

INSUFFISANCE DES DONNÉES ET DES RENSEIGNEMENTS SUR LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE DES MÉTIS : FACTEURS SOUS-JACENTS

Préparé pour le CCNSA par le Centre Métis de l'Organisation nationale de la santé autochtone

Les données et les renseignements adéquats, exacts et accessibles sur la santé et le bien-être sont essentiels pour comprendre l'état de santé d'une population et les disparités qui existent. Une évaluation précise de l'état de santé et des disparités d'une population donnée permettra l'élaboration de programmes efficaces. Pour les Métis au Canada, une image fidèle de la santé et du bien-être de la population a été absente, la principale raison en étant le manque de données adéquates, pertinentes et accessibles et de renseignements sur la santé et le bien-être des Métis.¹ Plusieurs facteurs contribuent à l'absence de données et de renseignements sur la santé et le bien-être des Métis. Cette fiche d'information examine certains de ces facteurs potentiels.

Sources potentielles de données sur la Santé et le bien-être des Métis au Canada

Les données sur la santé au Canada existent principalement dans les bases de données administratives provinciales et fédérales, les registres de décès et de naissance, les bases de données d'enquêtes sur la santé, et les registres médicaux.

Enquêtes—nationales, provinciales et locales

1. *Enquêtes nationales* : plusieurs enquêtes nationales réalisées ont inclus des





questions sur la socio-démographie, l'éducation, la langue, l'activité du travail, et la santé et le bien-être propres aux Métis. Les exemples comprennent : Recensement du Canada, Enquête auprès des peuples autochtones (EAPA), Enquête auprès des peuples autochtones (enfants et jeunes), Enquête sur les enfants autochtones (EEA), Enquête sur la santé des collectivités canadiennes (ESCC),² Enquête sur les expériences de la maternité au Canada,³ Sondage de suivi sur les attitudes touchant le VIH/SIDA.⁴

2. *Enquêtes provinciales et régionales* : certains organismes provinciaux Métis ont mené des enquêtes locales, telles que l'enquête sur la Nation Métis de la Colombie-Britannique (2006)⁵ et le recensement des établissements métis de l'Alberta (1997, 2006).

3. *Bases de données administratives* : Les organismes gouvernementaux fédéraux et provinciaux maintiennent plusieurs bases de données relatives à la santé et à d'autres statistiques vitales, y compris des registres provinciaux des naissances et décès, des bases de données administratives des hôpitaux (visites de

médecin à des malades externes, visites à l'urgence, soins hospitaliers, utilisation des programmes de prestations pharmaceutiques, données de sortie d'hôpital), la surveillance des maladies infectieuses, etc.⁶

4. *Recherche académique* : les chercheurs des institutions universitaires effectuent des études de recherche qui génèrent des données sur la santé et le bien-être. De nombreux résultats de recherche sont publiés dans des journaux scientifiques revus par les pairs.

5. *Registres nationaux et provinciaux des maladies* : les organismes gouvernementaux fédéraux et provinciaux maintiennent des registres des maladies. Exemples : le Registre canadien du cancer⁷ et le Registre de la maladie rénale.⁸

Bien que ces sources de données soient susceptibles de fournir une foule de renseignements et de données spécifiques à la santé et au bien-être des Métis, les limites inhérentes à chaque source ont conduit à une mauvaise qualité des données, ainsi qu'à l'insuffisance ou l'inexistence des données.

Limites des enquêtes existantes

Bien que les enquêtes sur la santé et autres domaines, soient économiques, instructives et exigent moins de temps, elles sont sujettes à des restrictions. Celles-ci incluent :

1. *Portée limitée* : dans les grandes enquêtes comme l'Enquête auprès des peuples autochtones, les sujets ne peuvent pas être complètement et suffisamment explorés. Par exemple, la section de la santé mentale du questionnaire comporte 14 questions sur la santé mentale, la santé émotionnelle et les tentatives de suicide pour évaluer la santé mentale des adultes métis, un petit sous-ensemble par rapport à l'ensemble du questionnaire souvent utilisé pour diagnostiquer les troubles mentaux (Entrevue clinique structurée sur les troubles de la personnalité notés au DSM-IV Axe II).⁹ La validité de la petite série de questions pour saisir avec précision la santé mentale doit encore être évaluée. Un autre exemple est la question isolée sur la violence familiale, par laquelle on demandait aux répondants si la violence familiale était un problème dans leur communauté.



L'enquête ne parvient pas à explorer davantage pour découvrir d'autres aspects de la violence familiale.¹⁰

2. *Généralisation limitée* : les petites enquêtes régionales sont parfois en proie à des tailles d'échantillon inadéquates ou sont basées sur des registres incomplets, ce qui limite la possibilité de généralisation des enquêtes à l'ensemble plus large de la population métisse.¹¹

3. *Tailles d'échantillon insuffisante pour établir des statistiques pour certaines zones géographiques* : pour de nombreuses variables dans l'Enquête auprès des peuples autochtones EAPA et l'Enquête sur les enfants autochtones EEA, les statistiques ne sont disponibles qu'aux niveaux national, provincial et celui de certaines Régions métropolitaines de recensement RMA et certaines Agglomération de recensement AR. Cela est particulièrement vrai pour de nombreuses statistiques sur les Métis vivant dans les provinces de l'Atlantique. En outre, les coordonnateurs de santé, les planificateurs de programmes et les décideurs de politiques au niveau régional se plaignent souvent de

l'absence de statistiques de santé pour les petites régions dans l'EAPA et l'EEA.¹² Ceci limite l'utilisation des données aux fins de la planification des programmes régionaux.

4. *Manque de données ventilées* : certaines enquêtes sur la santé telles que l'Enquête sur la santé de la communauté canadienne sont incapables de fournir des statistiques ventilées par groupe autochtone (Premières nations, Métis et Inuits) en raison de la taille insuffisante de l'échantillon.¹³

5. *Mobilité ethnique* : la mobilité ethnique est le phénomène par lequel les individus et les familles modifient leur appartenance ethnique sur une période de temps.¹⁴ Ceci semble être la cause de certaines des inexactitudes dans les estimations de l'état de santé parce que le nombre de Métis qui s'auto-identifient a considérablement changé au fil du temps; entre 1996 et 2006, ce nombre a augmenté de 91 pour cent.

6. *Accès restreint aux données* : en plus de la publication d'articles de recherche, de communiqués et de documents analytiques, Statistique Canada

offre un certain nombre d'heures d'analyse statistique et la diffusion aux organisations autochtones nationales, et donne accès à certaines données brutes par le biais de leurs centres de données de recherche.¹⁵ Cependant, les chercheurs n'ont pas accès à toutes les données, et souvent le processus d'obtention d'accès aux données peut être long et le coût prohibitif. La capacité statistique limitée des organisations métisses pour analyser les données brutes entrave l'analyse et l'utilisation complémentaires de ces données. D'autre part, pour les enquêtes régionales telles que les enquêtes provinciales, l'accès aux données brutes peut aussi être quelque peu limité par les organisations.

7. *Analyse et diffusion inadéquates* : l'enquête auprès des peuples autochtones et le Supplément destiné aux Métis ont recueilli des données basées sur plus de 250 questions à chaque cycle. Cependant, souvent seule une petite partie des variables est analysée. Les résultats des enquêtes régionales par des organismes provinciaux ne sont pas toujours complètement diffusés.

Limites des bases de données administratives

Les bases de données administratives contiennent des données précieuses sur l'utilisation des services de santé, les hospitalisations, les visites de médecin, la mortalité, etc. Toutefois, il y a certaines restrictions qui ne permettent pas d'extraire facilement des informations spécifiques aux Métis dans les bases de données existantes.

1. *Manque d'identificateurs ethniques* : la plupart des bases de données provinciales administratives n'ont pas d'identification ethnique, ou de mécanisme par lequel les individus peuvent s'auto-identifier au point de services de santé. Par conséquent, il n'est pas facile de puiser des informations spécifiques aux Métis sur de nombreux indicateurs. Un exemple en est le taux de mortalité infantile, qui n'est pas disponible aux Métis en raison de l'absence d'identificateurs ethniques dans les registres de naissance et de décès.¹⁷

2. *Liens de données insuffisants* : en conséquence de l'absence d'identificateurs ethniques, des liens entre les bases de données provinciales administratives et les registres de la citoyenneté des organisations métisses provinciales sont nécessaires pour produire des informations spécifiques aux Métis sur les indicateurs de santé. Toutefois, seulement deux des cinq organisations métisses de l'Ontario et des provinces de l'Ouest ont établi les liens avec les données administratives provinciales. Le manque de capacités parmi les organisations métisses et les ressources insuffisantes y avaient contribué.¹⁸ Toutefois, le financement de la surveillance des maladies chroniques par l'Agence de santé publique du Canada a permis à d'autres organismes provinciaux de Métis d'entreprendre des études de liaison des données.¹⁹

3. *Sous-dénombrement des Métis dans les registres provinciaux métis* : l'enregistrement des Métis admissibles aux registres provinciaux exige des

efforts continus. La création de liens entre les données en utilisant des registres incomplets peut conduire à une surestimation ou sous-estimation de la maladie, de l'hospitalisation et d'autres facteurs apparentés.²⁰

4. *Questions de responsabilité* :

Contrairement au statut des Premières nations et des Inuits, les Métis n'ont pas accès aux services de santé et avantages fédéraux; par contre, les Métis doivent accéder à des services provinciaux de soins de santé.²¹ Par conséquent, les données recueillies par l'intermédiaire des programmes fédéraux destinés aux Premières nations et aux Inuits excluent certaines données spécifiques aux Métis.

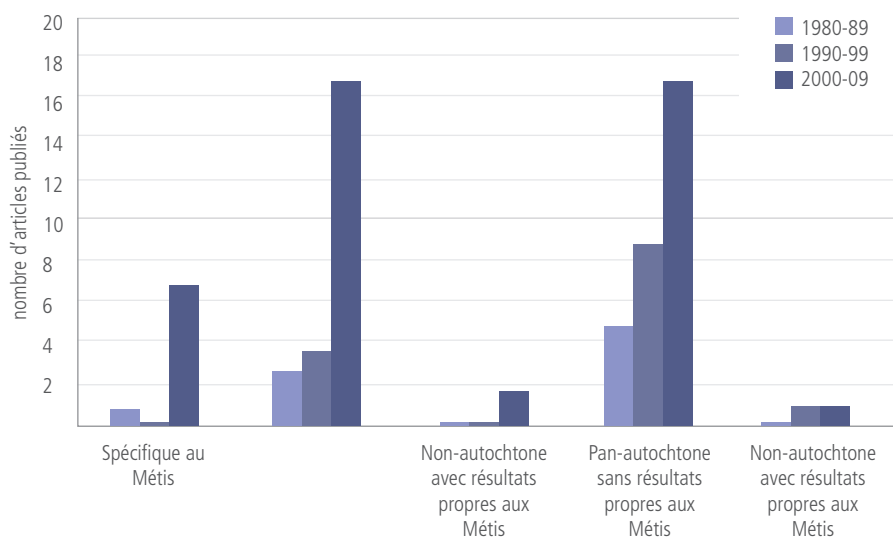
Insuffisance de la recherche académique liée aux Métis

Les études universitaires bien conçues et bien informées peuvent être une source importante d'information sur la santé. Toutefois, une lacune principale a été la forte sous-représentation des Métis dans les études de recherche universitaire.

Peu de recherches universitaires ont été faites sur la santé et le bien-être des Métis.²² Cela se reflète dans le faible nombre d'articles sur la santé et le bien-être des Métis publiés au fil des ans (voir Figure 1). Seulement 80 articles revus par les pairs liés à la santé des Métis ont été publiés entre 1980 et 2009. Un petit nombre (12 pour cent) de ces articles sont spécifiques aux Métis; seulement la moitié environ de tous les articles liés aux Métis ont des résultats répartis par Métis.

Par rapport à la recherche sur les Premières nations et les Inuits, celle liée aux Métis est terriblement sous-représentée dans les sciences de la santé et la recherche en sciences sociales. Par exemple, des 254 publications autochtones liées à la santé entre 1992 et 2001, seulement deux d'entre elles ont fourni des données sur les Métis.²³

Figure 1 : articles sur la santé et le bien-être des Métis publiés depuis 1980



(Source : Organisation nationale de la santé autochtone, 2009)



Une deuxième lacune des études universitaires passées a été l'incapacité de fournir des données et des renseignements ventilés, peut-être en raison de la taille insuffisante des échantillons. La moitié de toutes les publications liées aux Métis au cours des trois dernières décennies n'a pas présenté les résultats spécifiques aux Métis (Figure 1).²⁴

Obstacles à la recherche liée aux Métis

Plusieurs facteurs peuvent avoir contribué à la sous-représentation des Métis dans les études de recherche universitaire, y compris :

1. *Financement insuffisant* : l'insuffisance du financement pour des projets propres aux Métis est supposée avoir réduit la recherche spécifique aux Métis. Seulement 0,4 pour cent des études financées par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) en 2006 étaient spécifiques aux Métis.²⁵ Toutefois, on ignore si cette sous-représentation est le résultat d'un manque de propositions qualifiées ou des priorités en cours des organismes de financement.

2. *Manque de règles d'éthique de la recherche* : les lignes directrices de l'éthique de la recherche propres aux Métis doivent encore être définies, ce qui s'ajoute à l'insuffisance de la recherche sur les Métis. Les chercheurs universitaires peuvent se détourner de la recherche métisse en raison de l'absence de lignes directrices claires sur l'éthique de la recherche propres aux Métis.²⁶
3. *Manque de communautés métisses définies* : l'absence de communautés métisses bien définies avec leur propre territoire, à l'exception des établissements métis de l'Alberta, peut entraver la recherche liée aux Métis.²⁷ Les réserves des Premières nations et les communautés Inuit clairement identifiables ont pu faciliter davantage la recherche dans le passé.²⁸

Elles servent de facteurs proximaux ou qui ont un effet direct sur la capacité de différentes sources à obtenir des données spécifiques aux Métis. Cependant, des facteurs généraux distaux (ceux qui peuvent affecter indirectement la collecte de données adéquates Métis via les facteurs proximaux) peuvent aggraver les effets de ces facteurs proximaux. Ces facteurs distaux peuvent inclure : les questions d'identité Métis, l'insuffisance de volonté

des gouvernements fédéral et provinciaux, la représentation insuffisante des Métis dans les organes décisionnels, l'héritage de la colonisation, et d'autres facteurs systémiques. Ces facteurs systémiques et, plus précisément, leur rôle dans la rareté des données sur les Métis, exigent un examen plus approfondi.

Traiter les facteurs responsables de la rareté des données Métis

Des stratégies spécifiques qui portent sur les facteurs proximaux et distaux peuvent être nécessaires. En outre, des flux dédiés de stratégies devraient être intégrés dans une initiative de collecte de données plus complète.²⁹ Par exemple, un flux dédié à remédier aux limitations actuelles des enquêtes nationales et régionales peut inclure des mesures visant à améliorer la généralisation et l'applicabilité des enquêtes, l'accès aux données, et la capacité d'accéder, analyser et interpréter les données.³⁰ Dans le cas de la recherche universitaire, un flux dédié peut incorporer une augmentation du financement, le renforcement des capacités, et l'établissement de lignes directrices d'éthique spécifiques aux Métis.

Références

- ¹ Andersen, C., Evans, M., Dietrich, D., Bourassa, C., Hughes, J., Logan, T., et coll. (2009). Évaluation de l'impact des nouvelles directives éthiques sur la recherche liée à la santé des Métis Ottawa, ON : Document présenté à la conférence nationale de l'Organisation nationale de la santé autochtone; Smylie, J., et Anderson, M. (2006). Comprendre la santé des peuples autochtones au Canada : Principaux défis méthodologiques et conceptuels. *Journal de l'Association médicale canadienne*, 175 (6): 602; Wilson, K. et Young, T.K. (2008). Un aperçu de la recherche en santé autochtone dans les sciences sociales : les tendances actuelles et orientations futures. *Revue internationale de la santé circumpolaire*, 67 (2-3): 179-189; Young, TK (2003). Examen de la recherche sur les populations autochtones au Canada : Pertinence à leurs besoins de santé. *BMJ (éd. Recherche clinique)*, 327(7412): 419-422.
- ² Anderson, M., Smylie, J., Anderson, I., Sinclair, R., et Crengle, S. (2006). Indicateurs de la santé des Premières nations, des Métis et des Inuits au Canada. Un document de référence pour le projet portant sur les indicateurs de santé et sur le développement des systèmes de santé orientés vers l'action, pour les populations autochtones en Australie, au Canada et en Nouvelle-Zélande. Regina, SK : Centre de recherche en santé des peuples autochtones.
- ³ Chalmers, B., Dzakupasu, S., Heaman, M., et Kaczorowski, J. (2008). L'Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité : un aperçu des résultats. *Journal d'obstétrique et de gynécologie du Canada*, 30 (3): 217-228; Dzakupasu, S., Kaczorowski, J., Chalmers, B., Heaman, M., Duggan, J., Neusy, E. (2008). Enquête sur l'expérience de la maternité au Canada : conception et méthodes. *Journal d'obstétrique et de gynécologie du Canada*, 30 (3) : 207-216.
- ⁴ EKOS. (2006). Enquête de suivi sur les attitudes envers le VIH / SIDA : rapport final. Ottawa, ON : Agence de la santé publique du Canada.
- ⁵ Hutchinson, P., Evans, M., et Reid, C. (2007). Rapport de l'enquête provinciale sur la description et l'analyse statistiques de la Nation Métis de 2006 en Colombie-Britannique. Vancouver, BC : Nation Métis Colombie-Britannique.
- ⁶ Anderson et coll., 2006.
- ⁷ Statistique Canada (1992). *Registre canadien du cancer*. Ottawa, ON : Statistique Canada. Consulté le 10 mai 2010, du site <http://www.statcan.gc.ca/cgi-bin/imdb/p2SV.pl?Function=getSurvey&SDD S=3207&lang=en&db=imdb&adm=8&dis=2>
- ⁸ Action Cancer Ontario-Réseau rénal de l'Ontario (1981). *Registre de la maladie rénale*. Consulté le 10 mai 2010, du site <http://www.trdr.ca/>
- ⁹ First, M.B., Gibson, M., Spitzer, R.L., Williams, J.B.W., & Benjamin, L.S. (1997). *Entrevue clinique structurée sur les troubles de la personnalité notés au DSM-IV Axe II*. Washington, DC: American Psychiatric Press.
- ¹⁰ Organisation nationale de la santé autochtone. (2010). Rapport sur la rétroaction des intervenants Métis sur deux enquêtes post-censitaires de Statistique Canada : EPA et EEA. Ottawa, ON : ONSA.
- ¹¹ Organisation nationale de la santé autochtone (2009). Options de collecte des données d'information sur la santé et le bien-être des Métis : un rapport sur les options de collecte des données et de faisabilité du projet. Ottawa, ON : ONSA.
- ¹² Organisation nationale de la santé autochtone, 2010; Smylie et Anderson, 2006.
- ¹³ Anderson et coll., 2006.
- ¹⁴ Guimond, E., Robitaille, N., et Senécal, S. (2003). Définitions floues et explosion démographique des populations autochtones au Canada de 1986 à 2001. Dans *Pas des étrangers dans ces régions : les peuples Autochtones en milieu urbain*, D. Newhouse & E. Peters (Eds.), pp. 35 à 49. Ottawa, ON : Initiative de recherche en politique.
- ¹⁵ Statistique Canada (1998). *Les Centres de données de recherche*. Ottawa, ON : Statistique Canada. Retracé le 10 mai 2010, de <http://www.statcan.gc.ca/rdc-cdr/index-eng.htm>
- ¹⁶ Anderson et coll., 2006; Smylie et Anderson, 2006.
- ¹⁷ Anderson et coll., 2006.
- ¹⁸ ONSA, 2009.
- ¹⁹ Conseil canadien de la santé (2010). *La nation métisse de Colombie-Britannique lie les données aux bases de données provinciales et fédérales sur la santé*. Toronto, ON : Conseil canadien de la santé (2010). Consulté le 10 mai 2010, de http://www.info-hcc-ccs.ca/20100405/hcc_20100405_story1.html
- ²⁰ ONSA, 2009.
- ²¹ Anderson et coll., 2006.
- ²² Wilson et Young, 2008; Young, 2003.
- ²³ Young, 2003.
- ²⁴ ONSA, 2009.
- ²⁵ Greenwood, M. (2006). *Images de la santé autochtone : une analyse de l'environnement par le Centre de collaboration nationale de la santé autochtone*. Prince George, CB : Université de Northern British Columbia.
- ²⁶ ONSA, 2009.
- ²⁷ Andersen et coll., 2009; Wilson et Young, 2008.
- ²⁸ ONSA, 2009.
- ²⁹ ONSA, 2009.
- ³⁰ ONSA, 2009; Smylie et Anderson, 2006.



NATIONAL COLLABORATING CENTRE
FOR ABORIGINAL HEALTH
CENTRE DE COLLABORATION NATIONALE
DE LA SANTÉ AUTOCHTONE

POUR OBTENIR PLUS DE RENSEIGNEMENTS :
UNIVERSITÉ DE NORTHERN BRITISH COLUMBIA
3333 UNIVERSITY WAY, PRINCE GEORGE, CB V2N 4Z9

1 250 960 5250
NCCAH@UNBC.CA
WWW.NCCAH.CA