissent le mieux la santé des femmes, et de mettre en place un système de surveil-

lance qui permettra de recueillir les données nécessaires à l'élaboration de mesures de santé publique et d'améliorer ainsi la santé des Canadiennes.

Il faut comprendre que, bien que nous appuyions l'idée d'un très large système de données et d'information sur la santé des femmes (enquêtes, études cas-témoins, études par observation, examens de fiches cliniques, etc.) dans certains domaines (maladies chroniques et aiguës, logement, situation économique, violence, pauvreté, emploi, usage de drogues, etc.), nous ne parlons ici que de l'aspect surveillance, soit de l'élément du système qui permet de suivre l'évolution des tendances. C'est l'analyse de ces tendances qui sert souvent à la formulation des questions de recherche. Il est très facile de s'emballer pour la santé des femmes, de relever les faiblesses du système et de tenter de les corriger. Ainsi, en proposant des questions susceptibles de faire l'objet de surveillance, nous devons voir à préciser celles qui doivent être prises en considération immédiate et celles dont la surveillance exigera plus de temps ou d'autres méthodes de collecte de données, à mesure que nous nous efforçons de réorienter le système de collecte et d'analyse des données. Par réorientation, nous entendons l'intégration de questions qui, traditionnellement, n'ont jamais été soumises à la surveillance. Cela ne veut certes pas dire que les problèmes qui n'ont pas fait l'objet de surveillance par le passé ne peuvent pas être recommandés ici. J'entends plutôt que nous devons comprendre ce qu'est la surveillance et ses limites inhérentes, afin de distinguer ce qui se prête le mieux à la surveillance de ce qui se prête le mieux à d'autres moyens d'analyse. Il faut admettre que certaines questions sont mieux comprises par la voie des études que par celle de la surveillance. En d'autres termes, aucune méthode de collecte de données ne peut, à elle seule, répondre à tous nos besoins en matière de recherche et d'information : les activités de surveillance doivent être perçues comme une activité de collecte de données parmi tant d'autres, et il est nécessaire de mener une foule d'autres activités de collecte de données pour bien circonscrire une question. La présente consultation a pour but de déterminer quelles sont les priorités en matière de surveillance de la santé des femmes.

Mais qu'entend-on au juste par surveillance? La surveillance consiste en la collecte, l'analyse, l'interprétation et la diffusion d'informations en vue de la prise de décisions en santé publique et de l'élaboration de politiques en temps opportun. Ces données peuvent provenir de différentes sources, pourvu que la collecte se fasse en continu. Il importe toutefois de faire la distinction entre la surveillance et la recherche. Contrairement à la surveillance, la recherche pose des questions précises à partir d'hypothèses, et tente d'y répondre dans le cadre d'une démarche systématique.

Quelles sont les priorités en matière de santé des femmes? Voilà la question à laquelle il nous faudra répondre aujourd'hui et la semaine prochaine, lorsque nous rencontrerons les fournisseurs de données et les analystes. Pour ce faire, nous ne devons pas nous limiter aux données disponibles, mais plutôt nous demander quels sont les enjeux de la surveillance de la santé des femmes et quels sont ceux qui devraient être traités en priorité. Lorsque nous rencontrerons les fournisseurs de données, nous pourrons

discuter des possibilités à court terme et à long terme; aujourd'hui c'est l'occasion de discuter en profondeur de ce que sont les priorités, sans égard aux données disponibles. Il faudrait donc axer notre discussion sur les éléments qui devraient faire partie d'un système national de surveillance et sur la façon de déceler les lacunes. Il ne s'agit pas nécessairement de créer un nouveau système de collecte de données, par exemple une nouvelle fiche médicale ou un nouveau formulaire d'enregistrement de données sur l'état civil, mais plutôt d'améliorer ou de modifier les activités actuelles de collecte de données et de réserver les nouveaux formulaires ou les nouvelles stratégies aux seuls cas où il n'en existe pas et de rassembler toutes les sources de données afin de les analyser et de les diffuser en temps opportun. Prenons le cas de l'avortement : nous recueillons des données sur le nombre d'avortements effectués, mais très peu de renseignements d'ordre démographique. Les données qui figurent dans les rapports de Statistique Canada proviennent des hôpitaux et d'un très petit nombre de cliniques (ces dernières ne transmettent d'ailleurs que très peu de données démographiques). Comme à la suite de la première consultation il a été recommandé d'accroître la surveillance, au lieu de créer de nouveaux formulaires ou des formulaires supplémentaires, nous devrions plutôt tenter de trouver, avec les divers partenaires, une façon de modifier la méthode actuelle de collecte de données; de fait, le processus est déjà enclenché.

La surveillance se veut un outil utile pour la santé publique ainsi que pour l'élaboration de politiques et de programmes en matière de santé. Elle vise également à recueillir des renseignements et à les transmettre aux autorités habilitées à prendre des mesures à partir de ces renseignements. De nombreux défis nous attendent dans nos efforts pour mettre en place un système national; il est crucial que celui-ci reflète l'hétérogénéité des Canadiennes. La santé des femmes dépasse la simple question de la maladie : elle englobe de nombreux autres aspects dont l'environnement, le logement et la stabilité économique. De plus, la diversité des femmes (origine ethnique, état de santé, situation économique, langue, alphabétisme, niveau d'instruction, etc.) doit être acceptée et reconnue. Par exemple, comme les femmes de culture et d'origine ethnique différentes ont une vision des choses différente, il faut se doter d'un système qui en tienne compte et qui permette de poser des questions significatives et d'employer différentes méthodes de collecte de données. Il faudrait ainsi envisager sérieusement de recourir à des organisations non gouvernementales et à des organismes communautaires pour recueillir les données. La recherche qualitative est scientifique, mais bon nombre de personnes n'en conviennent pas. Cela doit changer. Si nous avons vraiment à cœur de comprendre et d'améliorer la santé des femmes, il nous faudra accepter et soutenir le recours à différentes méthodes.

On a souligné, au cours du premier atelier, que la qualité de vie constituait un aspect important de la santé des femmes. Pourtant nous manquons de données sur cet aspect, de même que sur plusieurs autres. La qualité de vie recouvre plusieurs aspects, notamment la pauvreté, à laquelle sont associés de nombreux facteurs (violence, dépression,

discrimination) qui contribuent à dégrader la qualité de vie des femmes. La douleur entre aussi en jeu dans la qualité de vie : pourquoi les femmes en sont-elles victimes? La douleur a souvent une incidence sur la santé mentale et, indirectement, sur la qualité de vie. Il en va de même pour la discrimination.

Se pose alors une question : comment mesurer ces aspects et d'autres encore qui n'entrent dans aucun domaine faisant l'objet des activités usuelles de surveillance? Le problème réside dans le fait que, pour bon nombre de ces aspects, il est difficile, voire presque impossible, de déceler les populations les plus touchées. Toutefois, si nous avons vraiment à coeur de comprendre les populations les plus touchées, rien n'empêche de mettre au point des méthodes pour y arriver. À titre d'exemple, l'Australian Health Survey (enquête sur la santé en Australie) utilise deux instruments : le modèle épidémiologique classique, qui examine la santé des femmes dans la population en général, et un autre instrument faisant appel à une approche nouvelle pour étudier les femmes autochtones, les Vietnamiennes et les femmes pauvres.

Le succès du système de surveillance proposé sera tributaire de la collaboration interministérielle. Cette collaboration, par exemple, aidera à combler les lacunes en permettant de relier les bases de données, ce qui facilitera l'analyse des données. Par exemple, les données de nature sociale que possède DRHC (Développement des ressources humaines Canada) et celles sur l'économie et le travail d'Industrie Canada pourraient être fusionnées.

Mais aujourd'hui, nous n'avons pas à nous limiter aux données qui sont actuellement recueillies. Nous devons par contre nous soucier de la qualité des données et des moyens d'assurer cette qualité, et prendre conscience que nous ne pouvons pas tout faire. Le défi que doit relever le Comité consultatif consiste à dépasser théoriquement le cadre traditionnel de la surveillance et à formuler des recommandations favorisant le changement. Comment contribuer à ce changement? Afin de reconnaître la composition hétérogène de la population au Canada, chaque ministère devrait penser ainsi : p. ex., établir des liens entre les données sur le chômage et celles sur la dépression, le suicide et l'état de santé. La collaboration interministérielle et la création de partenariats sont des préalables essentiels si nous voulons que ces changements se concrétisent.

Détermination des priorités

Discussion de groupe

On a demandé aux participants de déterminer les secteurs prioritaires en matière de santé des femmes, d'en établir l'importance et de définir les sous-groupes ou les dimensions de la vie des femmes qui devraient faire l'objet d'une attention particulière. Voici un résumé de la discussion qui s'en est suivie.

La discussion a permis de dégager diverses priorités, dont beaucoup ont été relevées par la plupart des participants : la violence, l'avortement, la qualité de vie, l'usage d'alcool et d'autres drogues, la santé mentale, le travail rémunéré et non rémunéré et, même s'il ne s'agit pas d'un aspect qui concerne en soi la santé, la nécessité d'effectuer une analyse comparative entre les sexes lorsqu'on étudie la santé des femmes. Comparativement au premier atelier, où l'on avait dressé une liste de priorités liées à certaines maladies et de questions considérées comme ne relevant pas nécessairement du domaine de la santé (conditions de travail, logement, etc.), le deuxième atelier s'est davantage penché sur des problèmes non liés aux maladies, comme la violence et les conditions de travail.

La **violence** constitue un domaine prioritaire. À ce sujet, on a noté que la collecte de données n'était pas systématique et qu'il y avait un manque flagrant d'informations à l'échelle nationale. On a souligné que toutes les formes de violence (violence familiale, violence envers les femmes, etc.) sont souvent liées à la situation socio-économique, à l'abus de substances et à la pauvreté; de nombreuses iniquités en matière de pouvoir conduisent également à la violence. Il importe cependant d'être conscient que la violence touche toutes les couches de la société. Traditionnellement, les cas de violence ont relevé de l'ordre juridique, et tant les personnes en cause que le problème lui-même devaient suivre la filière. De nos jours, on recommande d'appréhender la violence dans un contexte plus large et de la considérer également comme un problème de santé, en plus de traiter les divers aspects du problème comme un tout plutôt que comme des éléments isolés. En d'autres termes, la violence devrait également figurer à l'ordre du jour dans le secteur de la santé.

Le groupe a également discuté d'un système de surveillance des enfants de la rue, qui permettrait d'établir des liens avec des services de santé autre que les services à la famille ou l'aide sociale. Le système devrait tenir compte des déterminants psychosociaux et de l'état de santé.

Au chapitre de la violence, les participants ont notamment recommandé ce qui suit :

- obliger les policiers à signaler tous les cas de violence et leurs causes; élaborer une norme nationale pour définir la violence et la signaler;
- suivre l'exemple des États-Unis, qui obligent les hôpitaux à appliquer des critères particuliers pour dépister toute forme de violence dans leurs services d'urgence pour obtenir leur accréditation;
- voir à ce qu'existent des liens interdisciplinaires – ministère de la Justice, Statistique Canada et Santé Canada, à l'échelle nationale – et encourager le même genre de liens à l'échelle provinciale et régionale;
- étudier la violence dans les relations : la surveillance doit porter sur de nombreux aspects, dont le genre de violence, le lieu et l'auteur; le groupe favorise par ailleurs la tenue d'une autre enquête sur la violence envers les femmes;

-
- étudier la violence faite aux femmes en milieu urbain et rural. Au Canada, la différenciation sociale, habituellement étudiée par région (Ouest, Centre, Est et Nord), devrait être analysée selon un découpage plus significatif, non par province, mais plutôt par région métropolitaine, banlieue, région rurale, etc., ce qui serait plus utile que l'analyse traditionnelle.

La **santé mentale** n'a jamais fait l'objet d'une surveillance étroite à l'échelle nationale; le groupe a donc recommandé de l'inclure dans le système de surveillance de la santé des femmes. La santé mentale serait en cause dans de nombreux problèmes, entre autres, la violence, le stress, la dépression, l'anxiété et les troubles de l'alimentation. Il est également nécessaire d'appréhender la santé mentale chez les femmes tout au long du cycle de vie : les jeunes enfants et leurs activités, la santé sexuelle des adolescentes, la satisfaction des jeunes femmes au travail, les jeunes mères, les femmes à l'âge de la ménopause et le vieillissement de la population. Pour bien comprendre la santé mentale et ses répercussions sur les femmes, il faut cesser de considérer le problème comme purement féminin et l'analyser dans un contexte plus large où d'autres événements ou le climat socio-économique exercent également une influence. Par exemple, lors de l'élaboration du nouveau Programme d'assurance-emploi, on a constaté que de nombreuses femmes travaillaient à temps partiel ou occupaient deux postes à temps partiel sans jamais être admissibles à l'assurance-chômage. On a alors modifié les critères d'admissibilité en fonction du nombre d'heures travaillées plutôt que du nombre de semaines travaillées pendant l'année. Cela a eu un impact considérable : le nombre de femmes admissibles aux prestations d'assurance-chômage a grimpé de 600 000.

L'**avortement** a été considéré comme un autre enjeu très important pour le système amélioré de surveillance. On possède des données sur le nombre d'avortements effectués, mais on en manque sur le délai de l'intervention, la distance parcourue pour obtenir le service et les mauvais traitements que certaines femmes doivent endurer avant d'obtenir un avortement. Le stéréotype veut que ce soit les jeunes femmes qui ont recours à l'avortement. On a jugé important de tenter de déterminer qui avait recours à l'intervention et de connaître leurs motifs, et d'évaluer l'incidence des tests génétiques. Le groupe a également indiqué qu'il jugeait important de recueillir de l'information sur les avortements effectués à un stade avancé de la grossesse et sur les avortements pratiqués chez les femmes plus âgées.

La **qualité de vie** est aussi un déterminant ou un facteur important de la santé des femmes. Il faut tenter de mieux définir le concept de la qualité de vie et de préciser ses liens avec la santé des femmes. On a cependant souligné que, pour évaluer ce facteur, il faudra modifier les méthodes de collecte de données et de surveillance. Au nombre des aspects composant la qualité de vie, on a discuté des suivants : la dépression, les relations malheureuses, le stress, le travail rémunéré ou non, la discrimination (par exemple, le traitement particulier réservé aux immigrantes, la langue comme obstacle à l'accès aux services ou aux ressources), la pauvreté et l'exploitation sexuelle.

L'**abus de substances** constitue un autre problème d'importance chez les femmes et devrait faire l'objet d'une surveillance. L'usage de drogues illégales, de médicaments de prescription ou en vente libre, de drogues injectables et l'automédication sont des problèmes graves et coûteux, qui ont de sérieuses répercussions sur la femme, sa famille, son partenaire et ses enfants. Il faut recueillir davantage d'information sur la toxicomanie, particulièrement auprès des groupes marginaux, dont les travailleuses du sexe, les groupes difficiles à joindre (les enfants de la rue), les femmes autochtones et les femmes qui consomment de l'alcool pendant leur grossesse (syndrome d'alcoolisme foetal). Il serait important d'élaborer une étude rigoureuse et un programme d'action communautaire qui permettraient de recueillir auprès de ces femmes des informations ponctuelles sur différents sujets.

Le **tabagisme et l'initiation au tabagisme** chez les femmes, notamment chez les jeunes âgées entre 12 et 18 ans, ont également été considérés comme des problèmes sérieux qui devraient faire l'objet d'une surveillance continue. On sait que Santé Canada possède un programme de surveillance de l'usage du tabac au Canada, mais deux points demanderaient des correctifs : premièrement, il faudrait ramener de 15 à 12 ans l'âge à partir duquel les jeunes font l'objet de surveillance; deuxièmement, on recommande d'inclure les Territoires dans le programme. Le tabagisme figure parmi les principales causes de morbidité et de mortalité chez les femmes au Canada. Il est donc important d'avoir sur le sujet des données constamment remises à jour.

La **situation économique et la pauvreté** sont liés à de nombreux aspects de la santé des femmes. Le groupe a recommandé de définir la pauvreté de manière à l'intégrer dans les systèmes de surveillance.

Hygiène du milieu et santé au travail – Le groupe a également demandé que l'hygiène du milieu et la santé au travail fassent l'objet de surveillance, de même que leur incidence sur la vie des femmes, notamment en ce qui a trait aux blessures ou aux maladies subies par les femmes.

Santé et sécurité au travail – Il existe certes des données dans les provinces, mais elles ne portent que sur les cas déclarés. Le groupe considère qu'il s'agit là d'un problème important.

Vie professionnelle des femmes – Le travail rémunéré et non rémunéré touche toutes les femmes, sans distinction d'antécédents, et peut être source de maladie mentale et de stress (jeunes travailleuses, pressions, niveaux de revenu, facteurs de stress). Bien que certaines bases de données contiennent de l'information à cet égard, le groupe a recommandé d'examiner toutes les bases de données pertinentes afin d'y répertorier les différents éléments pertinents et d'examiner la possibilité de les relier.

Le **stress lié à l'isolement social** peut survenir à tout âge, sans distinction de mode de vie, en milieu rural ou urbain. Il s'agit d'un autre aspect difficile à définir et à mesurer, qui n'a jamais fait l'objet de surveillance dans le passé, mais qui constitue un facteur

très important pour les femmes. Voici, à titre d'exemple, quelques questions sur lesquelles il faudrait se pencher : Quel genre de réseau les femmes tissent-elles? Savent-elles comment avoir accès aux ressources et aux services? Bénéficient-elles d'un soutien quelconque?

Les **maladies musculo-squelettiques**, y compris l'ostéoporose et l'arthrite, doivent faire l'objet d'une surveillance continue.

Les **Autochtones et les Inuits** ont été définis comme des groupes souvent marginalisés, qui vivent dans la pauvreté et l'isolement, et souffrent de nombreuses maladies chroniques. Pourtant, ils ne sont généralement pas inclus dans les activités de surveillance. Il a été recommandé de déployer des efforts spéciaux pour mieux connaître ces groupes afin d'être en mesure d'offrir des programmes et des services adaptés à leurs besoins.

Les problèmes liés à la **ménopause et au dépistage** devraient faire l'objet de surveillance. Il faudrait porter une attention particulière aux nouvelles formes de traitement et à leurs conséquences. Pour ce qui est du dépistage, la surveillance devrait porter sur des aspects tels que l'accès aux services, la diffusion d'information sur le dépistage en temps opportun et les motifs invoqués, et l'élaboration de questions significatives pour les femmes.

Analyse comparative entre les sexes – Le groupe estime que si Santé Canada s'intéresse vraiment à la santé des femmes, il doit procéder à des analyses comparatives entre les sexes. La ventilation des données en fonction du sexe ne suffit plus; pour bien comprendre la santé des femmes et déterminer dans quelle mesure elle est influencée par les conditions sociales ou autres, l'analyse comparative entre les sexes s'impose. Condition féminine Canada en a d'ailleurs fait la promotion, avec l'appui de Santé Canada. Ce genre d'analyse doit être effectué dès le début des projets, et non à la fin. La santé des femmes s'en trouve généralement mieux servie.

Le groupe considère l'analyse comparative entre les sexes comme un aspect prioritaire de la surveillance de la santé des femmes. Le LLCM doit améliorer sa façon d'appliquer la notion de «sexe» (dans sa dimension sociale) et d'exécuter les analyses comparatives entre les sexes. Condition féminine Canada peut détacher de nombreux spécialistes de la question dans le but exprès d'aider d'autres ministères à intégrer l'analyse comparative entre les sexes à leurs pratiques. Il faut, dans un premier temps, faire appel à du personnel qualifié pour procéder à ce genre d'analyse. L'analyse doit en effet être neutre et tenir compte des deux sexes, et non seulement des femmes. On a proposé au LLCM d'accueillir pendant un certain temps un expert résident pour montrer à son personnel comment effectuer des analyses comparatives entre les sexes.

Liste des participants à l'atelier

Jill Austin
Présidente-directrice générale
Centre canadien de lutte contre
l'alcoolisme et les toxicomanies

Adelaida Bawagan
Analyste de recherche
Politique, planification et coordination
Direction générale de la protection
de la santé
Santé Canada

Leslie Forrester
Analyste de recherche
Direction générale des services médicaux
Premières Nations Inuit
Division d'analyse des programmes de
santé

L'honorable Hedy Fry
Ministre
Secrétariat d'État (Multiculturalisme)
(Condition féminine)

Anne Gravereaux
Gestionnaire, Santé et sécurité
Produits et services
Centre canadien d'hygiène et de sécurité
au travail

Nora Hammell
Analyste de recherche
Direction de la recherche
Condition féminine Canada

Susan Hasnain
Directrice adjointe
Bureau de la coordination des politiques
Programme des produits thérapeutiques
Direction générale de la protection
de la santé
Santé Canada

Katalin Kennedy
Spécialiste d'enjeux-femmes
Prévention de la violence familiale
Direction générale de la promotion et des
programmes de santé
Santé Canada

Catherine McCourt
Directrice
Bureau de la santé génésique et de la
santé de l'enfant
Laboratoire de lutte contre la maladie
Santé Canada

Christina Mills
Directrice adjointe
Bureau du cancer
Laboratoire de lutte contre la maladie
Santé Canada

Brian Pearl
Analyste de politiques
Direction des politiques et de
l'information en matière de santé
Santé Canada

Diane Ponée
Directrice
Bureau de la santé des femmes
Santé Canada

Nancy Jean Waugh
Directrice générale adjointe
Direction de l'analyse et élaboration des
politiques et des relations extérieures
Condition féminine Canada

Tom Wong
Chef, Division de lutte contre les MTS
Bureau du VIH/sida, des MTS et de la
tuberculose
Santé Canada

ANNEXE C

Rapport d'atelier sur la surveillance de la santé des femmes 3 juin 1999 Ottawa

Fournisseurs de données, gestionnaires de bases de données et analystes

Le troisième et dernier atelier sur la surveillance de la santé des femmes s'est tenu le jeudi 3 juin 1999. Des experts en surveillance et en analyse de données ainsi que des gestionnaires de bases de données de différentes organisations gouvernementales et non gouvernementales, d'universités et d'instituts de recherche ont été invités à y participer. L'atelier avait pour objectif de faire l'inventaire des sources d'information disponibles selon les priorités définies aux deux premiers ateliers, de discuter de la qualité des données disponibles, de s'entendre sur la façon de recueillir les données pour combler les lacunes observées et de relier les différentes bases de données.

May Cohen a ouvert l'atelier avec une présentation sur les déterminants de la santé, suivie de Dawn Fowler, qui a fait un exposé sur la surveillance de la santé des femmes. Arminée Kazanjian a ensuite abordé la surveillance de la santé des femmes et l'analyse comparative entre les sexes, et Pat Kaufert a donné des exemples de questions relatives à la santé des femmes et expliqué comment mener des analyses comparatives entre les sexes. Le reste de l'atelier a été consacré aux discussions de groupe sur la disponibilité des données et leur qualité en fonction des priorités définies au cours des deux premiers ateliers.

Par Caren Uhlik et Dawn Fowler, rapporteuses
Bureau des opérations, de la planification et des politiques
Laboratoire de lutte contre la maladie
Santé Canada

Les déterminants de la santé des femmes

D^{re} May Cohen

Bon nombre d'entre vous n'apprendront rien de nouveau de mes propos d'aujourd'hui. Toutefois, pour pouvoir exercer une surveillance sur la santé des femmes, il est important que nous ayons une vision commune de la santé de cette population et que nous nous entendions sur une définition large de ce qu'elle est. Il importe aussi que nous connaissions les nombreux facteurs qui ont une incidence sur la santé et le bien-être des femmes ainsi que les obstacles à surmonter pour atteindre une santé optimale.

Définition de la santé des femmes

Au cours des cinquante dernières années, et particulièrement des dix dernières, la conception de la santé des femmes a considérablement évolué. Auparavant, on enseignait que la santé des femmes était en grande partie déterminée par leurs fonctions sexuelles et que la physiologie et la pathologie de leur appareil génital constituaient la clé maîtresse de la compréhension de leurs caractéristiques physiques, mentales et morales.

De nombreux praticiens et concepteurs de politiques ont adhéré à cette perspective traditionnelle axée sur les aspects génitaux, et on a continué à définir la santé des femmes avant tout en fonction de la procréation, des menstruations et de la ménopause : qu'il s'agisse de processus physiologiques normaux ou pathologiques, le tout demandait une attention médicale.

Plus récemment, surtout depuis les deux dernières décennies, notre vision et notre compréhension de la santé des femmes se sont profondément transformées. En 1985, le U.S. Public Health Service Task Force a élargi sa définition des questions relatives à la santé des femmes, les décrivant comme «des maladies ou des états qui sont propres aux femmes, les touchent plus fréquemment ou les atteignent plus gravement, ont des causes distinctes, se manifestent autrement, entraînent des conséquences particulières ou nécessitent des interventions différentes chez les femmes»¹. Cette définition met cependant l'accent sur la maladie et non sur la santé.

On conçoit aujourd'hui la santé des femmes comme un continuum qui s'étend sur toute la vie et qui est essentiellement et étroitement lié aux conditions de vie. Elle est fonction de relations complexes entre la biologie, le comportement à l'égard de la santé et le contexte historique, économique et sociopolitique dans lequel vivent les femmes. Cette évolution de notre compréhension de la santé des femmes a conduit le Women's Health Interschool Curriculum Committee de l'Ontario à élaborer la définition suivante, fortement inspirée du travail accompli par le Women's Health Office de l'Université McMaster à Hamilton, en Ontario :

«La santé des femmes englobe le bien-être émotionnel, social, culturel, spirituel et physique des femmes, et est déterminée par le contexte social, politique et économique de la vie des femmes aussi bien que par leur patrimoine biologique. Cette définition large reconnaît la validité des expériences vécues par les femmes ainsi que les croyances et les expériences qui leur sont propres dans le domaine de la santé. Toute femme doit avoir la possibilité d'atteindre et de conserver un état de santé optimal, tel qu'elle le définit elle-même.»

Le gouvernement canadien a adopté cette définition, qui a aussi servi de cadre de travail aux discussions et aux recommandations sur les femmes et la santé lors de la Quatrième Conférence mondiale sur les femmes (la Conférence de Beijing) tenue en septembre 1995.

Le Secrétariat pour les pays du Commonwealth a aussi adopté une définition semblable de la santé des femmes. Dans une publication, il définit la portée de la santé des femmes de la façon suivante : 1) les préoccupations relatives à la santé des femmes couvrent l'ensemble du cycle de vie et ne se limitent pas aux problèmes liés à la reproduction; 2) les problèmes de santé des femmes incluent, mais sans s'y limiter, les états, maladies ou troubles qui sont propres aux femmes, les touchent plus fréquemment ou présentent une évolution ou des facteurs de risque différents de ceux observés chez les hommes; 3) la santé doit être envisagée dans une large perspective, aussi bien sur le plan positif que sur le plan négatif. Les dimensions physique, mentale, sociale et spirituelle font partie intégrante de la santé³.

Point à souligner, cette définition sous-entend que les femmes ne constituent pas un groupe homogène et que la diversité en ce qui a trait aux antécédents raciaux ou ethniques, à l'âge, aux habiletés ou aux handicaps, à la classe socio-économique, à l'éducation et à l'orientation sexuelle doit être prise en considération chaque fois qu'il est question de leur santé.

Déterminants généraux de la santé

La reconnaissance que l'état de santé n'est pas une simple question de biologie ou même de soins de santé, mais aussi, dans une plus large mesure, de déterminants généraux a constitué une évolution majeure de notre compréhension de la santé en général et de celle des femmes en particulier. Ces déterminants comprennent notamment l'éducation, la situation économique, le logement, l'environnement et la discrimination fondée sur les antécédents ethniques ou culturels. On a aussi constaté que le sentiment d'impuissance à mener sa propre destinée est un facteur de risque de maladie, de stress chronique et d'une morbidité et d'une mortalité plus élevées.

Un certain nombre de publications ont attiré l'attention sur ces déterminants. Le rapport du Secrétariat du Commonwealth³, entre autres, affirme ce qui suit : 1) un éventail de facteurs psychologiques, physiques et socioculturels influent directement sur la santé des femmes; 2) les rôles et les responsabilités assignés aux femmes en raison de leur sexe ont une incidence directe sur l'accès de ces dernières aux ressources néces-

saires à la protection de leur santé et à leur prise en main de ces ressources tant externes (économie, politique, information et éducation, environnement sûr exempt de violence, temps) qu'internes (estime de soi, sens de l'initiative); 3) le groupe des femmes est diversifié quant à l'âge, à la classe sociale, à la race ou à l'ethnie, à la religion, à la capacité fonctionnelle, à l'orientation sexuelle et aux conditions sociales. Ces facteurs peuvent entraîner des iniquités qui portent atteinte à leur santé.

Selon la *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*⁴, la paix, l'éducation, un foyer, un revenu décent, un environnement stable, des ressources durables, la justice sociale et l'équité sont des conditions et des ressources fondamentales pour jouir d'une bonne santé.

Quant à la publication *Promotion de la santé de la population*⁵, elle attire l'attention sur plusieurs déterminants de la santé, notamment sur la situation sociale et le revenu, les réseaux de soutien social, le niveau d'instruction, l'emploi et les conditions de travail, l'environnement physique, le patrimoine biologique et génétique, les habitudes de vie et les compétences d'adaptation personnelle, et le développement sain dans l'enfance. Le document fait ensuite remarquer que l'amélioration de la santé de la population passe par des mesures applicables à chacun de ces déterminants.

Le rapport final du Forum national sur la santé⁶ insiste sur l'importance d'aborder la santé sous l'angle élargi des déterminants de nature non médicale. Selon les participants au Forum, les déterminants sociaux et économiques méritent une attention particulière; l'un des objectifs du Forum était de sensibiliser davantage les gens aux lourdes conséquences de ces facteurs sur la santé.

De plus, Santé Canada a élaboré sa propre liste de déterminants de la santé⁷. Bon nombre de ces déterminants sont interdépendants, et l'un des défis consiste à trouver des données plus précises sur chacun d'eux. Voici quels sont ces déterminants :

Revenu et situation sociale – Il s'agit du déterminant de la santé le plus important. Un grand nombre d'études démontrent que la santé s'améliore en proportion du revenu et de l'ascension dans la hiérarchie sociale. Il est prouvé également que les sociétés qui sont raisonnablement prospères et dont les richesses sont équitablement partagées ont les populations les plus saines, quels que soient les montants de ressources consacrés aux soins de santé.

Réseaux de soutien social – Le soutien offert par la famille, les amis et la collectivité est lié à une meilleure santé. Certains experts dans le domaine en concluent que les relations sociales exercent sur la santé un effet peut-être aussi important que les facteurs de risque bien connus, comme l'usage du tabac, l'inactivité physique, l'obésité et l'hypertension artérielle.

Niveau d'instruction – Plus le niveau d'instruction de la personne est élevé, plus elle jouit d'une meilleure santé et perçoit son état de santé de façon

positive – et moins il y a d'indicateurs de mauvaise santé tels que des obstacles à l'activité ou un grand nombre de journées de travail perdues. L'instruction augmente les chances de sécurité du revenu et de l'emploi, et permet un plus grand contrôle sur la vie – quelques-uns des déterminants clés de la santé.

Emploi et conditions de travail – Ceux et celles qui exercent plus de contrôle sur leurs conditions de travail et qui sont moins exposés au stress lié à l'emploi jouissent d'une meilleure santé. Les risques professionnels et les accidents de travail sont d'importantes causes de problèmes de santé. Le chômage, enfin, est associé à une détérioration de la santé.

Environnement physique – Les aspects physiques de l'environnement naturel, comme la qualité de l'air, de l'eau et du sol, sont des déterminants clés de la santé. Des facteurs tels que le logement, la sécurité en milieu de travail ou l'aménagement de la collectivité et du réseau routier exercent également une profonde influence.

Patrimoine biologique et génétique – Le patrimoine génétique de l'individu, le fonctionnement des divers systèmes et appareils de l'organisme, et les processus de développement et de vieillissement sont des déterminants fondamentaux de la santé. Les différences entre les sexes, qu'elles soient d'origine biologique ou sociale, influencent la santé des individus et des populations.

Habitudes de vie et compétences d'adaptation personnelles – Les environnements sociaux qui encouragent et appuient les bonnes décisions en matière de santé et les modes de vie sains, de même que les connaissances, les intentions et les compétences d'adaptation qui favorisent l'adoption de comportement sains, sont des déterminants clés de la santé.

Développement sain dans l'enfance – La période prénatale et la première enfance peuvent avoir des effets très puissants sur la vie, le bien-être et les compétences de la personne. Il est par exemple de plus en plus évident que l'insuffisance de poids à la naissance est liée à l'apparition de divers problèmes sanitaires et sociaux, au cours de la vie. Et si l'on considère le revenu de la mère, à chaque nouvel échelon de revenu, le poids moyen du nouveau-né est supérieur.

Services de santé – Les services de santé, surtout ceux qui visent à maintenir et à promouvoir la santé ou à prévenir la maladie, contribuent à l'état de santé de la population.

Vision des femmes quant aux priorités relatives à leur santé

Nous devons aussi tenir compte de ce que les femmes considèrent comme leurs priorités. En 1990, un groupe de travail fédéral-provincial-territorial a rédigé un document

intitulé *Un effort conjoint pour la santé des femmes : Plan d'ensemble pour l'élaboration de politiques et de programmes*⁸, où l'on énumère un certain nombre de priorités définies par les femmes à l'égard de leur santé, notamment la santé mentale (notamment abus de substances, sexualité, image corporelle, estime de soi), la violence faite aux femmes, la santé génésique, l'hygiène du milieu et la santé au travail, la nutrition et la condition physique, les troubles médicaux chroniques et les handicaps. Le rapport insiste sur l'importance d'étudier l'incidence de ces priorités sur les groupes particulièrement exposés ou «doublement désavantagés», entre autres les femmes handicapées, les immigrantes, les femmes de couleur, les femmes autochtones, les adolescentes, les femmes âgées et les femmes pauvres, isolées et vivant en milieu rural.

Plusieurs années après la publication du rapport, des groupes de discussion, sous la direction du Conseil consultatif canadien sur la situation de la femme⁹, ont exprimé leur accord sur bon nombre de ces préoccupations, mais ont également souligné l'importance du VIH et des autres maladies transmissibles sexuellement, de l'augmentation du nombre de maladies du cœur, et du diabète et de l'obésité chez les femmes. Ils ont en outre insisté sur les difficultés rencontrées par les lesbiennes, sur l'accès difficile à des soins de santé appropriés et sur l'incidence des nouvelles techniques de reproduction.

Dans la monographie intitulée *La santé des femmes dans le contexte de la vie des femmes*¹⁰, Walters fait état d'une étude menée en 1992 sur les femmes de Hamilton. Ces femmes ont spontanément indiqué que le stress, l'arthrite, l'obésité, les maux de dos, les migraines ou les maux de tête chroniques et l'hypertension constituaient les principaux problèmes de santé des femmes et qu'elles étaient préoccupées par les accidents de la route et le cancer du sein. Walters conclut que, lorsqu'on leur en donne la chance, les femmes relèvent des problèmes qui n'ont guère été validés et ont rarement fait l'objet de discussions à propos de la santé des femmes.

Mot de la fin

Comme je parle au nom du Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes, j'aimerais terminer l'exposé en exprimant l'espoir du Comité, à savoir que, dans le traitement des priorités relatives à la surveillance de la santé des femmes, vous teniez compte aujourd'hui de tous les facteurs qui influent sur la santé de cette population. Il est essentiel de bien comprendre les facteurs qui entrent en jeu dans la prévalence des cas de mauvaise santé chez les femmes pour que les décideurs publics en tiennent compte et arrivent ainsi à améliorer l'état de santé général des femmes.

Références

1. *Women's Health*. Report of the Public Health Service Task Force on Women's Health Issues: Vol. 2. DHHS Pub. #PHS85-50206, mai 1985.
2. Phillips S. *The Social Context of Women's Health: Goals and Objectives for Medical Education*. Can Med Assoc J 1995;154(4):507-11.

-
3. *Models of Good Practice Relevant to Women and Health*. Le Secrétariat pour les pays du Commonwealth, Londres, Angleterre. décembre 1996.
 4. *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Revue canadienne de santé publique, 1986;77:246–427.
 5. Hamilton N, Bhatti T. *Promotion de la santé de la population – Modèle d'intégration de la santé de la population et de la promotion de la santé* Ottawa : Division du développement de la promotion de la santé, février 1996.
 6. Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux. *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier - Rapport final du Forum national sur la santé*. Ottawa : Forum national sur la santé, 1997. Cat #H21–126/5–1–1997F.
 7. Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population, *Stratégies d'amélioration de la santé de la population - Investir dans la santé des Canadiens*, Halifax, Nouvelle-Écosse, 14-15 septembre 1994.
 8. Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur la santé des femmes. *Un effort conjoint pour la santé des femmes : Plan d'ensemble pour l'élaboration de politiques et de programmes*. 1990.
 9. Colloque national : Un partenariat de femmes. *Ce que les femmes ont à dire. Compte rendu et recommandations du colloque national «Un partenariat de femmes, vers un régime de santé répondant aux besoins de toutes les femmes»*. Ottawa : Conseil consultatif canadien sur la situation de la femme, 1995.
 10. Walters V, Lenton R, McKeary M. *La santé des femmes dans le contexte de la vie des femmes : Rapport présenté au directeur de la promotion de la santé, Santé Canada*. Canada : Ministre des Approvisionnements et Services, 1995. Cat.#H39–324/1995F.

La surveillance de la santé des femmes

Dawn Fowler

Comme bon nombre d'entre vous connaissez bien les méthodes de surveillance, les problèmes qui y sont liés et la collecte de données, et que le programme de la journée est fort chargé, je serai brève.

Deux facteurs sont à l'origine de la présente initiative visant à concevoir un système de surveillance de la santé des femmes : l'examen des activités de surveillance en cours et les lacunes observées sur le plan de la santé des femmes. Plusieurs des bureaux effectuent déjà une surveillance de divers aspects de la santé des femmes, mais celle-ci n'est ni systématique ni globale. Sous la direction du Dr Michael Shannon, le LLCM a donc mis sur pied un comité consultatif d'experts externes et lui a confié le mandat de mener des consultations visant à déterminer les priorités en matière de santé des femmes.

Notre travail aujourd'hui consiste à trouver les sources de données potentielles utiles à la surveillance de la santé des femmes compte tenu des priorités définies au cours des ateliers précédents, à discuter de ce qu'il est possible de faire à court, à moyen et à long terme, et à examiner ce qu'il faut faire pour obtenir de l'information sur les questions posant le plus de problèmes au chapitre de la collecte de données. Il faut se rappeler qu'aucune source de données ne peut fournir à elle seule tous les renseignements sur toutes les questions à l'étude. De plus, il faut reconnaître que, si les sources traditionnelles de données utilisées aux fins de la surveillance (tableaux cliniques, statistiques de l'état civil, dossiers d'hospitalisation, etc.) remplissent une fonction importante à cet égard, il ne faut pour autant négliger les autres sources d'information et méthodes de collecte plus qualitatives. Un recensement n'est pas toujours nécessaire, une simple stratégie d'échantillonnage pouvant parfois suffire.

Par ailleurs, je voudrais souligner la différence entre la surveillance continue, qui suit l'évolution des tendances dans le temps, et la recherche, qui, à partir d'une hypothèse, tente de répondre à une question précise. Il ne s'agit pas ici de restreindre les aspects qui peuvent être considérés comme objets de surveillance, mais de distinguer quelles données doivent être recueillies aux fins de la surveillance. Il importe de définir ce que nous entendons par surveillance. Il ne s'agit ni d'une étude unique ni d'une enquête ponctuelle, mais plutôt de la collecte, de l'analyse, de l'interprétation et de la diffusion continues et systématiques de données. Lors des ateliers précédents, nous avons parfois eu du mal à rester centrés sur la surveillance, et la discussion s'est souvent orientée vers des domaines se prêtant davantage à la recherche.

En général, lorsqu'on pense système de surveillance, on pense aux sources traditionnelles de données, tels que Statistique Canada et l'Institut canadien d'information sur la santé. Le LLCM utilise certes ces sources, mais, selon les experts, on doit non seulement continuer de les exploiter et de travailler avec leurs responsables pour qu'elles

répondent mieux à nos besoins d'information, mais aussi envisager de recourir à des sources différentes, non traditionnelles. Il ne s'agit pas tant de créer de nouvelles formes de collecte de données, ni de mener de nouvelles enquêtes, mais plutôt, premièrement, de mieux exploiter les données qui sont déjà recueillies (p. ex., en établissant de meilleurs liens), deuxièmement, d'améliorer les méthodes et les outils de collecte actuels pour qu'ils répondent mieux à nos besoins d'information, et troisièmement, de mettre au point de nouveaux instruments et de nouvelles stratégies pour combler les lacunes dans les sources de données existantes. Pour nous faciliter la tâche, nous devons être prêts à revoir notre méthode d'analyse de données et nous demander comment nous pouvons la modifier, plus précisément en menant des analyses comparatives entre les sexes pour mieux comprendre les problèmes de santé des femmes.

Voici quelques-unes des questions que nous devons nous poser aujourd'hui : Quelles bases de données doivent être modifiées et de quelle manière? Faut-il concevoir de nouvelles formes de collecte de données ou de nouveaux instruments d'enquête et, le cas échéant, pour quels sujets et quelles populations? Quel genre de question faut-il poser pour bien comprendre les problèmes et les enjeux auxquels font face les femmes? Quels sous-groupes devons-nous cibler et comment? Quelle devrait être la taille d'un échantillon représentatif des populations marginales? Toutes ces questions sont importantes, et j'espère qu'elles sauront stimuler nos discussions d'aujourd'hui, sans pour autant qu'on s'y limite.

Laboratoires d'expériences en conditions naturelles : Les stratégies de surveillance de la santé des femmes

Arminée Kazanjian

Diapositive 1

- Les grandes banques de données longitudinales, liées, peuvent offrir des possibilités d'étude et d'analyse très importantes et détaillées sur les déterminants de la santé, les résultats ainsi que sur le dépistage et le suivi de certaines situations sur de courtes ou de longues périodes. On peut aussi y ajouter de l'information.

Laboratoires d'expériences en conditions naturelles : stratégies de surveillance de la santé des femmes

Arminée Kazanjian
Comité consultatif sur le système de
surveillance de la santé des femmes
Ottawa, 3 juin 1999

Diapositive 2

- La première question me rend toujours un peu nerveuse, car je ne sais jamais s'il s'agit d'une question piège. La personne qui la pose veut-elle en savoir plus afin d'intervenir ou cherche-t-elle une excuse pour ne rien faire (politique, programme ou autre intervention)?
- L'action sociale a besoin de données pour réussir, et de meilleures données mèneront à de meilleures interventions en matière de santé.

Deux questions fréquemment posées :

- Disposons-nous de bonnes données sur la santé?
- Pouvons-nous avoir de meilleures données sur la santé?

Diapositive 3

- Disposons-nous de bonnes données pour travailler à la surveillance de la santé des femmes?
- La première étape consiste à formuler la question de recherche.
- Il faut comprendre la dynamique des facteurs de santé dans les divers groupes de femmes, par exemple, pour les cas d'ostéoporose chez les femmes, en consultant le

registre de l'ICIS sur les prothèses de la hanche. D'après la documentation sans analyse comparative entre les sexes, les facteurs de risque sont la densité osseuse, la ménopause et la race. Il faut scruter la dynamique en adoptant différents points de vue (pas d'âge pour la faible teneur minérale de l'os [pour les hommes, 15 ans plus tard], pas de conditions socio-économiques en rapport avec la race, pas de diagnostic clinique de

la ménopause); tenir compte des normes culturelles quant à la perception des différentes étapes du cycle de vie (p. ex., au Japon); examiner les chutes qui sont cause de fractures de la hanche (caractéristiques des personnes qui font des chutes).

Déterminants cliniques

- consommation trop grande de médicaments (contre l'anxiété)
- mauvaise vue
- tabagisme et alcoolisme

Déterminants sociaux

- solitude (veuve, célibataire âgée)
- mauvaises habitudes alimentaires

- Il ne s'agit pas ici de faire une étude approfondie, mais d'obtenir un aperçu de la dynamique; il faut donc déterminer les indicateurs qui mesurent adéquatement les déterminants aussi bien sociaux que cliniques pour comprendre la nature des différences entre les hommes et les femmes.

Diapositive 4

- Nous serons plus en mesure d'y parvenir si nous allons au-delà des méthodes traditionnelles de surveillance, particulièrement dans les situations où nous devons mieux comprendre les problèmes pour ensuite cibler un sous-groupe précis ou une étape du cycle de vie à des fins de surveillance. Nous pouvons en apprendre davantage sur une question particulière concernant la santé des femmes

Formulation des questions dans l'optique de l'analyse comparative entre les sexes

- Comprendre dynamique des facteurs de santé dans les divers groupes de femmes
- Concevoir des indicateurs permettant de comprendre la nature des différences entre les hommes et les femmes

Choix élargi quant aux méthodes

- Données qualitatives
- Données quantitatives
- Observations à plusieurs niveaux

en ayant recours à plusieurs méthodes, et en complétant les données quantitatives par des données qualitatives. De plus, l'unité d'observation peut varier : personne, famille, collectivité.

- Prenons par exemple le projet de résultats; ce point nous conduit aux particularités des bases de données que je suis en train d'établir avec un groupe international de chercheurs; dans ces bases, les résultats d'enquêtes menées auprès d'infirmières sont traités pour calculer la cote des hôpitaux, puis intégrés aux données sur les congés et aux systèmes d'information de gestion de ces établissements.
- Voilà qui nous amène aux particularités des bases de données.

Diapositive 5

- Comment tirer le meilleur parti des bases de données existantes? On peut accroître l'utilité des bases de données administratives et d'enquête de deux manières :

- 1) en apportant des améliorations techniques mineures :
 - identificateurs uniques (codés, autrement dit);
 - regroupement de données individuelles et de données à l'état agrégé;
 - collecte de données de dépôt central;
 - organisme unique pour toute la base de données;
 - normes harmonisées;
 - codage et diffusion d'informations;
- 2) en améliorant le contenu :
 - combler les lacunes dans les données,
 - pas nécessaire de refaire les enquêtes ou les enregistrements; dans la plupart des cas, il suffirait d'ajouter un champ ou deux;
 - recourir à des outils d'enquêtes ou de diffusion s'avérerait très utile;
 - élaborer des protocoles d'échange d'information.

Développement optimal des bases de données

- Sur le plan technique
- Sur le plan du contenu

Diapositive 6

- Si l'une des propositions exprimées précédemment devait se concrétiser, il faudrait mettre en place une structure de gouvernance et un cadre de travail en matière de surveillance pour guider et réglementer les divers aspects du partage et de l'échange de données.

Gouvernance et cadre de travail

- Relation entre gestionnaires de programmes et gestionnaires de données
- Ententes entre gestionnaires de données
- Règles régissant l'accès et la diffusion

Exemples de questions relatives à la santé des femmes et manière d'effectuer une analyse comparative entre les sexes

Pat Kaufert

On m'a demandé de présenter trois exemples d'analyse comparative entre les sexes (de brèves études de cas) que le LLCM pourrait intégrer à ses travaux. J'ai donc choisi un cas propre aux femmes, un autre qui exige un «traitement» particulier chez les femmes même si la maladie en question touche aussi bien les hommes que les femmes, et un troisième dont le choix se justifie par les différences de manifestation de la même maladie chez les femmes et chez les hommes.

La première étude de cas porte exclusivement sur une base de données que possède et maintient le LLCM. Cette base a suscité l'intérêt des femmes présentes au premier atelier et a fait l'objet de recommandations très précises quant aux changements à apporter aux données à recueillir et à leur analyse.

La deuxième illustre une situation où la banque de données que possède le LLCM pourrait fournir une pièce d'un casse-tête dont la solution totale dépend de la collaboration avec d'autres chercheurs ou établissements de recherche (ICRS), et nécessite des études qui vont de la science fondamentale en laboratoire à l'ethnographie des femmes au travail.

La troisième concerne une base de données qui, à ma connaissance, n'existe pas, mais qui pourrait exister et même appartenir au LLCM. Elle me servira à illustrer la manière dont une nouvelle analyse d'une base de données pourrait mener à une collaboration entre les différents bureaux du LLCM, Statistique Canada et, en bout de ligne, les chercheurs en bases de données et les pharmaco-épidémiologistes.

Avortement

La première étude de cas a trait à l'avortement. Le LLCM a, entre autres, la responsabilité de maintenir le Système canadien de surveillance périnatale (SCSP), qui comprend une banque de données sur les avortements. Les données proviennent des hôpitaux et des cliniques, et comportent les indicateurs suivants : l'âge de la femme, la technique d'avortement, l'âge de la grossesse et les complications. L'information transmise donne le nombre d'avortements pour 1 000 femmes se trouvant dans la même tranche d'âge, le nombre d'avortements pour 100 naissances vivantes, la fréquence d'utilisation des diverses techniques d'avortement et le nombre d'avortements selon les différents âges de la grossesse.

L'analyse qu'ont fait de cette base de données les participants du premier atelier a porté surtout sur l'accès au service : la distance à parcourir pour obtenir un avortement, le

délai entre la décision d'avorter et l'avortement lui-même ainsi que les changements survenus dans l'accessibilité de l'avortement à la suite de pressions. L'avortement a aussi été analysé dans le contexte de l'incidence des nouvelles techniques génétiques sur la santé des femmes. Il ne s'agissait pas seulement de savoir si l'existence de nouveaux tests pour de «nouveaux» gènes augmenterait le nombre d'avortements, mais aussi si l'application étendue du dépistage prénatal à la population générale des femmes enceintes (comme c'est le cas dans certaines provinces) aurait une incidence marquée sur le taux et le nombre d'avortements et sur l'équilibre entre les différentes techniques d'avortement, le lieu d'avortement, la répartition de l'âge des femmes et l'âge de la grossesse.

Comment cet objectif peut-il être atteint quand on sait combien il est difficile de demander aux organismes de fournir plus de renseignements, sans compter les fortes contraintes éthiques qui existent dans le cas particulier de l'avortement?

Je suggère, bien qu'il y ait d'autres options, de recueillir deux autres types de données : le code postal des femmes qui ont subi un avortement et l'existence ou non d'une anomalie foetale motivant la décision. Évidemment, le fait de savoir quel moyen a été utilisé pour déceler l'anomalie (test génétique, échographie ordinaire) et quel type d'anomalie est en cause apporterait de précieux renseignements supplémentaires.

Bien que n'étant pas l'option idéale, la consignation des codes postaux constitue le moyen le plus discret de déterminer l'accessibilité de l'avortement en fonction des caractéristiques géographiques. Elle pourrait servir à dresser la carte du rayonnement de l'hôpital ou de la clinique d'où la femme est venue. Par contre, ce type de données ne serait pratiquement d'aucune utilité pour évaluer l'accès au service en fonction du temps d'attente. Les codes postaux permettraient d'obtenir une représentation plus détaillée de la répartition des avortements pratiqués au pays, et ce, non pas d'après le lieu du fournisseur de service, mais d'après le lieu de résidence de la femme qui a subi l'avortement. De surcroît, on pourrait effectuer une analyse très intéressante en joignant aux codes postaux les données de Statistique Canada sur le revenu, ce qui permettrait de dresser un tableau des avortements par quintile de revenu.

Il serait difficile, sans interroger les femmes elles-mêmes, de déterminer les obstacles à l'accessibilité d'après le délai écoulé entre la décision d'avorter et l'avortement lui-même. D'ailleurs, cette façon de faire serait discutable sur le plan de l'éthique et douteuse sur le plan de la méthode. Par contre, on pourrait se servir du nombre de jours écoulés entre le moment où une femme a été aiguillée (ou a fait elle-même la démarche) vers un service d'avortement et la date de l'avortement. Si ce n'est pas là le moyen idéal, c'est certes le plus discret.

De nombreux facteurs peuvent entrer en ligne de compte dans les délais d'obtention d'un avortement, y compris le moment du test de grossesse, le temps d'attente des résultats et celui de la prise de décision. L'analyse du rapport entre l'âge de la grossesse, la technique d'avortement et l'existence ou non d'une anomalie foetale

motivant la décision fournirait un certain éclairage sur la question, mais pour bien comprendre l'incidence des délais sur les femmes elles-mêmes, il faudrait faire une étude passablement différente.

Les recommandations provenant des femmes à l'extérieur du LLCM, la volonté du LLCM d'écouter et de convaincre les fournisseurs de données ainsi que la reconnaissance que seul le LLCM offre le type de surveillance permettant de déceler les tendances en matière d'avortement découlant des nouvelles techniques génétiques partout au pays pourront servir de catalyseur.

Cancer du poumon

Cet exemple repose sur le rapport d'une étude britannique selon laquelle les femmes sont plus susceptibles que les hommes d'être atteintes d'un cancer du poumon à petites cellules, forme plus maligne de la maladie qui répond moins bien aux traitements. Des chercheurs ont proposé une explication fondée sur les manières différentes dont les hommes et les femmes font usage de la cigarette. Selon cette étude, les hommes ont davantage tendance à travailler la cigarette à la bouche, ce qui les rend moins vulnérables que les femmes aux «dépôts de particules et au cancer du poumon». Je ne veux pas me prononcer sur la validité de l'hypothèse sur le plan biologique, mais plutôt la considérer comme un casse-tête dont le LLCM pourrait détenir l'une des pièces.

Il ne fait aucun doute que le cancer du poumon est un grave problème de santé chez les femmes, et d'autres études donnent à penser que les femmes qui fument sont plus vulnérables que les hommes, mais c'est la première fois que j'entends parler d'une explication fondée sur des différences de comportement entre les sexes. Que ce soit à cause de la nature de leur travail ou de l'assimilation de modèles sociaux féminins quant à l'utilisation de la cigarette, les femmes sont atteintes d'un type de cancer du poumon différent de celui des hommes.

Je présume qu'une des pièces du casse-tête repose sur la recherche fondamentale en laboratoire, consistant en la comparaison d'échantillons de tissu pulmonaire prélevés sur des hommes et des femmes en vue de déterminer s'il y a des différences quant aux dépôts de particules. Supposons que le travail est effectué par une chercheuse universitaire dans un laboratoire qui entretient de bonnes relations avec le LLCM. La chercheuse sait que le laboratoire possède une base de données de surveillance du cancer, qui contient de l'information sur les risques (p. ex., tabagisme), l'incidence et la survie. Elle n'est pas certaine si on peut identifier les cancers à petites cellules ni le stade de la maladie au moment du diagnostic, mais elle suppose qu'on a la même possibilité d'analyser les données en main pour déterminer les différences entre les types de cancer observés chez les hommes et les femmes et d'autres éléments comme le mode de traitement et le temps de survie. Les résultats sont prometteurs et elle

convainc quelqu'un au Bureau du cancer de procéder à l'analyse et quelqu'un d'autre du LLCM de pousser la recherche.

Le LLCM pourrait envisager de payer Statistique Canada pour qu'il formule une question ou deux lors de la prochaine Enquête nationale sur la santé de la population afin de savoir si la personne interrogée fume au travail et si elle garde la cigarette à la bouche pendant qu'elle travaille. Quelqu'un pourrait aussi communiquer avec l'Institut national du cancer du Canada pour financer un chercheur qualitatif capable de mener une série d'entrevues sur les «images» comportementales liées au tabagisme propres aux hommes et aux femmes. Ou encore, quelqu'un pourrait organiser cette recherche et la jumeler avec une collecte de données par observation très précise, sur les hommes et les femmes quant à leur manière de fumer.

Aucune de ces pièces – ethnographie, étude par observation, enquête, données de surveillance du cancer du LLCM, tissus pulmonaires – ne peut répondre à elle seule à la question posée par l'étude britannique, mais chacune apporte un nouvel élément de preuve. Nous avons besoin à la fois de données et d'un réseau de gens possédant des compétences méthodologiques différentes.

Maladie d'Alzheimer

J'ai choisi cet exemple pour illustrer la collaboration au sein du LLCM même et entre celui-ci et les chercheurs des services de santé et les pharmaco-épidémiologistes.

À ce que je sache, le LLCM ne possède pas de base de données sur la maladie d'Alzheimer, mais supposons qu'il en ait une et qu'elle comporte des indications sur le sexe et le code postal. Une biostatisticienne ou une géographe médicale travaillant dans cette base pourrait «emprunter» le programme de la base de données sur l'avortement qui dresse la carte de la population canadienne par tranche de revenu, le transposer dans la base de données sur la maladie d'Alzheimer et constater que les tranches de revenu et les tranches de fréquence de la maladie ont une pente très semblable. Elle pourrait ensuite convaincre le LLCM de la laisser mener la même analyse sur les coronaropathies et observer la même tendance. Toutes ces constatations, elle pourrait simplement les considérer comme une confirmation de la théorie de Bob Evans et du modèle des déterminants de la santé, mais, si elle connaît bien la documentation sur la santé des femmes, elle pourrait se demander si elle ne devrait pas élaborer une proposition visant à étudier la relation sous l'angle du traitement, en l'occurrence un traitement prophylactique à l'aide d'hormones.

Un des dilemmes qui se posent aux femmes en ce moment consiste à savoir si nous devons croire que les oestrogènes protègent le cœur et le cerveau. Les bases de données des régimes d'assurances-médicaments, du moins celles qui peuvent faire des liens avec des bases de données provinciales sur les soins actifs en milieu hospitalier, permettraient facilement d'analyser l'utilisation des oestrogènes en fonction des tranches de revenu, même si probablement seule celle de la Saskatchewan offre le niveau

de détail voulu pour explorer les relations entre l'utilisation des oestrogènes et les risques de la maladie d'Alzheimer.

Discussion de groupe

Priorités

Lors du premier atelier sur la surveillance de la santé des femmes, on a dressé une liste de maladies particulières et d'autres problèmes de santé jugés prioritaires, en plus de réclamer l'examen d'autres questions considérées habituellement comme hors du champ de la santé. De plus, les participants ont plaidé en faveur de méthodes peu utilisées pour la collecte de données à des fins de surveillance. Le deuxième atelier, lui, a moins porté sur les maladies chroniques et davantage sur les conditions socio-économiques, et on y a affirmé l'importance des analyses comparatives entre les sexes. Dans les deux ateliers, les participants ont réclamé que les questions de violence et d'avortement fassent l'objet d'une meilleure surveillance. On relève des similitudes entre les listes dressées aux deux ateliers et celle qui a été proposée en 1990 et dont a fait état plus tôt May Cohen :

- 1) violence faite aux femmes;
- 2) avortement et accès à l'avortement;
- 3) santé mentale : dépression, stress, anxiété;
- 4) risques professionnels et risques environnementaux : nombreux effets entre chacun d'eux;
- 5) douleur, douleurs chroniques :
 - fibromyalgie,
 - douleurs chroniques pelviennes,
 - migraine;
- 6) maladies cardiovasculaires, cancers, autres questions médicales; ces points font déjà l'objet de surveillance, mais il faut étudier davantage les données en fonction d'analyses comparatives entre les sexes, en plus de déterminer les améliorations à apporter.

Méthodes

La discussion sur les méthodes a porté surtout sur le fait que les fichiers de données traditionnels et les données de base ne permettent plus vraiment de comprendre la santé des femmes, si bien qu'il faut se tourner vers d'autres sources de données et accorder la même crédibilité aux données qualitatives et aux données quantitatives. Le LLCM doit comprendre que la surveillance doit aller au-delà des conditions propres à une maladie; il faut adopter une perspective plus large et concevoir des activités de surveillance adaptées à des sous-groupes particuliers (comme les enfants de la rue, les jeunes femmes, les femmes âgées, les groupes de régions particulières, les groupes

ethniques et les Autochtones) ou encore à des enjeux sanitaires non traditionnels (comme la violence, l'avortement et l'accessibilité aux services). Sur le plan de la distribution géographique, l'utilisation des codes postaux ne donne pas suffisamment de détails sur les collectivités éloignées; c'est pourquoi il faut trouver une autre façon d'examiner le lieu de résidence et l'isolement.

Archives de données – On a demandé aux participants qui représentent ou gèrent des bases de données bien précises d'en donner une brève description quant aux objectifs, aux populations visées, à la fréquence de la collecte de données, aux variables et aux limites de l'ensemble de données. Voici ce qu'il en est ressorti :

Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)

- Données sur les fournisseurs de services de santé : infirmières et médecins, et, en cours de traitement, une base de données sur les infirmières non autorisées et les médecins non inscrits
- Données sur les registres des congés des hôpitaux
- Registre national des traumatismes
- Registre de transplantations d'organes : transplantations, dialyse, etc.
- Base de données sur les avortements thérapeutiques (hôpitaux seulement, à l'exclusion des cliniques)
- Base de données sur les soins de longue durée (Ontario)
- Base de données sur les dépenses nationales en matière de santé
- Activités liées aux normes de classification : CIM-9, nouvelle CIM-10
- Soins primaires.

Quant aux questions de méthode qui ont été soulevées, on a fait remarquer que le moment est opportun pour modifier les bases de données administrées par l'ICIS en raison du processus d'examen en cours, et que, si des changements devaient être apportés, c'est le temps de les présenter dans le cadre des consultations avec les provinces, les territoires et les hôpitaux.

Statistique Canada

- Base de données sur les statistiques de l'état civil : améliorations en cours apportées aux données sur les congés (des hôpitaux), les naissances vivantes, la mortalité et les décès par province
- Nouvelle enquête sur la santé et les limitations d'activités physiques : accent mis sur les femmes âgées, l'hygiène personnelle, la qualité de vie et les indicateurs d'espérance de vie en bonne santé
- Recensement : nouvelles questions posées au sujet des personnes vivant dans des établissements de soins prolongés afin de déterminer leur état civil; s'agit-il, par exemple, d'immigrants, de bénéficiaires de prestations de supplément du revenu, etc.?

-
- Études de faisabilité en cours pour établir des liens entre les statistiques de l'état civil, les registres des cancers et les données sur la morbidité; Statistique Canada, à la demande du LLCM, relie actuellement les données sur les naissances vivantes à celles des décès; de plus, le LLCM et Statistique Canada travaillent depuis deux ans à la modification de l'information recueillie par la collecte de statistiques sur l'état civil. Un autre projet a consisté en l'établissement de liens entre le recensement de 1986 et les dossiers d'impôts, a suivi les décès pour examiner les données sur le revenu, l'emploi et le décès. Il a été proposé que des liens supplémentaires soient faits entre les décès, l'emploi et le cancer et, de même, entre les naissances vivantes, le recensement, la mortalité et la morbidité. Ces liens peuvent être faits tous les cinq ans pour différents échantillonnages, différentes régions géographiques et différents groupes à risque, p. ex., les Autochtones, les immigrants, etc. En 1991, on a procédé à l'Enquête auprès des peuples autochtones, et il est maintenant possible d'établir des liens avec d'autres bases de données; mais, avant d'aller de l'avant, il faudra justifier ces liens.

Le groupe estime que, lorsque des organismes envisagent de modifier leurs bases de données ou leurs outils de collecte de données, les groupes sur lesquels on recueille des données doivent participer au processus de conception et de modification. Cela ne pourrait que renforcer les outils et la méthodologie puisqu'on pourrait obtenir plus d'information «de l'intérieur», p. ex., déterminer ce qui fonctionnera ou ne fonctionnera pas dans un certain groupe sur le plan de la langue, de la formulation ou d'un sujet particulier à aborder.

On a souligné qu'il serait utile pour l'ICIS de connaître à l'avance les changements souhaités, ce qui faciliterait le processus de négociation. On pourrait justifier certaines activités en étant plus créatif; par exemple, dans les cas de mise en place de prothèse de la hanche ou du genou, il serait possible de suivre les patients à la suite de leur intervention en se servant du registre des traumatismes. Des données sont déjà consignées dans les dossiers médicaux, il n'est donc pas nécessaire d'ajouter une variable, p. ex., aller au-delà des données recueillies dans les hôpitaux, les salles d'urgence, les services de soins ambulatoires (l'Alberta recueille déjà ces données et on a recommandé à l'Ontario d'en faire autant) et de soins à domicile. Quant aux centres d'hébergement, l'ICIS ne peut les obliger à recueillir des données.

De nombreux problèmes de santé féminins n'entraînent pas une hospitalisation. Il faut trouver un moyen d'obtenir ce type d'information et de le relier à d'autres données. La normalisation constitue un autre problème. Il faut concevoir des identificateurs uniques pour établir des liens. Les codes de diagnostic ne sont pas toujours exacts. Les tables de conversion ont été constituées à partir des données de médecins et des données sur les réclamations; par ailleurs, de nombreux médecins fonctionnent selon un régime de remboursement différent, et l'ICIS est à la recherche de stratégies d'uniformisation.

Avant de nous engager dans la collecte de nouvelles données, nous devons reconnaître que, dans bien des cas, nous disposons d'une abondance de données, et que, souvent, ce sont des raisons politiques qui nous empêchent d'avoir accès aux bases de données ou de les relier; c'est pourquoi les données sont sous-utilisées. Il y a d'énormes obstacles à l'échange de données. Le groupe a fortement encouragé les organismes, les ministères et les chercheurs à partager leurs données.

Il est important de sensibiliser les praticiens des hôpitaux à la collecte de données et à la nécessité d'une documentation adéquate : souvent, les notes ne donnent pas assez de détails et on passe à côté de renseignements importants. Les problèmes sont différents d'une province à l'autre. Prenons par exemple l'utilisation des codes de la CIM-9 : au Québec, les syndicats limitent le nombre de codes pouvant être utilisés et indiqués dans les rapports. En fait, tous ceux et celles qui participent au processus de collecte et de saisie des données doivent être bien formés pour faire en sorte que l'information soit consignée avec exactitude.

Statistique Canada – Enquêtes

Au nombre des enquêtes sur la santé menées par Statistique Canada figure l'Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP). Cette enquête, conçue en 1994, de type à la fois transversal et longitudinal, prévoit une collecte de données tous les deux ans. On prévoit maintenant tenir une enquête nationale sur la santé tous les ans, et l'enquête sur la santé dans les collectivités alternerait avec l'ENSP. La nouvelle enquête, de type transversal, porterait sur un vaste échantillon afin de permettre une analyse régionale et infraprovinciale. Elle aurait pour objet les risques comportementaux et les mensurations. Statistique Canada a recours aux groupes de discussion pour déterminer les questions portant sur des sujets sensibles pour certains groupes spéciaux.

Comme pour le recensement, il est obligatoire de répondre à l'enquête post-recensement, soit l'Enquête sur la santé et les limitations d'activité (ESLA). C'est la seule enquête à laquelle les personnes sélectionnées sont tenues de répondre.

La santé au travail tente d'établir un lien entre le travail et la mortalité. L'ENSP essaie de recueillir des renseignements sur la prestation de soins et les nombreux rôles que remplissent les gens. Le stress était l'objet principal du cycle de 1994 et fera partie du cycle de l'an 2000. Les données sur la violence proviennent de l'Enquête nationale sur la violence (une enquête ponctuelle), et l'Enquête sociale générale (ESG) comporte également un cycle sur la violence. S'il était possible de relier les données de l'ESG et celles de l'ENSP, on disposerait d'une excellente base de données sur la violence et d'autres facteurs de risque. Une des principales limites des enquêtes vient du fait que, dans la plupart des cas, les Territoires sont exclus.

On s'interroge toujours sur la validité et l'exactitude des données, sur le partage des bases de données, ainsi que sur la diffusion des résultats. À titre d'exemple, Statistique Canada possède un registre des cancers axé sur les patients depuis 1992; ce registre

est mis à jour régulièrement et contient des données de bonne qualité qui pourraient être liées aux statistiques de l'état civil. L'Ontario enregistre seulement un cancer par femme, ce qui constitue une limite. D'autres programmes ont été mis au point, dont le Programme national de dépistage du cancer du sein, et sont axés sur la personne afin de suivre l'évolution du patient. Le programme de surveillance accrue du cancer (données de 1991 à 1996) tient compte du travail, etc., tout au long de la vie et est prêt pour l'analyse. La Coalition canadienne pour la surveillance du cancer, mise sur pied pour établir un lien entre les données de surveillance, les facteurs de risque, les traitements, les médicaments, etc., reçoit l'appui de Santé Canada, de Statistique Canada, d'organismes provinciaux et de bénévoles. On a encouragé l'expansion des registres.

Les pharmacothérapies et l'hormonothérapie de substitution ont accru les risques de cancer, mais on ne possède aucune donnée nationale à ce sujet. Le groupe a discuté de la nécessité d'un système de surveillance qui sensibiliserait les praticiens et les femmes aux changements dans la posologie de certains médicaments.

Avortement

Environ 35 % des avortements sont pratiqués en clinique et 65 %, dans les hôpitaux. Les données sur l'avortement sont recueillies et transmises à Statistique Canada et à l'ICIS, mais les rapports sont très limités sur le plan des variables; ces limites sont encore plus prononcées pour les cliniques quant aux variables et au nombre de cliniques qui fournissent des renseignements. Le LLCM a conçu un outil de collecte de statistiques et mené une enquête pilote auprès de plusieurs cliniques. L'enquête avait pour but de voir s'il était possible, premièrement, d'établir un seul programme de collecte de données servant à plusieurs fins, et, deuxièmement, d'allonger la liste des variables pour obtenir des données, par exemple, sur le travail, la situation socio-économique, le fait d'être étudiante, le niveau d'instruction, le travail et les soins à l'enfant. Certaines cliniques n'ont pas participé à l'étude pilote par crainte de représailles, compte tenu des manifestations et des attentats qui ont eu lieu par le passé; cependant, certaines cliniques sont prêtes à participer à la collecte permanente de données. Il y a 13 cliniques au Canada. Le Québec fait exception du fait que certains avortements sont pratiqués dans des cabinets de médecin et dans certains CLSC (centre local de services communautaires); il est donc difficile d'établir le nombre exact d'établissements offrant des services d'avortement. Certaines cliniques s'abstiennent de participer pour différentes raisons : l'absence d'ordinateur, les craintes à propos de l'utilisation des données, le manque de temps pour remplir les formulaires, le fait d'être souvent le seul fournisseur du service.

Les informations sur l'avortement sont en général considérées comme dangereuses. Les cliniques craignent que les données soient utilisées pour cibler, harceler et intimider les clientes et le personnel. Il faut protéger les fournisseurs et les patientes. Pour ce qui est de l'accès au service, certaines femmes choisissent délibérément d'aller ailleurs, c'est-à-dire d'éviter la clinique ou le service le plus près de chez elles. Il est

souvent inacceptable de poser certaines questions. Les codes postaux devraient servir à déterminer l'établissement où la patiente s'adresse pour demander un avortement. Il n'y a pas de leadership en matière d'avortement au palier fédéral, et cette absence est perçue comme un manque de coordination dans la collecte des données et la diffusion des résultats. On a également signalé que les délais entre la présentation des données et la diffusion des résultats par Statistique Canada sont trop longs et que, de ce fait, les rapports ne sont pas vraiment utiles. L'enquête pilote a permis de procéder à l'analyse des données dans un délai beaucoup plus court, et les cliniques participantes y ont vu un élément très positif.

Île-du-Prince-Édouard – Comité consultatif sur l'épidémiologie (CCE)

Différentes activités de surveillance sont en cours à l'I.-P.-É., notamment en ce qui concerne les maladies transmissibles, les troubles de la reproduction, les maladies cardiovasculaires, l'asthme, etc., afin de répondre aux besoins du public. Il est nécessaire de coordonner les efforts à l'échelle nationale en raison de la difficulté de déterminer les priorités. Un système national de surveillance a été mis sur pied pour examiner de près toutes les activités de surveillance qui se déroulent au pays, par exemple le LLCM, l'ICIS. On s'est montré favorable à l'établissement d'un système national de surveillance de la santé des femmes ainsi qu'à l'approche adoptée jusqu'à maintenant en ce qui a trait au processus de consultation et aux questions ou problèmes retenus aux fins de discussion.

Commentaires sur les priorités établies

Le groupe s'est penché sur les priorités établies et a fait les commentaires suivants sur la suffisance ou l'insuffisance des données actuelles et sur les lacunes à combler au regard des priorités et du manque de données; autrement dit, on a tenté de déterminer ce qu'il fallait faire pour améliorer les données et de préciser le type d'analyse à effectuer.

Violence – Une enquête sur la violence faite aux femmes réalisée en 1993 devrait être mise à jour. On a également mené une enquête pilote (sondage téléphonique) sur la violence pendant la grossesse, à Toronto. Si les femmes semblent disposées à parler de leurs expériences passées d'exposition à la violence, elles ont toutefois du mal à parler de la violence au moment où elles la subissent.

Étude de la population : violence pendant la grossesse – Soixante-dix pour cent de la violence envers les femmes se produit pendant la grossesse. On dispose de données abondantes en Nouvelle-Écosse, en Colombie-Britannique et à Terre-Neuve, mais pas à l'échelle nationale. L'ICIS tente de rendre les bases de données plus compatibles, mais il y a d'importants obstacles à surmonter lorsque celles-ci ne sont pas nationales, et l'uniformisation d'une province à l'autre pose des difficultés. L'ICIS a négocié l'adoption de variables supplémentaires pour la surveillance périnatale, et d'autres données sont

recueillies, par exemple sur la hanche et le genou dans le registre des traumatismes. Il est nécessaire d'associer l'information supplémentaire au registre ou d'utiliser des indicateurs uniques. La définition de la violence devrait comprendre non seulement les aspects physiques, mais aussi les aspects émotionnels – cela dépend des questions posées. La santé mentale est liée à la violence. Les médecins et le personnel soignant ont besoin de formation pour recueillir correctement les données. Il faudrait inciter le Collège royal à rendre la formation obligatoire.

Compte tenu de ses activités actuelles, en quoi le LLCM pourrait-il s'améliorer? Traditionnellement, la santé génésique, le dépistage du cancer du sein et du cancer du col de l'utérus (test de Papanicolaou) ont été les seuls objets de surveillance de la santé des femmes. Actuellement, il n'y a pas de surveillance globale de la santé des femmes, même si la surveillance s'élargit et couvre maintenant davantage le cancer et certains aspects de la santé cardiovasculaire. Le LLCM est organisé fondamentalement en fonction des maladies, à l'exception du Bureau de la santé génésique et de la santé de l'enfant et du Bureau des opérations, de la planification et des politiques.

Le groupe a discuté de deux ou trois questions ou d'activités qui devraient être entreprises.

Inventaire des données

- Le groupe a exprimé l'avis qu'il est nécessaire de procéder à l'inventaire de toutes les bases de données actuelles avant de prendre quelque décision que ce soit sur les modifications ou les ajouts à y apporter.
- Le LLCM a terminé l'inventaire de ses activités de surveillance. Il a également mis sur pied une Division de la diffusion de l'information pour assurer que l'on veille bien à tous les aspects liés à la diffusion de l'information provenant des systèmes actuels de surveillance. Chaque système de surveillance doit avoir un plan de diffusion. Deux comités nationaux se rencontrent annuellement, le Comité consultatif de l'épidémiologie et celui des médecins-hygiénistes en chef, pour discuter et faire la promotion de la diffusion de l'information et des questions relatives à la surveillance.
- Il faudrait produire et diffuser un bulletin annuel sur l'état de santé par sous-groupes vulnérables. Ce que fait le LLCM présentement ne suffit pas; il devrait y avoir des renvois aux données fournies par d'autres organismes ou ministères.
- Il faudrait aussi discuter des variables et des indicateurs ainsi que de leur pertinence pour la santé des femmes, en établir une liste de base et normaliser les définitions; par exemple, l'état civil ne permet pas de savoir si une femme jouit d'un soutien social ou non, donc il n'est pas très important de le demander.
- Il faudrait également préparer un rapport sur la santé des femmes qui nous dise ce que nous devons savoir eu égard à une définition très large de la santé tenant

compte des déterminants de la santé, ce qui constitue une bonne santé et quel est l'état de santé des femmes vivant au Canada. De plus, il faudrait voir comment mobiliser la collecte et l'intégration des données provenant de différentes sources et se pencher sur la façon de diffuser le rapport à des fins autres que la recherche.

- Il pourrait être utile, à court terme, de réunir régulièrement les fournisseurs de données.

Au cours des six prochains mois, qu'est-ce que le LLCM peut faire par rapport aux priorités établies (contenu et méthode)?

Exemples

Avortement – prochaines étapes, nombre d'avortements, comme pour le taux de chômage, nombre d'heures par semaine que les femmes consacrent à d'autres tâches en dehors des heures de travail – ESG, données liées au stress, etc., indicateurs constants, caractéristiques des sous-groupes.

Douleur chronique – meilleur codage grâce à la mise en place de la CIM-10, mesures d'intensité – un professionnel de la santé a-t-il diagnostiqué des migraines devant durer six mois ou plus, ENSP – élément particulier à la migraine, moment du diagnostic – an 2000. Dans bon nombre de cas, aucun diagnostic n'est posé par un médecin.

<i>Priorité</i>	<i>Échéancier de 6 mois pour figurer dans le rapport sur la santé des femmes</i>	<i>Échéancier plus long pour rendre la collecte de données plus pertinente</i>
Violence	<ul style="list-style-type: none"> • Indiquer admissions à l'hôpital • Indiquer si grossesse ou pas 	<ul style="list-style-type: none"> • Mener une autre Enquête nationale sur la violence envers les femmes
Avortement	<ul style="list-style-type: none"> • Inclure dans les formulaires de collecte de données : accès (du domicile de la femme au service); délai pour rendez-vous; • Accès selon l'âge, la parité, l'âge de la grossesse 	<ul style="list-style-type: none"> • Négocier avec les cliniques pour obtenir des rapports comparables
Santé mentale	<ul style="list-style-type: none"> • Indiquer admission à l'hôpital : distinguer dépression, schizophrénie et tentatives de suicide • Indiquer taux de suicide chez les Autochtones 	<ul style="list-style-type: none"> • Établir une surveillance des médicaments et de la santé mentale

Profession et milieu de travail	<ul style="list-style-type: none"> • Signaler les absences attribuables à la maladie ou au stress • Indiquer durée des congés attribuables à la maladie • Comparer les avantages offerts aux femmes par type d'emploi et comparer avec les hommes 	<ul style="list-style-type: none"> • Fusionner les données de différentes bases de données : économie, profession, industrie
Douleur chronique	<ul style="list-style-type: none"> • Signaler les absences attribuables à la migraine, aux maux de dos, aux douleurs récurrentes • Améliorer les bases de données de manière à inclure cette distinction • Indiquer médicaments utilisés par rapport aux narcotiques • Examiner les données de réclamation des médecins pour connaître le motif des visites 	<ul style="list-style-type: none"> • Définir des indicateurs de qualité de vie • Intégrer des données qualitatives • La qualité de la vie, c'est plus que la santé mentale; la collecte de données et les indicateurs doivent le refléter
Cardiovasculaire	<ul style="list-style-type: none"> • Déclarer les interventions pratiquées chez les femmes • Indiquer les complications rencontrées chez les femmes • Indiquer quand les femmes consultent pour des symptômes 	<ul style="list-style-type: none"> • Modifier les questionnaires (formulaire de collecte de données) pour que les questions reflètent les différences entre les hommes et les femmes; leurs problèmes sont différents • Indiquer les différences régionales en ce qui concerne les interventions et les stratégies
Diabète	<ul style="list-style-type: none"> • Déclarer le taux de complication entre les hommes et les femmes • S'efforcer de repérer les Autochtones et le mentionner dans le rapport • Établir des liens entre les données sur le diabète et les données sur la dialyse (travailler avec l'ICIS) 	<ul style="list-style-type: none"> • Améliorer la variable concernant l'ethnie • Établir des liens entre les données sur le cancer et les données sur la dialyse

Cancer	<ul style="list-style-type: none"> • Signaler les pratiques de dépistage • Examiner les risques environnementaux : type d'emploi et effets sur la santé, etc. • Examiner le taux de cancer dans les professions à prédominance féminine 	<ul style="list-style-type: none"> • Se servir des registres et travailler avec Statistique Canada pour assurer le lien entre les dossiers de cancer et les données sur la mortalité • Améliorer la collecte de données dans les centres d'oncologie : nombre de cancers par personne, collecte de données sur le stade, etc. • Faire des efforts pour inclure le dépistage dans les barèmes d'honoraires
Ostéoporose	<ul style="list-style-type: none"> • Inscrire les chutes comme raison d'admission • Changer les formulaires de données sur les congés pour indiquer le lieu où sont envoyés les patients • Recueillir des données sur l'autonomie des patients, noter les types de chute et les lieux, car les femmes ont des types de chute différents de ceux des hommes 	<ul style="list-style-type: none"> • Entreprendre la collecte de données sur les appareils fonctionnels et indiquer qui reçoit quoi

Méthodes (priorité non liée au contenu)

Une recommandation constante est ressortie des trois ateliers : que le LLCM dresse un inventaire de toutes les bases de données de surveillance, y compris de celles qui ne relèvent pas de sa compétence. L'inventaire comprendrait également un dictionnaire des données et tous les autres renseignements d'exploitation pertinents. Ensuite, le LLCM devrait charger un groupe de gestionnaires et d'analystes de revoir et d'évaluer ces bases en permanence. Ce groupe aurait aussi pour tâche de discuter des stratégies visant à atteindre les populations marginalisées et des moyens permettant d'obtenir sur celles-ci des données de surveillance.

Selon une autre recommandation relative à la méthodologie, le LLCM devrait intégrer l'analyse comparative entre les sexes à son système de surveillance de la santé des femmes et à tous les autres mécanismes de compte rendu de surveillance.

VI. Liste des participants à l'atelier

Penny Ballem
4500 Oak Street
Vancouver (Colombie-Britannique)

Marie P. Beaudet
Chef, Études des statistiques de l'état civil
Statistique Canada

Marsha Cohen
Centre for Research in Women's Health
University of Toronto and Sunnybrooke
and Women's College Health Sciences
Centre

Christina Fitzgerald
Institut canadien d'information sur la
santé

Eva Grunfeld
Centre d'oncologie de la région d'Ottawa
Université d'Ottawa

Betty Havens
Professeure, Santé communautaire
Université du Manitoba

Lorraine Ferris
Institut de recherche en services de santé

Susan Kirkland
Coordinatrice du programme d'études
supérieures
Department of Community Health and
Epidemiology
Dalhousie University

Nancy Mayo
Épidémiologie clinique
Royal Victoria Hospital

Michael McCracken
Président-directeur général
Informetrica Ltd.

Diane Robson
Directrice du service des données
Saskatchewan Cancer Foundation

Michael Shannon
Directeur général
Laboratoire de lutte contre la maladie
Santé Canada

Louise Sanchez Sweatman
Association médicale canadienne

Lamont Sweet
Agent de santé principal
Department of Health and Social Services
Charlottetown (Î.-P.-É.)

Konia Trouton
Coordinatrice, Santé de la population
Département de médecine familiale
Université d'Ottawa

Don Wigle
Laboratoire de lutte contre la maladie
Direction générale de la protection de la
santé
Santé Canada

Russell Wilkins
Statistique Canada

Christel Woodward
Professeure, épidémiologie clinique et
biostatistiques
Department of Epidemiology
McMaster University