ORDRE DE L'EXCELLENCE

CANADA AWARDS FOR EXCELLENCE
PRIX CANADA POUR L'EXCELLENCE
2017

RÉCIPIENDAIRE *SANTÉ MENTALE AU TRAVAIL*

Commission de la santé mentale du Canada

Mental Health Commission of Canada

# Portrait des données relatives à la santé mentale au Canada

## Contexte, besoins et lacunes

*Septembre 2014*

LA CORRESPONDANCE LIÉE À CE DOCUMENT PEUT ÊTRE ENVOYÉE À :

Centre d'échange des connaissances
La Commission de la santé mentale du Canada, 350, rue Albert, bureau 1210 Ottawa, Ontario, Canada, K1R 1A4 Téléphone : 613-683-3755
Téléc. : 613-798-2989
Courriel : mhccinfo@commissionsantementale.ca

CITATION SUGGÉRÉE :

Commission de la santé mentale du Canada (2014). Portrait des données relatives à la santé mentale au Canada : Contexte, besoins et lacunes, Calgary (Alberta) Des copies de ce rapport sont disponibles en ligne à l'adresse : www.commissionsantementale.ca

La production de ce document a été rendue possible grâce à la contribution financière de Santé Canada. Les vues exprimées aux présentes sont celles de la Commission de la santé mentale du Canada.

Santé Canada Health Canada

Les points de vue présentés ici représentent uniquement les points de vue de la Commission de la santé mentale du Canada. Le présent matériel a été produit grâce à la contribution financière de Santé Canada.

# Remerciements

Ce document est une combinaison des deux articles distincts suivants, qui ont été finalisés et fusionnés en 2011, et mis à jour en 2014:

- Cadre pour une stratégie en matière de santé mentale au Canada.
- Informations pour la transformation du système de santé mentale : Contexte

La Commission de la santé mentale considère ce document comme pouvant faire l'objet d'une mise à jour. Veuillez soumettre toute modification à info@commissionsantementale.ca

MEMBRES DE L'ÉQUIPE DE RECHERCHE :

Carol E. Adair, M.Sc. Ph. D., Community Health Sciences and Psychiatry, Université de Calgary

Elizabeth Lin, M.Sc. Ph. D., Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH) et Université de Toronto

Steve Kisely, M.D., Ph. D. Dept. of Psychiatry, Université de Queensland

RÉVISEURS ET MEMBRES DE L'ÉQUIPE DU PROJET :

| | | | |
|---|---|---|---|
| Jennifer Ali | Jean Harvey | Alain Lesage | Tyler Pirie |
| Jayne Barker | Wendy Hovdestad | Steve Lurie | Lisa Petermann |
| Carla Briante | Gayatri Jayaraman | Nawaf Madi | Janice Popp |
| David Casey | Rebecca Jesseman | Pat Martens | Robin Skinner |
| Debra Chen | Ian Joiner | Rhowena Martin | Wendy Thompson |
| Jennifer Dotchin | Wayne Jones | Farah Mawani | Heather Wilcox |
| Jennifer Dykxhoorn | Brianna Kopp | Gail McKean | Matthew Young |
| Paula Goering | Claudia Lagace | Louise McRae | |
| Elliot Goldner | Carl Lakaski | Gillian Mulvale | |

# Portrait des données relatives à la santé mentale au Canada

Glossaire des acronymes ..... 6
Sommaire 8
Contexte ..... 8
Initiatives nationales et provinciales liées aux données relatives à la santé mentale ..... 8
Données administratives ..... 9
Enquêtes statistiques ..... 9
Études longitudinales/de cohorte ..... 10
Autres sources ..... 10
Combler les lacunes ..... 10
Informations pour la transformation du système de santé mentale? ..... 12
Aperçu ..... 12
Bref historique de la problématique liée à l'information sur la santé mentale et les maladies mentales au Canada ..... 12
Améliorer l'information sur la santé mentale et les maladies mentales au Canada - Fondements du dialogue ..... 13
Section 1 - Définitions des termes clés ..... 15
Section 2 - Le portrait actuel de l'information sur la santé mentale au Canada ..... 17
Organismes nationaux et provinciaux principaux ..... 17
L'Agence de la santé publique du Canada ..... 17
Statistique Canada ..... 19
Institut canadien d'information sur la santé ..... 20
Rendement du système de santé ..... 21
Initiative sur la santé de la population canadienne ..... 21
Centre canadien de lutte contre les toxicomanies ..... 22
Exemples d'initiatives provinciales ..... 22
Autres exemples d'initiatives sur les données ..... 24
Résumé ..... 24

Troisième section – La cueillette de données au Canada ..... 25
Types de renseignements sur la santé mentale et la maladie mentale actuellement disponibles au Canada ..... 25
Tableau 1 : Ensembles de données primaires de l'ICIS sur la santé mentale ..... 27
Tableau 2 : Sources de données administratives par province ..... 29
Validité de l'information ..... 33
Couplage des données ..... 33
Accès ..... 34
Enquêtes ..... 34
Enquêtes provinciales transversales auprès de la population ..... 39
Tableau 3 : Enquêtes transversales menées dans les provinces ..... 39
Avantages et inconvénients des enquêtes transversales menées auprès de la population ..... 40
Études longitudinales nationales de cohortes ..... 43
Avantages et inconvénients des études longitudinales ..... 47
Autres types d'information : Systèmes-sentinelles; Fichiers centraux; Dossiers électroniques de santé; Systèmes de mesure du rendement ..... 47
Section 4 – Développements en matière de renseignements sur la santé mentale et la maladie mentale dans d'autres pays ..... 53
Section 5 – Recensement des besoins et analyse des lacunes ..... 57
Buts et objectifs de l'information au Canada ..... 57
Caractéristiques ou fonctions d'un système de surveillance et d'information en matière de santé mentale ..... 58
Types de renseignements nécessaires ..... 58
Populations ou groupes particuliers pour lesquels les renseignements sont considérés comme inadéquats ..... 59
De nouvelles données sont nécessaires pour évaluer les progrès réalisés pour atteindre les sept buts énoncés dans le document Vers le rétablissement et le bien-être ..... 59
De quoi avons-nous besoin pour appuyer la transformation du système de santé mentale? ..... 60
Quelle stratégie de consultation recommanderiez-vous pour faire avancer le programme vers un système d'information sur la santé mentale plus complet et plus efficace? ..... 60
Section 6 – Résumé et pistes d'avenir ..... 62

# Glossaire des acronymes

| | |
|---|---|
| AADAC | Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission |
| SGCA | Système global de classification ambulatoire |
| AFM | Fondation manitobaine de lutte contre les dépendances |
| APN | Assemblée des Premières Nations |
| EAPA | Enquête auprès des peuples autochtones |
| ARMHIS | Alberta Regional Mental Health Information System (AB) |
| BRFSS | Behavioral Risk Factor Surveillance System |
| ESCCAD | Enquête de surveillance canadienne de la consommation d'alcool et de drogues |
| CAMH | Centre de toxicomanie et de santé mentale |
| ACMMSM | Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale |
| ACEP | Académie canadienne d'épidémiologie psychiatrique |
| CAR-BC | Centre for Addictions Research of BC |
| CARMHA | Centre for Applied Research in Mental Health and Addictions |
| CAS | Canadian Addiction Survey |
| SCSMC | Système canadien de surveillance des maladies chroniques |
| CCOH | Chiefs Committee on Health |
| SISLD | Système d'information sur les soins de longue durée |
| CCDUS | Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances. |
| CDC | Centers for Disease Control (États-Unis) |
| ESCC | Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes |
| ESCC-FC | Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Forces canadiennes |
| ESCC, cycle 1.2 | Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, cycle 1.2 |
| BCDCML | Base canadienne de données des coroners et des médecins légistes |

| | |
|---|---|
| ÉLCV | Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement |
| CMHEI | Community Mental Health Evaluation Initiative |
| RCSSSP | Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires |
| ECTAD | Enquête canadienne sur le tabac, l'alcool et les drogues |
| BDCP | Base de données sur les congés des patients |
| DIS | Diagnostic Interview Schedule |
| DISC | Diagnostic Interview Schedule for Children |
| DSM | Diagnostic and Statistical Manual |
| DESDES | Dossier électronique de santé |
| SU | Salle d'urgence |
| CGIPN | Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations |
| ERS | Enquête régionale sur la santé des Premières Nations |
| FRSQ | Fonds de la recherche en santé du Québec |
| GHQ | Questionnaire sur l'état de santé général |
| GPRD | General Practice Research Database (Royaume-Uni) |
| BDSMMH | Base de données sur la santé mentale en milieu hospitalier |
| HONOS | Health of the Nations Outcomes Scale |
| RHDCC | Ressources humaines et Développement des compétences Canada |
| HSBC | Les comportements de santé des jeunes d'âge scolaire (Enquête HSBC) |
| CIM | Classification internationale des maladies |
| IRSS | Institut de recherche en services de santé |
| IMHI | Projet international sur les indicateurs de la santé mentale (International Mental Health Indicator Project) |
| IMHIP | Improving Mental Health Information Programme |

| | |
|---|---|
| CECT | Conseil exécutif canadien sur les toxicomanies |
| ESMFC | Enquête sur la santé mentale dans les Forces canadiennes |
| SCHIRPT | Système canadien hospitalier d'information et de recherche en prévention des traumatismes |
| ECMS | Enquête canadienne sur les mesures de la santé |
| ICIS | Institut canadien d'information sur la santé |
| IRSC | Instituts de recherche en santé du Canada |
| CIS-R | Revised Clinical Interview Schedule |
| ACSM | Association canadienne pour la santé mentale |
| COMHS | Étude sur la continuité des services de santé mentale en Alberta |
| SCP/APC | Société canadienne de psychologie/Association des psychiatres du Canada |
| CPIM | Community-Based Psychiatry Services Database (BC) |

| | |
|---|---|
| ISD | Information Services Division (du National Health Service, Écosse) |
| ISQ | Institut de la Statistique du Québec |
| ISM | Information System Management Database (PE) |
| DS | Durée du séjour |
| MCHP | Manitoba Centre for Health Policy |
| MCP | Medical Care Plan (NL) |
| CSMC | Commission de la santé mentale du Canada |
| MHECCU | Mental Health Evaluation and Community Consultation Unit |
| MHMIS | Mental Health Management Information System |
| MHOIS | Mental Health Outpatient Information System (NS) |
| MHRA | Medicines and Healthcare Products Regulatory Agency (Royaume-Uni |

# Sommaire

## Contexte

Le gouvernement fédéral a mandaté la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC) d'instaurer des changements transformateurs au sein du système de santé mentale national. * La capacité de la CSMC et de ses intervenants à créer, à partager et à recueillir des données liées aux problèmes de santé mentale et aux maladies mentales représente une exigence importante pour l'atteinte de cet objectif. De telles données sont primordiales afin de renseigner les fournisseurs de services, les décideurs, les organismes de santé et de 3nombreux autres groupes sur les besoins des Canadiens en matière de santé mentale et les approches à privilégier pour répondre à ces besoins.

Au centre de ce plan de changement du système, Changer les orientations, changer des vies : la Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada, la CSMC a déterminé que l'amélioration de la collecte de données sur la santé mentale, de la recherche et de la transmission de connaissances à l'échelle nationale est une priorité essentielle. Dans le cadre de son propre travail à ce sujet, entamé avant même la publication de la Stratégie, la CSMC a collaboré avec ses partenaires afin de produire deux rapports sur le panorama global des données sur la santé mentale au Canada. Ce portrait se veut une synthèse et une mise à jour des conclusions de ces publications précédentes et il a pour but de déterminer où de telles données sur la santé mentale existent et sous quelle forme, tout en analysant où et dans quelle mesure ces données font encore défaut.

## Initiatives nationales et provinciales liées aux données relatives à la santé mentale

Une poignée d'organismes nationaux clés ont entrepris des initiatives liées aux données sur la santé mentale dans le cadre de leur mandat en matière de santé. Ceux-ci comprennent notamment l'Agence de la santé publique du Canada, qui a développé une certaine capacité de surveillance des maladies mentales à l'intérieur d'un système de données plus vaste et qui travaille à l'élaboration d'une structure de surveillance de la santé mentale positive, Statistique Canada, qui a fait de la maladie mentale un sujet d'intérêt particulier dans plusieurs études, et l'Institut canadien d'information sur la santé, qui a fait de la santé et de la résilience mentales un champ d'intérêt clé pour une période de 3 ans dans le cadre de son Initiative sur la santé de la population canadienne.

Bien que ces organismes continuent d'offrir un apport précieux, il n'existe toujours pas de vision claire de l'ensemble des données relatives à la santé mentale. Il manque aussi, au niveau national, une organisation unique dédiée à la collecte et à la diffusion de données relatives à la santé mentale, aux services de santé mentale et aux politiques afférentes.

À l'échelle provinciale, des organismes d'analyse/de diffusion de données relatives à la santé ont effectué des analyses liées à la santé mentale au cours des dernières années. Toutefois, aucun organisme ou division n'est consacré exclusivement à la cueillette, l'analyse et la diffusion de données relatives à la santé mentale au niveau provincial ou territorial.

* Dans ce document, le terme « système de santé mentale » est utilisé dans le contexte de la santé de la population et englobe des facteurs déterminants ainsi qu'un continuum complet d'interventions allant de la promotion et de la prévention aux soins spécialisés. De plus, la santé mentale est conceptualisée selon le modèle à deux continuums.

### Données administratives

Les données de source administrative représentent l'un des types de données sur la santé mentale et les maladies mentales actuellement disponibles au Canada. Ces données sont recueillies à grande échelle, la plupart du temps par les provinces, dans le but de gérer les soins de santé; elles comprennent quatre principaux types de données : les admissions et les congés dans les hôpitaux, la facturation des médecins, les soins ambulatoires et les bases de données sur les médicaments. L'Institut canadien d'information sur la santé compile certaines de ces données à l'échelle nationale.

La quantité de données administratives liées aux services de santé canadiens est faramineuse, et leur capacité à offrir tous les soins financés par l'État à la très grande majorité de la population représente un atout de taille. Cependant, de telles données comportent aussi d'importantes limites, comme une portée très restreinte, de longs délais pour y avoir accès et le fait qu'elles n'incluent pas les personnes qui n'ont pas accès aux soins ou qui n'en reçoivent pas. Dans un contexte de santé mentale et de maladie mentale, ces personnes pourraient être celles dont les besoins sont les plus criants. En outre, il n'existe pas de source de données à l'échelle nationale pour les services qui ne font pas partie des services financés par l'État (par exemple, les psychologues et travailleurs sociaux dont les services ne sont pas financés par l'État).

### Enquêtes statistiques

Les sondages sont une autre source de données sur la santé mentale et les maladies mentales au Canada. Les enquêtes transversales de population déterminent un échantillon de population, puis interrogent des individus faisant partie de cet échantillon. La première enquête nationale qui a permis de recueillir des données détaillées à propos de la santé mentale et des maladies mentales a été l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes - Santé mentale, menée en 2012, qui constituait une mise à jour de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes : santé mentale et bien-être, effectuée en 2002. D'autres enquêtes transversales de population à l'échelle nationale et provinciale ont aussi contribué à enrichir l'ensemble des données disponibles sur la santé mentale.

Ces enquêtes sont plus flexibles que les données administratives et permettent de recueillir des informations plus détaillées. Ces enquêtes permettent aussi de dresser un portrait complet du continuum de la maladie mentale (des brefs symptômes infraliminaires aux troubles sérieux de longue date), ainsi que du continuum de la santé mentale en tant qu'apport positif à la vie des personnes qui ne présentent aucun symptôme. De plus, elles peuvent être conçues pour s'intéresser à des questions d'intérêt général spécifiques et ne se limitent pas à recueillir des données uniquement auprès des personnes qui reçoivent des soins de santé officiels.

L'une des principales limites des enquêtes transversales réside au cœur même de leur conception : toutes les données sont recueillies auprès d'une seule personne à un moment précis, ce qui fait en sorte qu'il est impossible d'analyser les trajectoires de risque et de résilience, de symptômes et de maladies, de soins cherchés et reçus ou des résultats des interventions effectuées au fil du temps puisque ces enquêtes ne sont pas reliées à une source de données longitudinales. Les enquêtes nationales et provinciales utilisent différents instruments pour mesurer les mêmes concepts, en particulier les diagnostics, et c'est pourquoi il est difficile de mener des enquêtes transversales à l'échelle du Canada. Les méthodes de mesure et de collecte de données ont encore besoin d'être peaufinées, tout comme les aspects pratiques de la planification, du développement et de la réalisation d'enquêtes.

### Études longitudinales/de cohorte

Les études longitudinales (ou études de cohorte) relèvent du domaine de la recherche académique et permettent d'établir des liens entre les facteurs de risque ou les conditions antérieures et l'apparition subséquente d'une maladie. On peut définir les sujets d'intérêt de manière très spécifique et les mesurer de façon relativement précise. Ces études sont particulièrement intéressantes pour étudier les phénomènes qui apparaissent au fil du temps, y compris la prestation des services et des interventions et les résultats de ceux-ci, plutôt que d'analyser uniquement le développement de la maladie.

Il existe des exemples de ce type d'étude dans les recherches sur la santé mentale et les maladies mentales, mais très peu de ces études peuvent être considérées comme ayant une portée nationale. À l'échelle provinciale, il existe probablement des dizaines d'études de cohorte sur des sujets spécifiques ou sur des populations cliniques spéciales qui sont liées à la santé mentale et aux maladies mentales, mais il n'existe aucun catalogue collectif ou répertoire de ce type d'études au Canada. Celles décrites dans cet aperçu ont été incluses soit parce qu'elles ont une portée très étendue (quant aux maladies étudiées et aux paramètres utilisés), soit parce qu'elles ont été directement financées par le gouvernement ou menées dans le cadre de partenariats avec des décideurs politiques ou d'autres décisionnaires.

Il peut être dispendieux de planifier et de mettre en œuvre des études longitudinales et d'en assurer le suivi complet. Lorsqu'elles sont conçues de manière appropriée, cependant, elles peuvent contrebalancer les ressources allouées à de multiples initiatives moins complètes. Et puisque les maladies mentales apparaissent et se développent au cours d'une période plus courte que d'autres maladies chroniques, les études longitudinales n'ont pas nécessairement besoin d'être aussi vastes ou aussi longues pour en tirer des conclusions utiles.

### Autres sources

Quelques autres types de données et de sources sont utilisées pour examiner d'importants enjeux liés à la population et à la prestation des services de santé au Canada, et certaines de ces données sont utilisées, ou pourraient l'être, afin de recueillir des renseignements sur la santé mentale et les maladies mentales. Parmi ces autres sources, on retrouve les systèmes-sentinelles, les registres de cas, les dossiers de santé électroniques et les systèmes de mesure du rendement.

### Combler les lacunes

Il existe une vaste gamme d'initiatives associées à l'information sur la santé mentale et les maladies mentales au Canada. Bien que leurs objectifs soient louables, aucune de ces initiatives, même en les combinant, ne constitue une base de données sur la santé mentale et les maladies mentales assez complète pour répondre aux questions importantes liées à la santé mentale à ce jour. Au niveau provincial et territorial, les données comportent de sérieuses lacunes.

Les conclusions de cet aperçu donnent à penser que pour aller de l'avant, il sera nécessaire d'adopter une approche qui favorise davantage la collaboration entre les intervenants. Il faudrait mettre l'accent sur la nécessité de réorienter les efforts de collecte de données en vase clos vers une perspective de réseau intégré des services de santé et des services sociaux qui permettrait de recueillir des renseignements sur la santé mentale et les maladies mentales provenant de nombreux acteurs tout au long du continuum de soins et de services qui sont accessibles sous différentes formes (y compris les services de santé et les services sociaux communautaires). Ce changement de priorités ferait en sorte que les données soient recueillies aux points de transition et que les renseignements associés au cheminement de la personne sont consignés de façon conséquente au fil du temps.

Le projet de recension des données de la CSMC a pour but la création d'indicateurs nationaux en santé mentale et en maladie mentale qui serviront de fondement aux politiques et pratiques en santé mentale au Canada. Ces indicateurs seront le reflet de la Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada. Ils comprendront un ensemble de mesures du rendement des systèmes et de la population et contribueront à garder les efforts concentrés sur les enjeux stratégiques identifiés dans la Stratégie.

La CSMC et plusieurs intervenants sont prêts à travailler ensemble pour atteindre ces objectifs. Le Groupe de collaboration en matière de santé mentale et de toxicomanie est un effort initié par la CSMC afin d'enrichir le panorama de données sur la santé mentale et les maladies mentales en misant sur une collaboration efficace et continue. Le groupe de collaboration cerne les occasions de poursuivre cet objectif et facilite les efforts déployés pour intégrer et améliorer la qualité des sources de données existantes et le développement de nouvelles ressources pour combler les lacunes dans les domaines de la santé mentale, des maladies mentales et de la toxicomanie.

# Informations pour la transformation du système de santé mentale?

*« Information is a source of learning. But unless it is organized, processed, and available to the right people in a format for decision making, it is a burden, not a benefit. »*

William Pollard
(L'information est une source d'apprentissage. Mais à moins qu'elle soit organisée, traitée et accessible pour les bonnes personnes, et présentée de manière à permettre la prise de décisions, elle représente un fardeau et non un avantage.)

## Aperçu

La Commission de la santé mentale du Canada (CSMC) et ses intervenants considèrent que l'information représente les fondements de la mission qu'elle s'est donné de transformer le système de santé mentale afin que « chacun, au Canada, ait l'occasion de jouir de la meilleure santé mentale et du meilleur bien-être possibles ».1 Les soins de santé destinés aux personnes atteintes de maladies mentales sont parmi les systèmes de soins de santé les plus complexes à gérer et pourtant, les données nécessaires à l'amélioration du système demeurent rudimentaires et fragmentées, même dans les domaines à la fine pointe de la technologie. La fondation de la CSMC, dont le mandat est de catalyser la refonte du système de santé mentale, offre la possibilité à un large éventail d'intervenants de systématiquement réviser et recommander des stratégies pour changer la façon dont les données sur la santé mentale sont recueillies, utilisées et diffusées au Canada. Ces conversations multilatérales ont été conçues pour déterminer les moyens de concrétiser la vision d'un système de santé transformé dans le but d'atteindre les meilleurs résultats en matière de santé mentale et de bien-être.

Ce document illustre le contexte et fournit des renseignements en ce qui a trait aux « données », c'est-à-dire le rôle que l'information sur la santé mentale et les maladies mentales peut jouer dans le processus de transformation du système. Conformément au mandat de la CSMC, il est consacré à la population, aux services et aux données pertinentes sur le plan des politiques; par conséquent, il ne contient pas de données scientifiques ou biomédicales de base. Dans le but d'approfondir les discussions sur ce sujet, on y dresse le portrait actuel de l'information sur la santé mentale et les maladies mentales au Canada ainsi qu'un bref aperçu des développements sur la scène internationale. L'identification des besoins et l'analyse des lacunes contiennent une compilation des points de vue des intervenants à propos des données nécessaires à la refonte du système et des renseignements pertinents issus de la littérature.

## Bref historique de la problématique liée à l'information sur la santé mentale et les maladies mentales au Canada

Depuis plus de deux décennies, les principaux intervenants du milieu expriment leur besoin criant d'informations plus facilement accessibles, plus complètes et utiles sur la santé mentale et la maladie mentale au Canada. Par exemple, l'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale (ACMMSM), fondée en 1998, classe la collecte et le rassemblement de données « qui aideraient le

Canada à surveiller et à signaler périodiquement dans quelle mesure nous répondons aux besoins des personnes atteintes de maladies mentales et à faire la promotion de la santé mentale des Canadiens » parmi ses quatre 4 principaux buts d'intervention.2 En 1999, l'ACMMSM et le Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques ont tenu, en collaboration avec l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), un atelier qui avait pour but d'élaborer des indicateurs de la santé mentale et des maladies mentales; cette initiative mena à la tenue, en 2005, d'un atelier visant à élaborer des stratégies pour accroître la surveillance des maladies mentales au Canada. Des besoins semblables continuent de se faire sentir.

Dans le rapport du Comité sénatorial permanent (2006), on notait : « Il existe toujours une pénurie d'informations spécifique dans ce pays à propos de l'incidence, de la prévalence, des traitements, de la qualité des traitements et du transfert des connaissances ». Le rapport recommandait que la CSMC, nouvellement créée, travaille de pair avec l'ASPC pour élaborer un système national exhaustif de surveillance de la santé mentale. Ce besoin a été signalé à nouveau dans le document de la CSMC « Toward Recovery & Well-Being: A Framework for a Mental Health Strategy for Canada » (2009) : « À l'échelle nationale, on a consenti certains efforts pour recueillir des données sur la santé mentale et les maladies mentales, mais ces efforts ont été irréguliers et nettement insuffisants pour répondre au besoin criant d'une collecte exhaustive et coordonnée de données. » [4]

La Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada, publiée en 2002, soulignait l'importance primordiale de la collecte et de l'utilisation de données pour le Canada. La priorité 6.2 évoque la nécessité « d'améliorer la collecte de données, la recherche et l'échange de connaissances partout au Canada ». L'accent est mis sur l'amélioration de notre capacité de collecte de données afin de mesurer les progrès accomplis dans la refonte du système. Il y est souligné que les données sont limitées dans plusieurs domaines. La Stratégie suggère deux volets : le premier consiste à cerner les indicateurs pour lesquels des données seraient relativement faciles à colliger, tandis que le second consiste à élaborer un cadre relatif à la collecte de données exhaustives sur les facteurs qui influencent le rétablissement et le bien-être et à mettre au point un système de collecte des données nécessaires.

### Améliorer l'information sur la santé mentale et les maladies mentales au Canada - Fondements du dialogue

Ces récents documents fondamentaux sur la santé mentale font état des avis d'intervenants qui expriment leurs priorités à propos des caractéristiques et des fonctions de l'information sur la santé mentale et les maladies mentales qu'ils considèrent comme nécessaires. Ces déclarations contiennent de nombreux termes qui désignent des concepts associés, et elles impliquent, sans toutefois les détailler, les structures, les types de données et les processus qui permettraient d'atteindre les objectifs fixés.

Ce document est structuré de façon à passer de ces descriptions générales de priorités à une description de ce qui se fait actuellement afin de guider les discussions à propos de pistes stratégiques spécifiques. La section 1 fournit les définitions des termes pertinents pour aider à la compréhension commune des concepts. La section 2 décrit les types d'informations sur la santé mentale et les maladies mentales actuellement disponibles au Canada. La section 3 dresse le portrait actuel des données sur la santé mentale et les maladies mentales au Canada. Elle comprend les descriptions des organismes nationaux et provinciaux qui ont joué un rôle dans la collecte, l'analyse ou la diffusion de données sur la santé mentale et de leurs initiatives récentes qui y sont associées, ainsi que les descriptions, les forces et les faiblesses des types d'informations sur la santé mentale actuellement disponibles. La section 4 donne un aperçu de quelques initiatives internationales d'information sur la santé mentale dignes de mention. Finalement, la section 5 fait la synthèse de l'état actuel du problème et met de l'avant certaines options et recommandations en vue de faire avancer le programme national de collecte de données sur la santé mentale.

Des conclusions tirées de recherches évaluées par les pairs et de la littérature grise axées sur la surveillance de la santé mentale y sont

intégrées. De plus, on continue à réaliser des progrès en ce qui a trait à la conceptualisation et à l'évaluation des systèmes de surveillance de façon plus générale, et bien qu'ils ne soient pas inclus dans ce document, on peut les utiliser pour appuyer de nouvelles initiatives. Il n'entrait pas dans le cadre de ce projet d'analyser d'autres sources d'information non liées à la santé comme l'éducation, le transport, la justice ou le logement. Il sera important de tenir compte de ces facteurs pour aller de l'avant.

# Section 1- Définitions des termes clés

Les termes importants liés à ce sujet sont généralement utilisés de façon peu rigoureuse et sont souvent considérés comme interchangeables dans le langage commun. Aux fins du présent document, et afin de faciliter les échanges futurs, nous fournissons les définitions suivantes :

Tout au long de ce document, nous donnons au terme **santé mentale** la définition énoncée dans la Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada : « c'est un état de bien-être qui permet à chacun de réaliser son potentiel, de faire face aux difficultés normales de la vie, de travailler avec succès et de manière productive et d'être en mesure d'apporter une contribution à la communauté ».

Il y a d'importantes et utiles distinctions à faire entre les termes **donnés, information, connaissance et compréhension**.[5-7] Les **données** sont de simples nombres (quantitatives) ou des symboles (y compris des mots (données qualitatives)) qui peuvent être transmis ou traités numériquement. Les ensembles de données comprennent souvent du contenu en double ou non nécessaire pour le sujet traité. Par conséquent, on doit traiter les données pour qu'elles deviennent de l'**information** utile et significative qui permet de répondre à des questions précises. La **connaissance** désigne un ensemble plus large d'informations tirées de l'étude, de l'observation ou de l'expérience, et elle peut servir à mieux comprendre et aider à résoudre un problème complexe. La **compréhension** va plus loin que la connaissance, et elle est nécessaire pour faire la synthèse des connaissances existantes afin d'aller de l'avant et de susciter des idées nouvelles et innovatrices.

Dans le domaine des données/de l'information, les termes **mesure, indicateur** et **variable** sont couramment utilisés. Une **mesure** est définie comme « la dimension, la quantité ou la capacité d'une chose calculée en la mesurant »[7] et permet une représentation plus complète, plus précise ou plus directe de ce que l'on mesure. À l'opposé, un **indicateur** est « un simple marqueur ou pointeur qui suggère quelque chose à propos d'un phénomène plus complexe qui peut être difficile à mesurer directement, complètement ou facilement. »[8,9] Les indicateurs servent souvent de base de comparaison à une cible ou à un résultat attendu. Puisque l'état de santé et la prestation de soins de santé sont des phénomènes d'une grande complexité, on utilise souvent des indicateurs plutôt que des mesures complètes. Une variable représente toute caractéristique d'une personne, d'un groupe ou d'un environnement qui peut fluctuer ou qui comporte des différences (par exemple, la variable « années d'études » peut prendre des valeurs différentes).[187] Dans le domaine des soins de santé et des politiques en matière de santé, les variables sont souvent décrites comme des variables « de structure » (par exemple, les installations, les simples nombres de consultations, et les ressources dépensées); des variables « de procédure » (les activités de prestation des soins) et les variables « de résultat » (les changements de l'état de santé d'une personne qui peuvent être attribués aux services reçus).[10]

Finalement, le terme **surveillance** est essentiel dans ce domaine. Bien qu'il existe plusieurs définitions du terme surveillance, elles comprennent toutes cinq aspects principaux qui sont la collecte systématique de données, l'analyse, l'interprétation et la diffusion (pour créer des informations), et la transmission de ces informations en vue de la prise de décisions (y compris les actions de santé publique, la planification de programmes ou l'évaluation). Dans le présent document, nous définissons la surveillance comme « la collecte, l'analyse, l'interprétation et la transmission continues et systématiques de données à propos d'un événement lié à la santé utilisées afin de diriger les actions de santé publique visant à réduire la morbidité et la mortalité et à améliorer la santé »[11]. Cette définition est celle reconnue par les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) des États-Unis et l'Organisation mondiale de la Santé, et que l'ASPC privilégie. La surveillance tire ses origines du dépistage des maladies infectieuses, mais on l'utilise de plus en plus couramment dans de nombreux domaines liés à la santé, y compris les troubles de santé mentale et les maladies mentales, les blessures, le diabète, l'arthrite, le cancer et

les maladies circulatoires.[12] On l'applique aussi de plus en plus à divers contextes non associés au domaine de la santé publique. Un « système » de surveillance ne consiste généralement pas en un simple système d'information, mais plutôt en un « programme » d'identification, de collationnement, d'analyse et de diffusion stratégiques à partir de sources multiples. Il existe deux principaux types de surveillance : la surveillance passive (1), et la surveillance active (2). La surveillance est souvent « passive »; par exemple, une approche courante consiste à explorer des données recueillies de façon régulière dans un autre but (par exemple, l'administration des soins de santé) afin de minimiser les coûts. Cependant, les sources peuvent aussi comprendre d'autres données secondaires, par exemple des données tirées d'études spéciales, et même la collecte de nouvelles données, qui correspond à la surveillance « active ». La surveillance active implique un travail intensif de recherche proactive d'études de cas, liées à une maladie ou à une blessure spécifique, réalisées par des professionnels de la santé, ou d'autres informations clés à propos d'une population. Par exemple, un système de surveillance active est mis sur pied lorsqu'un ministère de la Santé communique de façon régulière avec des sources de rapports (par exemple, une fois par semaine) afin de produire des rapports, y compris des rapports négatifs pour des cas de maladie spécifique ou et d'autres sujets d'intérêt.

# Section 2- Le portrait actuel de l'information sur la santé mentale au Canada

## Organismes nationaux et provinciaux principaux

À l'échelle nationale, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), Statistique Canada et l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) ont mis sur pied, dans le contexte de leur mandat général, certaines initiatives associées à l'information sur la santé mentale. Un quatrième organisme, le Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances (CCDUS), a le mandat de fournir un leadership national et de mettre de l'avant des solutions aux problèmes engendrés par l'abus d'alcool et l'usage de substances.

## L'Agence de la santé publique du Canada

Avant la création de l'ASPC, en 2004, les activités de surveillance des maladies mentales et de promotion de la santé mentale étaient à l'agenda du gouvernement fédéral par le biais de l'Unité de la promotion de la santé mentale et du Centre de prévention des maladies chroniques de Santé Canada. (Ces fonctions ont été transférées à l'ASPC après la création de celle-ci, et font toujours partie du portefeuille en matière de santé du gouvernement fédéral.) La surveillance nationale des maladies mentales a débuté en 1999, au moment où Santé Canada et l'ACMMSM ont tenu un atelier qui visait à élaborer un cadre d'indicateurs.

En 2007, l'ASPC a lancé un plan stratégique de 5 ans dont l'un des objectifs principaux était de « faire en sorte que ses interventions soient soutenues par des fonctions intégrées liées à l'information et au savoir ».[13] L'ASPC soutient une vaste gamme d'activités de surveillance, y compris des systèmes de dépistage des maladies chroniques, des blessures (intentionnelles et non intentionnelles) et des maladies infectieuses. En 2009, l'ASPC a annoncé une initiative de 15 M$ sur quatre ans qui portait sur les troubles neurologiques, y compris la démence, et dont l'objectif était de combler l'écart des savoirs les Canadiens, incluant les enfants qui vivent avec des troubles neurologiques, et sur leurs soignants. Les axes prioritaires de recherche de nouvelles informations étaient l'incidence, la prévalence, la comorbidité, les facteurs de risque, l'utilisation des services, les lacunes dans les services, l'impact actuel (y compris les coûts) et les projections des impacts sur une période de 20 ans.[14] On devait publier un rapport des résultats à l'automne 2014.

En ce qui concerne la surveillance de la santé mentale, le plan stratégique de 2007 mentionnait que l'ASPC « renforcera sa capacité de faire face à la santé mentale et à la maladie mentale et elle élaborera un cadre stratégique et un plan d'action axés sur l'amélioration de l'information et des connaissances, sur l'apport de conseils judicieux en vue d'interventions efficaces dans le domaine de la santé publique et sur la liaison avec la nouvelle Commission canadienne sur la santé mentale ». Dans le rapport De l'ombre à la lumière, on mentionne 3 des mesures initiales prises par l'ASPC en lien avec la surveillance de la santé mentale, notamment un groupe de travail sur la surveillance tenu en 2005. À cette époque, l'ASPC avait injecté des fonds pour soutenir de nouvelles consultations, ainsi que des études de faisabilité et des projets-pilotes, et pour élaborer une proposition de système national de surveillance de la santé mentale avant mars 2017. L'ASPC a aussi produit le rapport Aspect humain de la santé mentale et de la maladie mentale au Canada (2006)[15] en collaboration avec de nombreux organismes intervenants. Ce document décrivait des faits généraux à propos de la santé mentale provenant des sources de

données disponibles, et découlait du Rapport sur les maladies mentales au Canada publié par Santé Canada en 2002[16], lequel dressait la liste des besoins futurs en surveillance qui, à ce moment, étaient organisés en fonction de troubles mentaux graves (troubles de l'humeur, d'anxiété, de la personnalité et alimentaires, schizophrénie et suicide). On n'y faisait pas mention de futurs plans de surveillance dans le rapport de 2006, mais on soulignait certaines lacunes dans l'information.

En 2006, l'ASPC a mis sur pied le Comité consultatif sur la surveillance de la santé mentale et des maladies mentales pour la conseiller dans l'élaboration, l'utilisation et l'évaluation de renseignements de surveillance à jour et de qualité. Le Comité est formé de 12 à 15 membres qui possèdent une expertise et un intérêt pertinents; ils sont issus du milieu universitaire, d'organisations professionnelles de santé, d'organisations non gouvernementales (incluant la CSMC) et de l'ICIS. En 2012, ce comité a fait l'objet d'une revitalisation et on a élargi son mandat afin d'inclure la surveillance de la santé mentale positive; on le nomme maintenant le Comité consultatif sur la surveillance de la santé mentale et des maladies mentales.

Au fil des ans, l'ASPC a mis sur pied diverses initiatives de surveillance des maladies mentales. Ces projets comprenaient l'expansion du Système canadien de surveillance des maladies chroniques (plateforme des données administratives) afin d'y inclure les maladies mentales, un projet mené par la Société canadienne de psychologie pour élaborer et de diriger un système de production de rapports sur les clients adultes qui ont consulté un échantillon de psychologues praticiens de partout au pays (les deux sont décrits de façon plus détaillée dans les sections suivantes) et des travaux de sondage sur la possibilité d'utiliser les données recueillies par les partenaires du secteur privé (assurance-vie/assurance-invalidité, gestion des prestations d'invalidité, gestion des cartes de paiement des médicaments et gestion des programmes d'aide aux employés) afin d'effectuer la surveillance de la santé mentale en milieu de travail. Des travaux ont été récemment entrepris pour identifier des indicateurs potentiels de surveillance de la santé mentale au sein de nombreuses administrations de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes et d'enquêtes associées. Certaines de ces données sont accessibles dans les cubes de données de l'Infobase des maladies chroniques de l'ASPC. Les cubes de données sont des bases de données interactives qui permettent aux utilisateurs de créer rapidement des tableaux et des graphiques en utilisant leur navigateur Internet. Les cycles précédents de l'Enquête sur les personnes ayant une maladie chronique au Canada comprenaient des questions relatives aux impacts de diverses maladies chroniques sur la santé mentale des personnes atteintes. En 2013, cette méthodologie a été utilisée pour examiner les impacts des troubles de l'humeur et des troubles anxieux sur la vie des personnes qui en souffrent. Ces données seront disponibles au début de 2015.

En 2010, l'ASPC a élargi le mandat du Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC) pour y inclure les maladies mentales afin de recueillir pour la première fois des données sur la population qui utilise les services de santé (consultation d'un médecin ou hospitalisation) en raison d'une maladie mentale, et tout particulièrement les premières données relatives aux enfants. En 2014, l'ASPC publiera les deux premiers volumes d'une série de rapports sur les maladies mentales basés sur ces nouvelles données provenant du SCSMC. Ces rapports fourniront des données nationales sur les maladies mentales et les troubles de l'humeur/troubles anxieux basées sur des données administratives liées à la santé plutôt que sur des données autodéclarées. En 2013, des travaux de faisabilité ont commencé à examiner l'expansion potentielle du SCSMC pour y inclure d'autres maladies mentales, notamment les psychoses et les troubles de toxicomanie.

Le Comité aviseur sur la surveillance de la santé mentale et des maladies mentales a aussi discuté à plusieurs reprises d'autres sources de données de surveillance des maladies mentales potentielles, dont les dossiers électroniques de santé, les données des prestations pharmaceutiques, les registres spécialisés et les données qui proviennent du système d'éducation.

L'ASPC effectue la surveillance continue du suicide et des blessures auto-infligées à partir des données administratives, ce qui fera l'objet d'un rapport sommaire en 2014. En outre, on a entrepris des travaux visant à inclure des sources supplémentaires comme le SCSMC et le

Système canadien hospitalier d'information et de recherche en prévention des traumatismes (SCHIRPT) dans le programme de surveillance des blessures intentionnelles. L'ASPC s'emploie à prendre les mesures nécessaires pour élaborer un système de coordination et de centralisation des données relatives au suicide recueillies par d'autres ministères (par exemple, Anciens Combattants Canada et Service correctionnel du Canada) et de sources liées aux facteurs de risque et de protection associés. Ces efforts découlent de l'adoption du Cadre fédéral de prévention du suicide. La surveillance des données complémentaires pertinentes pour la prévention des maladies mentales et pour la promotion de la santé mentale comprend aussi la maltraitance d'enfant (abus et négligence), les expériences liées à la maternité (dépression postpartum), l'état de santé mentale, l'incidence, la prévalence, les comorbidités et l'évolution des maladies mentales, et la surveillance des maladies chroniques.

La surveillance des maladies mentales ne comprend habituellement pas de mesures de la santé mentale positive. Afin de combler cette lacune en matière de connaissances, l'ASPC a financé un groupe de travail international portant sur l'élaboration d'une définition opérationnelle de la santé mentale positive.[18] Les approches utilisées pour mesurer la santé mentale positive dans les études canadiennes évoluent afin d'y inclure aussi des indicateurs pour les enfants et les jeunes et pour le bien-être familial. En 2010, l'ASPC a fait de la santé mentale une priorité stratégique, rendant ainsi nécessaire l'intégration des maladies mentales et des activités liées à la santé mentale - ce qui a entraîné un élargissement de la surveillance et des activités de contrôle afin d'inclure des indicateurs de santé mentale positive ainsi que les maladies mentales et les déterminants qui y sont associés.

En 2013, le budget du gouvernement fédéral comportait la réaffectation de deux millions de dollars pour « améliorer la collecte de données et la production de rapports sur la santé mentale et les maladies mentales, tel que recommandé dans la Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada, afin d'améliorer les connaissances et de favoriser la collaboration. » Dans le cadre de cette réaffectation, l'ASPC investit pour finaliser un cadre d'indicateurs de surveillance de la santé mentale positive qui comprend des mesures et des sources de données pour rendre compte de la santé mentale positive au Canada. Tous ces travaux sont étroitement coordonnés avec la CSMC et le portefeuille fédéral de la Santé afin de prévenir le chevauchement des efforts et d'assurer l'harmonisation des priorités stratégiques de la CSMC et de L'ASPC.

### Statistique Canada

Statistique Canada a la responsabilité législative fédérale de recueillir des données/statistiques sur la population canadienne et sur ses ressources, son économie, sa société et sa culture. Elle est chargée d'effectuer un recensement fédéral tous les cinq ans et elle réalise chaque année approximativement 350 enquêtes sur un éventail de sujets afin de faciliter la prise de décisions des représentants élus, des entreprises, des organisations syndicales, des organismes à but non lucratif et de la population canadienne.[19] Statistique Canada recueille aussi des renseignements statistiques vitaux, provenant notamment de la Base canadienne de données des coroners et des médecins légistes, qui détient des données sur les décès signalés aux bureaux de leur juridiction.

La série d'études relatives à la santé générale menées par Statistique Canada la plus pertinente est l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC). La composante annuelle de l'ESCC est une enquête sur la santé de l'ensemble de la population qui recueille des données de façon continue. Cette série d'études a été conçue pour recueillir des renseignements à propos de la santé, de l'utilisation des soins de santé et des déterminants de la santé à l'échelle du Canada afin de soutenir la surveillance et la recherche en santé.[20] Avant 2007, la composante annuelle de l'ESCC recueillait des données tous les deux ans. La composante de thématique particulière de l'ESCC comporte un échantillon plus petit et est conçue pour examiner plus en détail un sujet ou une population spécifique. Les composantes de thématique particulière des ESCC de 2002 et de 2012 portaient sur la santé mentale. Les études relatives à la santé mentale sont décrites plus en détail dans une section ultérieure. (Voir la page 33)

L'une des caractéristiques importantes des études de l'ESCC est la collecte des numéros d'assurance-maladie provinciale des répondants. Les répondants doivent donner leur consentement pour que leurs renseignements soient partagés avec le ministère de la Santé de leur province et que leurs renseignements soient reliés aux données provinciales relatives à la santé. Seuls les renseignements de personnes ayant donné leur consentement sont reliés ou partagés. Les enquêtes sur la santé mentale de 2002 et 2012 ont été effectuées au moyen d'entrevues personnelles assistées par ordinateur dans toutes les provinces. Dans tous les cycles de l'ESCC, on a exclu les personnes qui vivent dans une réserve ou une communauté autochtone, les résidents d'établissements, les membres à temps plein des Forces armées Canadiennes et les résidents de certaines régions éloignées.

Statistique Canada et l'ICIS ont aussi collaboré à la production d'une série d'indicateurs qui comprennent des articles analytiques et des fiches d'information basées sur des enquêtes et sur d'autres sources de données. Parmi les 21 sujets avec fiches d'information qui avaient été signalés dans l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2009, quatre étaient associés à la santé mentale et aux maladies mentales : les troubles de l'humeur, la consommation abusive d'alcool, le stress perçu dans le vivre et la satisfaction à l'égard de la vie. Deux de ces fiches d'information (consommation abusive d'alcool et stress perçu dans le vivre) sont mises à jour annuellement par l'ajout de données plus récentes. Les données de l'ESCC - Santé mentale de 2012 ont été publiées en 2013 et deux articles sont disponibles : « Troubles mentaux et troubles liés à l'utilisation de substances au Canada » dans Coup d'œil sur la santé, et « Besoins perçus de soins de santé mentale au Canada : Résultats de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes - Santé mentale de 2012 » dans les Rapports sur la santé.

L'ESCC de 2012 comprenait, pour la première fois, le trouble d'anxiété généralisée.

### Institut canadien d'information sur la santé

Créé en 1994 en vertu de la Loi sur les corporations canadiennes, l'ICIS a le double mandat de développer et de coordonner une approche nationale intégrée de l'information sur la santé, et de fournir des données sérieuses à jour en lien avec les politiques de la santé, la prestation des soins de santé et la sensibilisation du public à propos des « facteurs qui affectent la bonne santé ».[22] L'ICIS détient et gère des données administratives de santé à l'échelle nationale; la plupart de ces données proviennent des systèmes de soins de santé provinciaux, qui sont décrits plus en détail dans la section suivante. L'ICIS a aussi élaboré un Cadre conceptuel des indicateurs de santé aujourd'hui adopté à grande échelle et il a, en partenariat avec Statistique Canada, produit chaque année, de 2002 à 2013, des rapports sur ces indicateurs de santé.

Aujourd'hui, l'ICIS gère plus d'une douzaine de banques de données, qui incluent des informations relatives à la santé mentale et à la toxicomanie recueillies partout au Canada. Il rend également les indicateurs de santé associés, les Analyses en bref, les Statistiques éclair, les rapports et les produits d'éducation en ligne accessibles. Par exemple, l'ICIS publie des Statistiques éclair sur les services de santé mentale en milieu hospitalier qui comprennent notamment des renseignements comme les taux de départ des hôpitaux liés à une maladie mentale et la durée du séjour selon le diagnostic de 2003-2004 à 2011-2012. L'ICIS produit aussi des rapports aux établissements qui en font la demande sous la forme de rapports comparatifs afin de soutenir la prise de décision clinique et la gestion du système de santé fondée sur des preuves.

En 2010, une analyse des données tirées du Système d'information sur les soins continus a fourni des conclusions sur la dépression chez 50 000 personnes âgées en hébergement dans quatre provinces et un territoire; c'était la première fois qu'on rendait disponibles des données relatives à la prévalence de la dépression et aux associations avec des résultats négatifs aux niveaux médical, social et fonctionnel, ainsi qu'au niveau de la qualité de vie au Canada pour cette tranche de la population.

En 2013, l'analyse des données issues de la Base de données sur la santé mentale en milieu hospitalier a permis d'identifier les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients hospitalisés pour maladie mentale avec troubles concomitants liés à la consommation de psychotropes au Canada. L'analyse comparait aussi l'incidence des troubles concomitants sur l'utilisation des services de santé mentale pour patients hospitalisés par rapport aux troubles liés à la maladie mentale ou à la toxicomanie seulement.

L'ICIS continue également de travailler avec les représentants des provinces sur les sources de données recueillies par les services communautaires en santé mentale et en dépendances et sur la façon d'utiliser ces données à l'avenir.

### Rendement du système de santé

Les indicateurs de rendement du système de santé sont diffusés dans les rapports du Projet des indicateurs de la santé de l'ICIS et de Statistique Canada. En 2013, deux produits ont été lancés pour améliorer l'accès à l'information sur la santé dans l'ensemble du pays. Le premier consistait en un site Web interactif (votresystemedesante.icis.ca) qui permettait d'explorer cinq domaines de la mesure du rendement importants pour les Canadiens (Accès, Qualité des soins, Dépenses, Résultats sur la santé et Promotion de la santé et prévention des maladies). Ce site Web a pour but de les aider à comprendre comment fonctionne leur système de santé à l'échelle provinciale et régionale, et même, dans certains cas, pour une ville ou un établissement spécifique. L'information sur les maladies mentales et les dépendances comprend : des données sur les hospitalisations répétées en raison d'une maladie mentale et sur l'utilisation potentiellement inappropriée d'antipsychotiques en soins de longue durée. Le second produit, le Répertoire des indicateurs de l'ICIS, avait pour but d'inclure des indicateurs calculés à partir des données relatives aux congés de l'hôpital suite à des soins hospitaliers en santé mentale au Canada, notamment les taux de réadmission dans les 30 jours, et le Pourcentage de patients ayant été hospitalisés de façon répétée en raison d'une maladie mentale. Trois indicateurs supplémentaires seront disponibles au début de 2014-2015. Ceux-ci sont toutefois déjà disponibles dans les Statistiques éclair et sont mentionnés dans le Guide de données et d'information sur la maladie mentale et la toxicomanie 2014.

Les rapports sont disponibles en format électronique interactif depuis 2014. Les indicateurs de la santé mentale et de la toxicomanie comprennent : Hospitalisation liée à une maladie mentale, Jours-patients associés à une maladie mentale, Réadmission dans les 30 jours, Hospitalisation à la suite d'une blessure auto-infligée, et Hospitalisations répétées en raison d'une maladie mentale.

### Initiative sur la santé de la population canadienne

En 1999, l'ICIS a mis sur pied l'Initiative sur la santé de la population canadienne (ISPC). Sa mission est « d'aider à mieux comprendre les facteurs qui influent sur la santé des individus et des collectivités et de contribuer à l'élaboration de politiques qui réduisent les inégalités et améliorent la santé et le bien-être des Canadiens ».[23]

Au cours de la période de 2007 à 2010, la santé mentale et la résilience étaient au cœur des priorités de l'ISPC. On a produit plusieurs rapports, notamment Santé mentale et itinérance en 2007, *Santé mentale, délinquance et activité criminelle* en 2008 et *Explorer la santé mentale positive* en 2009.

Ce dernier document fait la synthèse des concepts, des modèles et des mesures actuelles.[24] De plus, l'ISPC a aussi développé deux produits plus petits, dont l'un sur les collectivités en bonne santé mentale, incluant une collection d'articles sur le sujet, et un autre sur les points

de vue autochtones. Un sondage d'opinion publique sur la santé mentale a aussi été réalisé auprès des Canadiens au début de ces travaux.

Le *Guide de données et d'information sur la maladie mentale et la toxicomanie 2014* de l'ICIS offre un aperçu des documents cités ci-dessus et d'autres sources d'information sur la santé mentale et la toxicomanie de l'ICIS par le biais de ses banques de données et de ses produits offerts au public. Ce répertoire facilite la recherche de données et d'information et l'accès à celles-ci grâce à des sections qui portent sur les sujets suivants :

- le rendement du système de santé
- la santé de la population
- les types de soins (par exemple, la Base de données sur la santé mentale en milieu hospitalier, le Système d'information ontarien sur la santé mentale, les services de santé communautaire, etc.).
- les produits pharmaceutiques
- la main-d'œuvre et les dépenses en santé

### Centre canadien de lutte contre les toxicomanies

Le Centre canadien de lutte contre les toxicomanies (CCLT) est un organisme non gouvernemental à but non lucratif qui s'emploie à réduire les dommages associés à l'alcool et à l'usage de substances dans la société. Sa mission est de fournir un leadership national et de proposer des solutions pour diminuer les dommages causés par l'alcool et par l'usage de substances en favorisant un environnement d'échange des connaissances au sein duquel la recherche guide l'élaboration des politiques et où les actions fondées sur les preuves renforcent l'efficacité sur le terrain. Une partie importante du travail du CCLT consiste à recueillir, analyser et diffuser des données relatives à l'usage de substances. Par exemple, le CCLT publie régulièrement des rapports sur des enquêtes comme l'Enquête de surveillance canadienne de la consommation d'alcool et de drogues. Le CCLT coordonne aussi le Réseau communautaire canadien d'épidémiologie des toxicomanies (RCCET) et dirige le projet des Indicateurs nationaux de traitement (INT). Dans un rapport publié en 2009, le CCLT soulignait l'importance de se pencher sur la question de la concomitance des maladies mentales et des toxicomanies.[27] Le rapport mettait en lumière le fait que plus de la moitié des personnes qui cherchaient de l'aide pour des troubles de toxicomanie souffrent aussi de maladie mentale, et que notre système de soins pour les troubles concomitants est fragmenté et compartimenté.[27]

En janvier 2014, le CCLT a publié son troisième Rapport sur les indicateurs nationaux de traitement, qui présentait les données recueillies auprès de huit provinces, d'un territoire, d'une association provinciale et d'un ministère fédéral en 2011-2012. Le projet INT a été élaboré pour travailler à la collecte d'information cohérente afin de combler les lacunes et d'améliorer le système de traitement des toxicomanies. Ces rapports sont les premiers à dresser un portrait des services publics de traitement des toxicomanies et du jeu compulsif à l'échelle nationale.

### Exemples d'initiatives provinciales

Plusieurs organismes canadiens ont également effectué des analyses relatives à la santé mentale au cours des dernières années, dont :

- Le Manitoba Centre for Health Policy est situé au Département des sciences de la santé communautaire de la Faculté de médecine de l'Université du Manitoba.[28] Il abrite une vaste collection de données provinciales sur la population et favorise la collaboration entre chercheurs et décideurs pour examiner les questions liées aux services de santé, à la santé de la population et à la santé publique, ainsi qu'aux déterminants sociaux de la santé.

- L'Institut de recherche en services de santé relie et analyse les données provinciales relatives aux services de santé en Ontario pour guider la prise de décision au niveau de la prestation des soins de santé.[29] L'institut compte plus de 150 enseignants et employés impliqués dans plus de 100 projets sur une base continue.
- La Health Systems Research and Consulting Unit de l'Université de Toronto/Centre de toxicomanie et de santé mentale a une expertise spécialisée et la capacité à élaborer des indicateurs de dépendance et à effectuer l'analyse et la diffusion de données, mais elle ne détient pas de banques de données spécifiques.[30]
- Le Centre for Applied Research in Mental Health and Addictions de la Simon Fraser University compte des enseignants et des employés qui ont la capacité d'effectuer des analyses de données relatives à la santé mentale.[31] Autrefois appelée Mental Health Evaluation and Community Consultation Unit de l'Université de la Colombie-Britannique, cette unité a réalisé des analyses de la santé mentale de la population et des services de santé mentale qui impliquaient l'élaboration d'indicateurs. Le Centre for Addictions Research of BC de l'Université de Victoria développe actuellement un système de surveillance des données relatives aux toxicomanies sur le Web.
- Au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) travaille indépendamment, mais en collaboration continue avec un réseau informel de chercheurs qui proviennent des trois établissements de santé mentale de la province (l'Institut universitaire en santé mentale Douglas, l'Hôpital Louis-H Lafontaine, maintenant appelé Institut universitaire en santé mentale de Montréal, et l'Institut universitaire en santé mentale de Québec) ainsi qu'avec plusieurs groupes de recherche et avec les cinq universités québécoises. Par exemple, l'un de ces projets collaboratifs cofinancés par le Réseau québécois sur le suicide, les troubles de l'humeur et les troubles associés travaille à élaborer un registre de tous les cas de suicide répertoriés dans les données du coroner, dans les anciens renseignements sur la santé et les services sociaux, dans la facturation des médecins et dans les données d'hospitalisation. Il y a aussi le Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec de l'Institut de santé publique du Québec (INSPQ). Ce dernier rapporte aussi les données agrégées à l'ASPC pour son SCSMC sur le diabète, et maintenant pour celui sur les troubles mentaux. L'INSPQ a publié en 2012 un premier rapport sur la surveillance des troubles mentaux au Québec : prévalence, mortalité et profil d'utilisation des services.[27]
- L'Enquête québécoise sur la santé mentale des jeunes (ÉQSMJ), réalisée en 1992, a permis de recueillir des données sur 2 400 enfants de foyers québécois âgés de 6 à 14 ans.[87] Des entrevues avec des parents, des enseignants et des enfants à propos de troubles variés à l'aide du questionnaire Dominique interactif pour les jeunes enfants et du DIS pour enfants pour les enfants plus âgés, les parents et les enseignants. Les taux de réponse étaient de 79 % à 93 %, selon le groupe. D'autres variables, que l'on supposait liées à la santé mentale et à l'utilisation des services de santé, ont aussi été recueillies.88 L'Institut de la Statistique du Québec (ISQ) mène, à l'échelle provinciale, le même type d'enquêtes sur la société et sur la santé que Statistique Canada à l'échelle nationale.[89] L'ISQ a dirigé l'ÉQSMJ et collabore également aux analyses de l'ESCC 1.2.[90] Le tout nouveau Bureau d'information et d'études en santé publique de l'INSPQ, qui regroupe les maladies chroniques et le système de surveillance des déterminants, produira une série d'indicateurs de santé mentale destinée aux planificateurs de services de santé et de services sociaux locaux et régionaux. L'INSPQ a publié en 2012 un dépliant sur la prévalence, la mortalité et le profil d'utilisation des services pour les troubles mentaux à toutes les étapes de la vie, en se fondant sur des définitions de cas que l'Agence de la santé publique du Canada devrait intégrer à son système de surveillance des troubles mentaux.
- L'initiative de qualité en santé mentale et dépendance (IQSMD) a été officiellement lancée en novembre 2011 en tant que projet « d'examen par les pairs » dans quatre établissements de santé mentale et de toxicomanie en Ontario : le Royal Ottawa, le Centre de soins de santé mentale Waypoint, le Centre des sciences de la santé mentale Ontario Shores, et le Centre de toxicomanie et de santé mentale. L'un des objectifs principaux de l'IQSMD est d'améliorer la qualité des soins en misant sur la collaboration et la transparence. Des indicateurs normalisés de santé mentale et de toxicomanie qui reflètent l'imputabilité des

hôpitaux accessibles au public ont été élaborés et sont actuellement comparés parmi 15 hôpitaux en Ontario et l'Institut universitaire en santé mentale Douglas au Québec. L'IQSMD publie chaque trimestre une fiche de rendement des indicateurs qui représentent la complexité des clients, les résultats de traitement, l'accessibilité, la sécurité du personnel, les ressources humaines, la responsabilité fiscale et la sécurité des clients.

- L'IQSMD est aussi l'un des partenaires de la Commission de la santé mentale du Canada pour le Projet international sur les indicateurs de la santé mentale (IMHI). L'IMHI travaille à élaborer une série de mesures de la qualité qui peuvent être comparées entre les pays et les administrations participants.
- L'IQMSD représente le premier exemple d'hôpitaux de santé mentale spécialisés se regroupant pour déterminer des indicateurs de qualité et pour partager les résultats afin de développer des procédures et des initiatives communes d'amélioration de la qualité. La mise en œuvre d'un ensemble normalisé de comparateurs qui mettent l'accent sur la coopération et sur la collaboration a permis d'atteindre une plus grande cohérence en termes de qualité et du suivi des résultats. L'harmonisation du rendement mesurable des hôpitaux permet de mieux identifier les défis et les occasions et contribue à définir les priorités en matière d'amélioration de la qualité, ce qui fournit à tous les membres des solutions de pratiques exemplaires (par exemple, le débit et la sécurité des patients, l'acquisition conjointe d'outils communs de sondage/d'évaluation, etc.). Une coordination élargie devrait également découler de l'augmentation constante du nombre de membres de l'IQSMD, ce qui permettra par ricochet de progresser pour réduire la fragmentation et améliorer l'intégration des services de santé mentale et de traitement des toxicomanies en Ontario et entre les provinces.

Des exemples récents du travail de chaque organisme sont accessibles par le biais de leur site Web respectif.

### Autres exemples d'initiatives sur les données

De nombreuses associations professionnelles ont également un intérêt pour les données relatives à la santé mentale et aux toxicomanies, en particulier à l'échelle de la population. De ces associations, l'une des plus reconnues est l'Académie canadienne d'épidémiologie psychiatrique (ACEP), un groupe d'intérêt spécial de l'Association des psychiatres du Canada mis sur pied en 1984. L'ACEP fait maintenant la promotion de l'utilisation de l'information sur la population pour faciliter la prise de décision (et la recherche associée) par le biais de son assemblée générale annuelle et de diverses autres activités.

### Résumé

Il est clair que ces organismes nationaux et provinciaux ont fait d'importants progrès pour recueillir, analyser et colliger des informations sur certains aspects de la santé mentale et des toxicomanies et qu'ils ont su collaborer dans le cadre de projets spécifiques. Néanmoins, il n'existe pas de vision globale de l'information sur la santé mentale au Canada. Bien que l'ASPC, Statistique Canada et l'ICIS soient en bonne position pour recueillir des données relatives à santé mentale et aux maladies mentales et pour les diffuser, il n'y a pas d'organisme exclusivement dédié à la collecte et à la diffusion de données en lien avec les services et les politiques. Jusqu'à maintenant, les données relatives aux maladies mentales et à la toxicomanie étaient recueillies et diffusées séparément. Il n'y a pas non plus d'organisme ou de division exclusivement dédiés à la collecte, à l'analyse et à la diffusion de l'information sur la santé mentale à l'échelle provinciale ou territoriale.

# Troisième section – La cueillette de données au Canada

## Types de renseignements sur la santé mentale et la maladie mentale actuellement disponibles au Canada

Les renseignements sur la santé mentale et la maladie mentale actuellement disponibles au Canada sont des données de source administrative et tirées d'enquêtes sur la population générale, ou ils proviennent de sources de données circonscrites sur les plans de la géographie ou des sujets. Ces sources de données – nationales et provinciales – seront décrites individuellement dans cette section. Notons qu'elles renvoient aux renseignements recueillis dans le secteur de la santé. De précieux renseignements pouvant servir à la production de rapports sont aussi recueillis dans d'autres secteurs, comme l'éducation, la justice, le transport et le logement, entre autres. Diverses organisations canadiennes explorent actuellement ces types de sources de données pour l'établissement de rapports.

Données administratives nationales : L'ICIS possède plusieurs bases de données pancanadiennes contenant les coordonnées des services de santé mentale, notamment des fournisseurs institutionnels comme des hôpitaux et des salles d'urgence. À l'heure actuelle, la couverture est variable, allant de pancanadienne dans le cas de bases de données plus anciennes à une seule province dans le cas des plus récentes. La qualité des données fait l'objet d'examens réguliers, et les méthodes et les protocoles de collecte sont modifiés au besoin. L'information relative à la santé mentale comprend le diagnostic ou l'état clinique, le type de procédure ou d'intervention, le type de soins ou de fournisseur de services et certains renseignements démographiques. Quelques ensembles de données contiennent de l'information sur le fonctionnement et l'invalidité ainsi que sur les déterminants sociaux de la santé. Plusieurs incluent des variables permettant le couplage des données au niveau des individus* et des régions de tri d'acheminement (RTA)** (suivant les mesures de protection de la vie privée); la plupart d'entre elles sont disponibles sur une base annuelle.

Les principales bases de données d'intérêt de l'ICIS sont la Base de données sur la santé mentale en milieu hospitalier (BDSMMH), la Base de données sur les congés des patients (BDCP) – Base de données sur la morbidité hospitalière (BDMH), le Système d'information ontarien sur la santé mentale (SIOSM) et le Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA). Les trois premières contiennent des renseignements sur les patients hospitalisés, tandis que le SNISA renferme de l'information au sujet des visites aux urgences et des consultations externes. En outre, de l'information sur les chirurgies d'un jour est disponible par l'entremise de la BDCP-BDMH ou du SNISA, selon la région étudiée.

La BDCP-BDMH contient de l'information administrative, clinique et démographique sur les patients ayant reçu leur congé d'un établissement de soins actifs, de la plupart des établissements de soins psychiatriques (trois établissements de l'Ouest canadien sont exclus) et de certains centres de soins de longue durée et de réadaptation. Des données sur les soins actifs prodigués aux patients hospitalisés et sur les chirurgies ambulatoires sont annexées à la BDCP à l'origine de la BDMH. On y retrouve de nombreuses variables, dont certaines sont optionnelles. Les variables obligatoires touchent plusieurs éléments d'information liés au diagnostic (p. ex. la CIM-10-CA) et sont accompagnées des identificateurs associés à l'état de santé qui influencent le plus la durée du séjour (DDS) à l'hôpital et ceux associés aux principaux diagnostics comorbides. La DDS et les types de fournisseurs de soins et d'interventions font également partie des variables obligatoires.

À partir du 1er octobre 2005, le nombre de lits consacrés aux adultes éprouvant des problèmes de santé mentale en Ontario n'était plus comptabilisé par la BDCP, mais plutôt par le SIOSM. *Le SIOSM comprend les évaluations de l'Instrument d'évaluation des résidents – Santé mentale (RAI-MH), qui tient compte de variables liées aux renseignements sociodémographiques, au fonctionnement et à l'invalidité, aux données cliniques et aux interventions, ainsi que certains renseignements liés aux déterminants sociaux de la santé, dont le soutien social, la situation financière et les agents stressants. Il existe cinq types d'évaluation, qui sont choisies en fonction de la durée du séjour à l'hôpital. Parmi les caractéristiques des données du SIOSM, il est à noter que le RAI-MH fait partie d'une gamme d'outils similaires utilisés dans d'autres secteurs de soins et que l'information clinique peut être rattachée à des unités surveillées par des bases de données financières, comme les systèmes d'information de gestion de l'Ontario (SIG).

La BDSMMH est une base de données pancanadienne sur les sorties d'hôpital chez les patients souffrant de maladie mentale. Elle compile des renseignements provenant de trois sources : l'Enquête sur la santé mentale en milieu hospitalier dans certains établissements psychiatriques, la BDCP-BDMH dans les hôpitaux généraux et psychiatriques et le SIOSM. Elle contient des données démographiques et de l'information sur les diagnostics médicaux de patients admis à l'hôpital avec un diagnostic primaire de maladie mentale dans toutes les provinces et tous les territoires. Un identificateur unique est disponible, de sorte qu'il est possible de rapporter des renseignements sur l'individu et de coupler ceux-ci à d'autres sources de données. Le SNISA couvre les soins ambulatoires offerts à l'hôpital et dans la collectivité, notamment les visites aux urgences, les consultations externes et les chirurgies d'un jour pour les patients de tout âge. Actuellement, l'Ontario et l'Alberta sont entièrement couverts, et l'Île-du-Prince-Édouard, la Nouvelle-Écosse, la Saskatchewan, la Colombie-Britannique et le Yukon sont partiellement couverts. Comme la BDCP, le SNISA contient de l'information administrative, clinique et sociodémographique. Des renseignements liés au diagnostic et à la maladie qui est à l'origine de la consultation sont consignés. On y inscrit le niveau de triage (l'urgence de la consultation), de même que plusieurs variables pouvant être utilisées pour établir diverses mesures des temps d'attentes[33].

D'autres ensembles de données de l'ICIS pourraient également présenter un intérêt. Les systèmes d'information sur les services à domicile et les soins continus ainsi que le Système national d'information sur la réadaptation comptabilisent les lits consacrés aux soins continus, les services publics de soins à domicile et les services de réadaptation offerts aux patients hospitalisés. Le système d'information sur les soins continus effectue des évaluations cliniques normalisées au moyen d'instruments RAI. Si les individus recensés dans ces bases de données sont peu nombreux à avoir un diagnostic primaire de maladie mentale, ces données contiennent de l'information liée au fonctionnement et aux handicaps (p. ex. l'autotraitement) et pourraient permettre d'évaluer les répercussions de la maladie mentale comme trouble comorbide ainsi que de retracer le cheminement des patients à travers différents secteurs de soins et de services dans les provinces et les territoires où ces données sont recueillies et peuvent être couplées. Par exemple, l'étude intitulée *La dépression chez les personnes âgées dans les établissements de soins en hébergement*, publiée en 2010, étudiait la prévalence et l'impact de la dépression chez les résidents d'établissements de soins pour bénéficiaires internes, comme les centres de soins de longue durée, de soins infirmiers et de soins personnels.

*Numéro d'assurance sociale crypté
**Le premier segment du code postal

L'ICIS alimente également la Base de données sur les dépenses nationales de santé, qui présente un aperçu des dépenses canadiennes en santé par catégorie de dépenses et par source de financement, la base de données du Système national d'information sur l'utilisation des médicaments prescrits (SNIUMP) et différentes bases de données sur les effectifs de la santé. La base de données du SNIUMP est un système pancanadien regroupant de l'information sur les réclamations de médicaments dans les programmes publics de prestations pharmaceutiques; elle contient aussi de l'information contextuelle sur les réclamations provenant des renseignements liés aux formulaires, aux médicaments et aux régimes d'assurance-médicaments. En raison des différences entre les régimes publics d'assurance-médicaments et des écarts entre les taux d'adhésion, il existe peu de données sur les réclamations faites par des patients autres que les personnes âgées. De plus, l'information au sujet des médicaments administrés à l'hôpital ou payés par un assureur privé est exclue. Les fonds de données sur les effectifs de la santé de l'ICIS englobent de l'information liée à l'éducation, l'approvisionnement, la distribution et/ou les caractéristiques de la pratique du professionnel de la santé (p. ex. le médecin). Le Tableau 1 résume les principaux ensembles de données relatifs à la santé mentale gérés par l'ICIS.

**Le Système canadien hospitalier d'information et de recherche en prévention des traumatismes (SCHIRPT)** : Le SCHIRPT est une base de données nationale unique compilant des données sur les blessures subies par des personnes (principalement des enfants) s'étant rendues dans l'une des 17 salles d'urgence participantes au Canada (11 hôpitaux pédiatriques et 6 hôpitaux généraux) ou dans l'un des cinq centres de santé du Nunavut[34]. Le SCHIRPT relève de l'Agence de la santé publique du Canada. Il comporte des données détaillées sur les circonstances des blessures intentionnelles et non intentionnelles recensées.

**Un système national de surveillance de la santé mentale au moyen de données administratives** : Le **Système national de surveillance des maladies chroniques (SNSMC)** est un réseau de collaboration de systèmes provinciaux et territoriaux de surveillance des maladies chroniques chapeauté par l'ASPC. Utilisé à l'origine pour le suivi du diabète, le SNSMC (autrefois le Système national de surveillance du diabète) fait appel à des renseignements administratifs provinciaux et territoriaux, notamment des bases de données sur les factures des médecins, les hospitalisations et les registres de l'assurance-maladie des résidents. En 2009, le SNSMC a commencé à recenser l'incidence, la prévalence et la mortalité toutes causes confondues. D'autres maladies chroniques sont progressivement ajoutées au système. Le SNSMC résume les données concernant les résidents du Canada qui ont fait appel au système de soins de santé public du Canada.

Tableau 1 : Ensembles de données primaires de l'ICIS sur la santé mentale

| ENSEMBLE DE DONNÉES DE L'ICIS | COUVERTURE | DIAGNOSTIC/PATHOLOGIE4 | FONCTIONNEMENT/INVALIDITÉS | DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES/DÉTERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTÉ | PERSONNE IDENTIFIABLE | NIVEAU RTA |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Congés et séjours des patients hospitalisés | | | | | | |
| BDCP-BDMH | Pancanadien | CIM-10-CA* | Non | Âge, sexe | Oui | Oui |
| SIOSM | Partiel, en Ontario | Catégories provisoires DSM-IV-TR | Oui (RAI-MH) | Âge, sexe, une variable liée au statut d'Autochtone | Oui | Oui |
| BDSMMH | Partiel, en Ontario Terre-Neuve-et-Labrador | CIM-10-CA, DSM-IV-TR, CIM-9-CM | Non | Âge, sexe | Oui | Oui |

| Visites aux urgences | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| SNISA | Ontario et Alberta, partiel à l'Île-du-Prince-Édouard, en Nouvelle-Écosse, en Saskatchewan, en Colombie-Britannique et au Yukon | CIM-10-CA | Non | Âge, sexe | Oui | Oui |

Dans le cadre des travaux d'expansion du SNSMC, l'ASPC a soutenu des études de faisabilité menées en 2006 dans cinq provinces (C.-B., Ontario, Québec [Montréal seulement], Nouvelle-Écosse et Alberta) afin de déterminer si des définitions communes de cas de maladies mentales pouvaient être élaborées et appliquées à toutes les bases de données sur la facturation des médecins et les congés d'hôpital[54,56]. Ce projet englobait autant les maladies psychiatriques en général que les troubles de l'humeur et d'anxiété. Ce travail a mené à la recommandation adressée au comité scientifique du SNSMC d'ajouter les définitions de cas pour les troubles de l'humeur et d'anxiété ainsi que la maladie mentale en général à la plateforme du SNSMC pour assurer une surveillance continue. En outre, une étude de faisabilité est en cours pour déterminer la possibilité d'intégrer les blessures auto-infligées.

Pour la première fois, le SNSMC fournit des données sur les personnes ayant reçu un diagnostic médical de maladie mentale, et ce premier ensemble de données inclut les enfants. Cette expansion a eu lieu en 2010, et le premier rapport contenant ces données sera publié en 2014[56]. Des travaux futurs permettront d'élaborer des définitions de cas pour d'autres pathologies, comme les troubles liés à la consommation de substances, et pour des problèmes dont la prévalence est plus faible, comme la psychose. Des travaux additionnels porteront sur la prévalence des troubles mentaux chez les personnes atteintes d'autres maladies chroniques et de troubles mentaux concomitants.

**Données administratives provinciales*** :** Chaque province recueille et maintient à jour les données sur les réclamations d'assurance-maladie pour les services médicaux, en plus de tenir le registre de toutes les personnes admissibles au régime d'assurance-maladie provincial. Ces données renseignent sur les diagnostics, les procédures, les spécialités du fournisseur de soins consulté et certaines caractéristiques sociodémographiques au sujet des utilisateurs de services, dont l'âge, le sexe et l'emplacement géographique. Les services fournis à tous les résidents provinciaux admissibles sont consignés, ce qui signifie que tous les groupes d'âge sont couverts. Les numéros d'assurance-maladie provinciale servent généralement d'identificateurs uniques, ce qui permet d'établir des liens avec d'autres ensembles de données provinciaux et avec des bases de données nationales comme la BDCP. Certaines provinces recensent actuellement les contacts avec des fournisseurs de soins de santé mentale communautaires et non-médecins (services à financement direct), et d'autres données financières et de gestion sont recueillies dans les bases de données de systèmes d'information de gestion.

*CIM = Classification internationale des maladies; DSM = Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
**Incluant les codes CIM-9 290-319, ou leurs équivalents dans la CIM-10 ou le DSM-IV. Cette définition de cas incluait les troubles mentaux organiques, les psychoses, les troubles non psychotiques, les troubles d'adaptation, les troubles de la personnalité et les troubles de développement.
***L'information contenue dans cette section est essentiellement un résumé des travaux de Durbin et coll. (145)

Les transactions des pharmacies sont consignées et déclarées par certaines provinces; dans certains cas, seules certaines populations, comme les personnes âgées sont couvertes. Certaines de ces transactions sont aussi inscrites dans le SNIUMP de l'ICIS, présenté ci-dessus. Même si les médicaments représentent la deuxième part des dépenses totales en santé (après les hôpitaux) et que ces coûts devraient continuer d'augmenter, il existe très peu d'information sur les résultats en matière de santé (incluant les interactions et les effets indésirables) conséquents à la consommation de médicaments d'ordonnance au niveau de la population. La surveillance au niveau de la population est importante, parce que l'information issue des essais cliniques ne reflète pas entièrement l'effet des médicaments en pratique[35].

Une certaine surveillance des médicaments d'ordonnance dans la population est effectuée au moyen de ces bases de données administratives[36]. Plusieurs unités universitaires et services de recherche mettent leur expertise et leurs analyses au service des régimes provinciaux d'assurance-médicaments sur une base forfaitaire ou avec un financement annuel. Quelques-uns, comme l'Institut de recherche en services de santé en Ontario, le Manitoba Centre for Health Policy de l'Université du Manitoba et la Population Health Research Unit de l'Université Dalhousie, sont dotés de groupes de chercheurs qui étudient les problèmes liés aux médicaments d'ordonnance au sein de plus grandes unités de recherche sur les services de santé. D'autres, comme la Therapeutics Initiative de l'Université de la Colombie-Britannique, se concentrent sur l'évaluation des médicaments. Ces programmes font appel à des données administratives pour mener des études spéciales sur les médicaments d'ordonnance.

Le Tableau 2 offre un aperçu des ensembles de données administratives liées à la santé et, lorsque disponible, la santé mentale.

Tableau 2 : Sources de données administratives par province

| PROVINCE | ENSEMBLES DE DONNÉES ADMINISTRATIVES ACTUELLES |
|---|---|
| Colombie-Britannique | Le Medical Services Plan recueille de l'information sur les services fournis par les médecins et sur les procédures de laboratoire[38]. La C.-B. a aussi consigné les soins communautaires et les consultations de non-médecins dans sa base de données Community-Based Psychiatry Services; des travaux sont en cours pour mettre en place un ensemble de données minimales sur la santé mentale en vue d'en rendre compte régulièrement à la province. La C.-B. est aussi dotée d'une vaste base de données relative à l'assurance-médicaments. Un identificateur unique permet d'établir des liens à l'intérieur de certains ensembles de données et avec des données nationales contenues par exemple dans la BDCP. La ressource Population Data BC (www.popdata.bc.ca) a établi des liens entre différentes sources de données accessibles aux chercheurs. |
| Alberta | L'Alberta consigne les factures des médecins dans la base de données Alberta Health Care Insurance Plan[39]. Contrairement aux bases de données sur la facturation des médecins de certaines autres provinces, celle-ci contient plusieurs champs permettant de recueillir de l'information au sujet des diagnostics, incluant des diagnostics multiples au cours d'une même consultation. Les visites aux urgences et les consultations à l'hôpital par des patients externes (y compris pour des questions de santé mentale et de toxicomanie) sont actuellement comptabilisées dans le Ambulatory Care Classification System et inscrites au SNISA. Par le passé, les visites dans les cliniques communautaires ont été consignées dans le système ARMHIS, et même si certaines cliniques ont migré vers des bases de données locales, les données d'importance sont toujours colligées à l'échelle de la province. Cette information recueillie par les cliniques n'est pas directement liée aux systèmes des hôpitaux, incluant les dossiers électroniques de santé (DES), afin de favoriser la continuité des soins[40]. Les Services de santé de l'Alberta prennent également une mesure, à l'échelle de la province, des résultats liés aux services de santé mentale, appelée la Health of the Nations Outcomes Scale[41]. |

Tableau 2 : Sources de données administratives par province

| PROVINCE | ENSEMBLES DE DONNÉES ADMINISTRATIVES ACTUELLES |
|---|---|
| Saskatchewan | Les médecins soumettent leurs factures au ministère de la Santé de la Saskatchewan pour une rémunération à l'acte. Ceux qui sont assujettis à un régime de paiement alternatif peuvent présenter des réclamations « factices », mais les psychiatres salariés (environ 45 % des psychiatres) ne soumettent pas ce type de demandes. Presque toutes les personnes inscrites au régime Saskatchewan Health sont admissibles aux prestations pour médicaments d'ordonnance, inscrites dans la base de données du régime d'assurance-médicaments de la province. Les données sur les services aux patients hospitalisés sont consignées par le ministère de la Santé. On a recueilli les données sur les services de santé mentale en consultation externe jusqu'en 1996, lorsque la plateforme informatique a été remplacée et certaines régions ont cessé de transmettre leurs données. Depuis 1997, les seules données sur les programmes de santé mentale en consultation externe qui sont recueillies systématiquement sont liées aux inscriptions (renseignements démographiques)[42,43]. |
| Manitoba | Les médecins adressent leurs factures au régime d'assurance-maladie du Manitoba. Les prestations pharmaceutiques versées aux personnes admissibles répondant aux critères d'un examen des ressources sont suivies par le Régime d'assurance-médicaments du Manitoba. Les données sur la consommation de médicaments d'ordonnance sont compilées dans le Réseau pharmaceutique informatisé pour tous les résidents de la province. Elles peuvent être couplées avec d'autres bases de données, dont la BDCP. De l'information financière et d'autres données de gestion sont consignées dans la base de données du SIG du Manitoba. En outre, des agents de gestion des cas en milieu communautaire inscrivent de l'information sur leurs services dans le Système d'information de gestion en matière de santé mentale, mais dans quelques régions seulement[44,45]. Aux fins de la recherche seulement, tous ces ensembles de données sont hébergés dans un format axé sur la personne, anonymisé, mais pouvant être lié au Centre d'élaboration et d'évaluation de la politique des soins de santé du Manitoba (avec toutes les autorisations requises, y compris celles des comité d'éthique et de la protection des renseignements médicaux). |
| Ontario | Les factures des médecins et l'information de laboratoire sont inscrites au Régime d'assurance-santé de l'Ontario. La province comptabilise aussi les médicaments couverts prescrits aux personnes âgées et aux bénéficiaires de l'aide sociale dans la base de données du Programme de médicaments de l'Ontario. Une base de données sur les soins communautaires de santé mentale a été préparée et est actuellement mise en place dans le but de recueillir de l'information sur les besoins et le fonctionnement des clients au moyen d'une adaptation ontarienne de l'outil Camberwell Assessment of Need[41]. Toutes ces données contiennent – ou sont conçues pour contenir – un identificateur unique afin que le cheminement des patients d'un secteur de soins à l'autre puisse être suivi, y compris pour les hospitalisations (BDCP et SIOSM) et les visites aux urgences (SNISA). De plus, les données financières et les coûts sont disponibles par l'entremise du SIG et de l'Initiative ontarienne de coût par cas[46]. |
| Québec | Les renseignements sur les congés d'hôpital sont recueillis dans Méd-Écho, une base de données qui comporte plusieurs variables communes avec la BDCP. Les factures des médecins sont transmises à la Régie de l'assurance maladie du Québec. Des identificateurs uniques permettent d'établir des liens avec les bases de données des hôpitaux et des médecins au niveau individuel. La Direction de la santé mentale du MSSS, en collaboration avec des chercheurs du Réseau de recherche en santé des populations du Québec, a créé la base de données OASIS pour compiler des renseignements sur les 51 types de services (en établissement et à l'hôpital; en consultation externe, hôpital de jour et soins à domicile; ergothérapie et réadaptation; organismes sans but lucratif) ainsi que de l'information sur le volume (personnes ou endroits; intensité) et sur les budgets consacrés aux adultes et aux enfants dans les soins publics spécialisés ou primaires[47]. Cette base de données permet de trier les données selon la région administrative ou l'un des 95 centres locaux de santé et de services sociaux. Elle est alimentée par diverses sources existantes, contenant par exemple des données sur les services offerts en établissement, en consultation externe ou en milieu hospitalier. À ce jour, OASIS a fait l'objet d'une utilisation très limitée en raison d'un financement insuffisant ne permettant pas au personnel d'assurer une cueillette de données de qualité. |

Tableau 2 : Sources de données administratives par province

| PROVINCE | ENSEMBLES DE DONNÉES ADMINISTRATIVES ACTUELLES |
|---|---|
| Nouveau-Brunswick | Les factures des médecins sont compilées par les régimes d'assurance-maladie et médicaments du Nouveau-Brunswick (pour les personnes âgées et les groupes ayant des besoins particuliers) dans le cadre du Plan de médicaments sur ordonnance[48]. Les données sur les services communautaires sont recueillies par le Système de prestation de services aux clients. La province est aussi dotée d'un système d'information de gestion financière et d'utilisation hospitalière. |
| Île-du-Prince-Édouard | Santé Î.-P.-É. recueille de l'information au sujet des services fournis par les médecins[49]. Les renseignements cliniques concernant les bénéficiaires des soins communautaires de santé mentale et de lutte contre la toxicomanie sont compilés dans la base de données du SIG. |
| Nouvelle-Écosse | La Nouvelle-Écosse recueille l'information sur les factures des médecins dans la base de données de son régime d'assurance relative aux soins médicaux. L'information sur les médicaments couverts est compilée dans une base de données sur les médicaments d'ordonnance. Comme en Alberta, le système d'assurance-maladie permet plusieurs diagnostics par consultation. Des identificateurs uniques permettent d'établir des liens avec les dossiers de la BDCP. Des renseignements sur les soins de santé mentale offerts dans la communauté, dont – fait relativement rare – la mesure des résultats HONOS, ont aussi été recueillis par le Mental Health Outpatient Information System, mais cette base de données a été abandonnée en 2006[50]. |
| Terre-Neuve-et-Labrador | Le Régime d'assurance-soins médicaux de Terre-Neuve-et-Labrador consigne les factures des médecins. Les données sur le remboursement des médicaments (pour les personnes âgées et les populations ayant des besoins particuliers) sont conservées dans le Plan de médicaments sur ordonnance[51]. |
| Yukon, T.-N.-O. et Nunavut | Aucune information publique concernant la collecte de données administratives dans ces territoires n'était disponible. |

Toutes les provinces sont aussi dotées de bases de données de statistiques de l'état civil essentielles qui consignent les naissances, les décès, les adoptions, les mariages, etc. Des études spéciales (habituellement des recherches formelles) se servent parfois de ces statistiques de l'état civil pour déterminer les résultats en matière de mortalité en fonction du risque sociodémographique ou clinique ou les résultats d'un traitement donné (voir p. ex. Kisely 2005)[52]. D'autres organisations, comme les commissions provinciales des accidents du travail, conservent des données pertinentes sur la santé mentale des travailleurs. Les employeurs privés, tant au niveau international que local, recueillent aussi des données relatives à la santé, notamment des informations issues d'échelles normalisées d'évaluation de la santé qui, en théorie, peuvent être collectées de façon anonyme aux fins de surveillance et de comparaison de la santé mentale en milieu de travail[53].

Les bases de données administratives provinciales ne consignent pas systématiquement le statut ethnoculturel, notamment le statut d'Autochtone, mais des tentatives d'utiliser d'autres sources d'information pour analyser les bases de données recensant l'utilisation des services de santé par les populations autochtones ont toutefois été faites[54]. Avec les autorisations appropriées, les indicateurs géographiques issus du recensement, les indicateurs géographiques liés au code postal, l'information sur l'inscription volontaire (p. ex. affiliation à une bande), l'information sur la subvention de la prime d'assurance et les identificateurs connexes ont tous été explorés avec un succès mitigé; en théorie, on pourrait établir des liens avec des données d'enquêtes. Les communautés Unama'ki, du nord de la Nouvelle-Écosse ont tenté une approche plus prometteuse. Elles ont combiné différentes sources de données pour identifier des cohortes de Premières nations et ainsi accroître leur propre capacité de recherche en matière de services de santé et d'état de santé de la population. À l'heure actuelle, environ la moitié des communautés de cette province sont couvertes, mais l'objectif est d'atteindre la province entière et, ultimement, tout le Canada atlantique55. Le Manitoba Centre for Health Policy (MCHP), en collaboration avec la Fédération des Métis du Manitoba, mène un projet qui a permis d'établir des liens entre un identificateur métis crypté et toutes les autres

bases de données administratives hébergées par le MCHP, avec l'autorisation de la Fédération aux fins de la recherche proposée.

**Avantages et inconvénients des données administratives** : Clairement, le volume de données administratives sur les services de santé au Canada est astronomique, mais ces données sont largement inutilisées lorsqu'il s'agit de documenter des questions de prestation de services de santé mentale. Les ensembles de données administratives possèdent des avantages indéniables, comme l'indiquent les analystes qui les utilisent et comme décrit dans la littérature[35,58,59]. Comme dans d'autres pays offrant des soins de santé universels, les données administratives canadiennes sur la santé couvrent presque toute la population pour tous les services publics mandatés par la *Loi canadienne sur la santé*. Il s'agit d'un atout majeur permettant d'évaluer d'importantes questions liées aux soins de santé sans l'inconvénient que les résultats s'appliquent seulement à certains sous-groupes de la population, une limite à laquelle sont souvent confrontés les pays dont les soins de santé sont segmentés. Ces derniers compilent les soins de santé (à financement direct) prodigués au fil du temps, de sorte qu'au moyen de couplages et d'analyses appropriés, les tendances en matière de services peuvent être examinées de façon longitudinale pour des populations particulières[58,59].

L'information provenant de l'analyse des données administratives présente un intérêt direct pour la région d'où elle provient. Grâce à la taille des ensembles de données, la mise en commun de renseignements provenant de plusieurs régions pourrait permettre de déceler plus rapidement des variations faibles mais importantes d'événements rares. L'amélioration des technologies de couplage des données constitue un autre point fort. Ce couplage permet une exploration plus approfondie de certaines importantes questions liées à la santé mentale au Canada, par exemple le cheminement des patients d'un service à l'autre et la variation des combinaisons de services en fonction de la région. Le couplage avec d'autres types de renseignements (p. ex. sur l'éducation) et avec des données de santé plus approfondies constitue une approche novatrice susceptible d'accroître la valeur des analyses de données administratives. Plusieurs exemples de telles analyses utilisées par le MCHP ont été publiés en 2011 dans un numéro spécial de la revue *Healthcare Policy*[60]. Le couplage n'est pas limité aux autres sources administratives : avec les permissions et les identificateurs uniques appropriés, des liens peuvent aussi être établis avec des données d'enquête.

Toutefois, malgré la disponibilité et le volume de ces données, elles comportent aussi plusieurs inconvénients[35,54,57-59,61,62]. Au premier rang de ces lacunes, les variables contenues ont été conçues à des fins administratives (souvent simplement pour le traitement des paiements), et leur portée est donc souvent très limitée. Pour obtenir un portrait complet, d'autres données exclues de ces systèmes administratifs seront requises. Ceux-ci contiennent principalement des renseignements simples sur les caractéristiques démographiques, les diagnostics et les étapes de soins dans le cas des services officiellement financés, de sorte que les analyses sont souvent confinées à des sujets comme la « prévalence des diagnostics » (le nombre de personnes qui ont demandé des soins médicaux ou publics et ayant reçu un code de diagnostic en particulier), ce qui ne constitue pas un bon indicateur des besoins en matière de services dans la population générale[63,64]. L'information sur les risques et les avantages individuels et sur le fonctionnement et les handicaps est rarement disponible, et les résultats sont bruts (p. ex. le nombre de réadmissions ou les visites multiples pour d'autres diagnostics)[58]. Les données administratives ne contiennent aucune information sur d'importants résultats comme le rétablissement, le bien-être et la qualité de vie. Une étude sur les données administratives américaines a révélé que celles-ci permettent d'expliquer moins de 7 % des variations constatées dans les résultats des soins de santé mentale et de lutte contre la toxicomanie[65]. Les variables reflétant les déterminants sociaux de la santé et les disparités en matière de santé mentale ne sont généralement pas disponibles, bien que certains ensembles de données, comme ceux de l'Alberta, contiennent des renseignements de base sur les personnes à faible revenu, grâce à la présence d'une subvention pour les primes d'assurance-maladie. Le point de vue du consommateur est rarement représenté directement dans les données administratives, ou alors il est offert à travers le point de vue du fournisseur qui recueille l'information. Des outils normalisés

d'évaluation des soins (p. ex. RAI, ÉCBO) commencent à mesurer quelques-unes de ces variables.

### Validité de l'information

La validité des renseignements contenus dans ces ensembles de données soulève de nombreuses questions. ex. [58,59,61,62]. Par exemple, les codes inscrits sur les factures des médecins peuvent varier énormément en raison des choix faits par les médecins pour décrire l'état du patient et le service fourni. Cette situation peut être particulièrement problématique dans le domaine de la santé mentale, compte tenu de la complexité du système de diagnostic, particulièrement pour certaines sous-populations comme les enfants, pour lesquelles les systèmes de codes normalisés sont moins élaborés. De surcroît, les services de counseling peuvent être désignés par différents codes, pouvant être rattachés ou non à une maladie ou un problème lié à la santé mentale. Aussi, il arrive souvent qu'un seul code par visite puisse être inscrit, même si plusieurs questions de santé ont été couvertes durant la consultation, ce qui peut entraîner une sous-déclaration des problèmes. Si certaines bases de données font l'objet de constantes évaluations de la qualité, comme celles de l'ICIS, les évaluations de la validité des codes ayant trait à la santé mentale demeurent limitées[68]. Ceci dit, certaines recherches sur la prévalence des diagnostics de maladie mentale et sur les tendances en matière d'utilisation des soins de santé par les personnes ayant une maladie mentale ont été menées à partir de bases de données administratives hébergées par divers centres de recherche, dont le MCHP.

La concentration sur les services formels à financement direct reçus d'un médecin ou dans un hôpital, dans la collecte de données administratives, dresse un portrait incomplet des soins, puisque d'autres types de fournisseurs et de services sont rarement pris en considération. De nombreux groupes faisant face à des obstacles dans l'obtention de services de santé officiels sont desservis par des agences communautaires ou des organismes de soutien informels. En outre, les fournisseurs de soins officiels sont peu nombreux à connaître les ressources communautaires disponibles, et conséquemment, ils n'orientent pas leurs patients vers des services susceptibles de répondre efficacement à leurs besoins (souvent au moyen d'une approche plus large tenant compte de déterminants sociaux de la santé et d'une manière plus rentable). Les provinces commencent à s'attaquer aux lacunes dans les services communautaires en mettant en place des systèmes d'information sur la santé mentale dans les collectivités, mais les soins fournis indirectement, notamment par des agences ou des services ne recevant aucun financement public (p. ex. des psychologues en pratique privée, des centres de traitement privés) demeurent invisibles.

De plus, la fiabilité et la viabilité des données provenant des systèmes d'information liés aux services dépendent de l'uniformité des formations et du soutien offerts au personnel responsable des systèmes et au personnel clinique (s'ils saisissent eux-mêmes les renseignements)[69]. Les bases de données qui se limitent aux services spéciaux, comme les médicaments d'ordonnance dans certaines régions, pourraient exclure de larges pans de la population en raison de cette couverture limitée. Par exemple, plusieurs provinces sont dotées d'un régime d'assurance-médicaments offert seulement aux personnes âgées ou à faible revenu et ne détiennent par conséquent aucune information sur les médicaments prescrits à d'autres groupes d'âge ou aux citoyens titulaires d'une assurance privée.

### Couplage des données

Les données administratives comportent aussi l'inconvénient que le couplage entre les données relatives aux services et l'information de gestion et de financement est complexe (bien que certaines bases de données, comme le SIOSM, s'attaquent aujourd'hui à ce problème). Pour permettre une évaluation adéquate des coûts et des ressources associés aux soins, cette question devra être résolue. En outre, des changements dans les pratiques de facturation peuvent introduire des erreurs, compromettant la validité des données administratives utilisées pour la surveillance des maladies chroniques[61].

### Accès

Ces bases de données présentent le désavantage logistique additionnel que les analystes et les chercheurs qui veulent y avoir accès peuvent rencontrer d'importants délais en raison de la lenteur du processus de compilation et de centralisation des renseignements sur les étapes de soins ainsi que de la lourdeur de la législation et des processus d'examen relatifs à la protection de la vie privée. Et bien qu'aucune nouvelle ressource n'est requise pour la collecte de ces données, les compétences techniques et le temps-personne nécessaires pour gérer, coupler, analyser et déclarer ces résultats peuvent être considérables.

Enfin, et fait particulièrement important dans le domaine de la santé mentale, les données administratives sur la santé contiennent seulement les événements relatifs aux personnes qui ont été en contact avec des services officiels dans le secteur de la santé, et ne tiennent donc pas compte de celles qui n'ont pas accès à ces soins ou qui n'en reçoivent pas, mais qui reçoivent des soins des services communautaires ou d'autres fournisseurs. Ces individus pourraient compter parmi les patients ayant les besoins les plus aigus en santé mentale. On a réalisé des progrès à ce chapitre grâce à l'inclusion d'identificateurs uniques dans les enquêtes recueillant de l'information générale sur les besoins d'un échantillon représentatif de la population générale (comme l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes) pour faciliter le couplage des données.

### Enquêtes

À ce jour, plusieurs de ces enquêtes sur la santé mentale et la maladie mentale ont été menées dans le monde entier, notamment des collaborations entre plusieurs pays, sous l'égide de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)[70]. Ainsi, malgré certains problèmes et variations liés aux méthodologies, des renseignements d'assez bonne qualité sont disponibles sur des éléments fondamentaux comme la prévalence (nombre total de cas durant une période donnée) de diagnostics majeurs (bien que surtout chez les adultes) et la variation de ceux-ci en fonction de variables démographiques comme l'âge et le sexe.

**Enquêtes nationales transversales sur la population** : La principale source de données nationales transversales basées sur la population est **l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) – Santé mentale (2012)**. Cette enquête a permis d'évaluer l'état de santé mentale de la population canadienne sur les continuums de la maladie et de la bonne santé mentales; d'examiner l'accès opportun, adéquat et approprié aux services de santé mentale et aux mécanismes de soutien formels et informels ainsi que l'utilisation de ceux-ci, de même que les besoins perçus; d'évaluer le fonctionnement, les capacités et les handicaps liés à la santé et à la maladie mentales; et d'étudier la relation entre la santé mentale et les variables et caractéristiques sociales, démographiques, géographiques et économiques. Elle a également révélé les changements dans les tendances en matière de santé mentale, d'utilisation des services et de fonctionnement par rapport à l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Santé mentale et bien-être (2002), qui était la première enquête nationale sur la santé de la population à fournir des renseignements sur l'état de santé mentale, l'utilisation des services et les déterminants.

La taille de l'échantillon national de l'ESCC – Santé mentale (SM) (2012) était de plus de 25 000 répondants de 15 ans ou plus, avec un taux de réponse de 68,9 %[71]. Les personnes vivant dans une réserve et d'autres collectivités autochtones, les membres à temps plein des Forces canadiennes et la population vivant en établissement n'en faisaient pas partie. En tout, ces exclusions représentent environ 3 % de la population cible.
Le questionnaire distribué couvrait les épisodes dépressifs au cours des 12 derniers mois et tout au long de la vie, la manie, l'hypomanie, le trouble bipolaire, le trouble d'anxiété généralisée, l'abus d'alcool, la dépendance à l'alcool, l'abus de cannabis, la dépendance au cannabis, l'abus d'autres drogues et la dépendance à d'autres drogues, en se basant sur une version reconnue par l'OMS du Composite International

Diagnostic Interview (OMS-CIDI), modifiée pour répondre aux besoins de l'ESCC-SM[70]. Pour la première fois, il est possible de distinguer le type I du type II du trouble bipolaire dans un échantillon national. Le choix des diagnostics à inclure était basé en partie sur le taux de prévalence attendu ainsi que sur la faisabilité de la prise de mesures au moyen d'une enquête auprès des ménages et la fiabilité de ces mesures[58]. En outre, l'enquête consignait les expériences personnelles de stigmatisation vécues par les personnes suivant un traitement pour une maladie mentale. L'ESCC-SM mesurait aussi les variables démographiques; les mauvaises expériences vécues durant l'enfance; l'activité physique; le soutien social; le stress; les répercussions familiales sur la santé mentale; le contact avec la police; les besoins perçus en matière de soins; les obstacles aux soins; les maladies chroniques; la douleur et l'inconfort; les pensées suicidaires et les tentatives de suicide; et la consommation de médicaments psychotropes.

Cette enquête offrait une mise à jour des données recueillies en 2002 dans le cadre de l'ESCC – Santé mentale et bien-être, qui récoltait de l'information sur les taux de dépression majeure sur 12 mois ou tout au long de la vie, la manie, le trouble panique, la phobie sociale, l'agoraphobie ainsi que de l'information sur l'utilisation des services de santé mentale, le fonctionnement et plusieurs caractéristiques corrélatives.

L'Enquête sur la santé mentale dans les Forces canadiennes (ESMFC) a été menée d'avril à août 2013 afin de recueillir de l'information sur l'état de santé mentale et les besoins en matière de services de santé mentale dans les Forces canadiennes (FC). L'échantillon sondé comptait des membres réguliers à temps plein et des réservistes des Forces canadiennes déployés en soutien à la mission en Afghanistan[73]. L'ESCC-FC 2013 couvrait les épisodes de dépression majeure, le trouble panique, le trouble d'anxiété généralisée, l'état de stress post-traumatique, l'abus d'alcool et la dépendance à l'alcool. Elle comportait certains éléments communs avec l'ESCC-SM. L'échantillon cible comptait environ 8 100 répondants. Une version antérieure de cette enquête a été menée en 2002 en parallèle avec l'ESCC – Santé mentale et bien-être. En 2010, dans le cadre de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Composante annuelle, Statistique Canada, en collaboration avec la CSMC, a mené une enquête spéciale à réponse rapide sur la stigmatisation pour étayer la campagne de lutte à la stigmatisation de la CSMC.

**Enquêtes nationales transversales sur la population** : La principale source de données nationales transversales basées sur la population est **l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, cycle 1.2 (ESCC 1.2)**. Ce cycle a permis de recueillir de l'information essentielle au sujet de la santé mentale, puisque l'enquête générale initiale contenait seulement un élément lié à la santé mentale autoévaluée, ce qui limitait les types d'analyses possibles. L'ESCC 1.2 a été menée en 2002 dans le but précis d'obtenir des renseignements sur l'état de santé mentale, l'utilisation des services et les déterminants. L'échantillon national comptait près de 37 000 répondants de 15 ans ou plus, avec un taux de réponse de 77 %[71]. Étaient exclus les résidents des trois territoires, les personnes vivant dans un établissement, sur une réserve autochtone*, des terres publiques ou certains territoires éloignés ainsi que les membres à temps plein des Forces armées canadiennes, de même que « les personnes n'ayant aucune résidence (c.-à-d. les sans-abri). » Les établissements exclus étaient les maisons de soins infirmiers, les maisons de retraite, les hôpitaux pour malades chroniques et les établissements correctionnels.

*Tel que défini par Statistique Canada

En 2007, la taille de l'échantillon de l'ESCC nationale a été augmentée à 65 000 répondants de 12 ans ou plus par année. Elle couvrait 90 % des résidences privées du Yukon, 92 % de celles du Nunavut et 97 % de celles des Territoires du Nord-Ouest.

Le questionnaire de l'ESCC 1.2 englobait les diagnostics (au moyen d'un outil basé sur les **enquêtes sur la santé mentale** élaboré par l'OMS), l'invalidité, l'utilisation des services et la consommation de médicaments[70]. On a aussi obtenu des renseignements sur les troubles de l'alimentation, la consommation de substances et la dépendance à celles-ci, les diagnostics autodéclarés de troubles de l'humeur, d'anxiété et de l'alimentation, les variables liées à la promotion de la santé comme l'exercice, le bien-être psychologique, le stress professionnel et les caractéristiques sociodémographiques. Les résultats pour certaines pathologies pouvant être extraits de l'ESCC 1.2 ont trait à la prévalence de la dépression majeure au cours des 12 derniers mois et tout au long de la vie, aux épisodes de manie, au trouble panique, à la phobie sociale et à l'agoraphobie. Le choix des diagnostics à inclure était basé en partie sur le taux de prévalence attendu ainsi que sur la faisabilité de la prise de mesures au moyen d'une enquête auprès des ménages et la fiabilité de ces mesures[58]. Un concours de recherche spécial commandité par les IRSC a soutenu une série d'études faisant appel à des données issues de l'ESCC 1.2, dont plusieurs ont été publiées dans un numéro spécial du Canadian Journal of Psychiatry[72] portant sur un éventail de sujets comme les besoins de santé non satisfaits, les services, l'utilisation de médicaments selon l'âge du patient ainsi que certaines pathologies en particulier, incluant des troubles concomitants. Une bonne partie de ces sujets ont été examinés pour l'ensemble des provinces.

Une enquête parallèle couvrant des éléments similaires, l'**ESCC-FC** (Forces canadiennes), a été menée au même moment que l'ESCC 1.2 et a été répétée en 2013. L'échantillon incluait des membres réguliers à temps plein et des réservistes des Forces canadiennes[73]. L'ESCC-FC couvrait certains des diagnostics inclus dans l'ESCC 1.2 (dépression majeure, phobie sociale, trouble panique), mais aussi le trouble d'anxiété généralisée et l'état de stress post-traumatique. L'échantillon total comptait quelque 8 400 répondants, avec un taux de réponse d'environ 80 % pour les forces régulières et 84 % pour les réservistes. L'Enquête 2013 sur la santé mentale dans les Forces canadiennes (ESMFC) a répété une grande partie de ce contenu et a comblé de nouvelles lacunes constatées pour les membres des forces régulières et les réservistes ayant été déployés en soutien à la mission en Afghanistan.

Statistique Canada a mené un sondage spécial à réponse rapide en collaboration avec la CSMC au sujet de la stigmatisation pour appuyer l'initiative de lutte contre la stigmatisation de la CSMC. Les données ont été recueillies dans le cadre d'une composante annuelle de l'ESCC. Une autre ESCC sur la santé mentale a été menée; les données ont été recueillies de 2012 au début de 2013. Cette enquête a été nommée Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Santé mentale (ESCC-SM). Elle contenait une composante de l'instrument de collecte de données sur la stigmatisation, le Module sur les expériences liées à la santé mentale, ainsi qu'une série de modules tirés de la version canadienne de l'outil Composite International Diagnostic Interview sur la santé mentale dans le monde (WMH-CIDI). L'enquête a été réalisée sur un échantillon national représentatif d'environ 25 000 résidents de 15 ans ou plus. Elle portait sur quatre thèmes généraux : 1) une définition générale du bien-être mental et de la maladie mentale qui tient compte de l'éventail entre maladie et bien-être en passant par les problèmes subcliniques; (2) les problèmes liés aux soins et à la recherche d'aide, y compris l'utilisation des services, les mesures de soutien, les besoins non satisfaits et les besoins perçus en matière de soins; (3) le continuum de l'invalidité, de la capacité et du fonctionnement; et 4) les facteurs sociaux et environnementaux affectant la santé mentale, les soins, la recherche d'aide et le fonctionnement.

L'ESCC-SM incluait les modules de l'outil WMH-CIDI sur l'abus de substances et la dépendance à celles-ci, deux sujets dont l'enquête nationale sur la santé mentale de 2002 ne faisait qu'une évaluation sommaire. On a également évalué le trouble dépressif majeur et le trouble bipolaire. Pour la première fois, il sera possible de distinguer le trouble bipolaire de type I du trouble bipolaire de type II dans un

échantillon national. En outre, l'enquête contenait la première évaluation du trouble d'anxiété généralisée et incluait des expériences personnelles de stigmatisation vécues par les personnes suivant un traitement pour une maladie mentale. L'ESCC-SM a aussi permis d'évaluer les variables démographiques, les mauvaises expériences vécues durant l'enfance, l'activité physique, le soutien social, le stress, l'incidence des problèmes de santé mentale sur les membres de la famille, le contact avec la police, les besoins perçus en matière de soins, les obstacles aux soins, les maladies chroniques, la douleur et l'inconfort, la propension au suicide et la consommation de médicaments psychotropes.

L'**Enquête sur les personnes ayant une maladie chronique au Canada** (EPMCC), élaborée et financée par l'ASPC et menée par Statistique Canada, est une enquête transversale donnant suite à la composante annuelle de l'ESCC. En 2009, les efforts étaient concentrés sur l'arthrite et l'hypertension. En 2011, les sujets principaux étaient le diabète, la maladie pulmonaire obstructive chronique et l'asthme. La méthodologie de l'EPMCC a aussi servi à déterminer les répercussions de maladies neurologiques au Canada en 2010 et 2011. Chaque EPMCC comprend des questions visant à évaluer les effets de la maladie chronique en question sur la santé mentale. En 2013, une EPMCC sur l'impact des troubles de l'humeur et d'anxiété a été réalisée. Les données seront disponibles au début de 2015.

L'**Enquête de surveillance canadienne de la consommation d'alcool et de drogues** (ESCCAD) était une enquête transversale annuelle représentative à l'échelle nationale menée par Santé Canada auprès de 10 000 personnes de 15 ans ou plus. Elle avait pour objectif d'estimer la prévalence de la consommation d'alcool, de drogues et d'autres substances ainsi que ses répercussions sur d'autres personnes consommant ou non ces substances. On a mené les entrevues selon la méthode CATI : les sondeurs sélectionnent au hasard les numéros de téléphone des ménages à joindre, puis choisissent au hasard une des personnes vivant dans chacun de ces ménages. Les rapports pour 2008, 2009, 2010 et 2011 sont disponibles sur le site Web de Santé Canada. Aujourd'hui abandonnée, cette enquête a été remplacée par l'Enquête canadienne sur le tabac, l'alcool et les drogues.

L'**Enquête canadienne sur le tabac, l'alcool et les drogues** (ECTAD) est une enquête transversale biennale déclenchée en 2013. Elle couvre la consommation d'alcool, tandis que la consommation de médicaments d'ordonnance et en vente libre a été intégrée au contenu de l'ESUTC. Cette enquête vise principalement les personnes âgées de 15 à 24 ans et exclut les personnes vivant dans des établissements et dans les territoires.

L'**Enquête sur les toxicomanies au Canada** (ETC) était une initiative en collaboration de Santé Canada; le Conseil exécutif canadien sur les toxicomanies, qui inclut le Centre canadien de lutte contre les toxicomanies; les Services de santé de l'Alberta (anciennement la Alcohol and Drug Abuse Commission); la Fondation manitobaine de lutte contre les dépendances; le Centre de toxicomanie et de santé mentale; la Provincial Health Services Authority de l'Île-du-Prince-Édouard; la Fondation Kaiser et le Centre for Addictions Research de la C.-B.; et les provinces de la Nouvelle-Écosse, du Nouveau-Brunswick et de la Colombie-Britannique[75]. Elle consistait à interroger un échantillon de 13 700 personnes de 15 ans ou plus dans le cadre d'entrevues téléphoniques assistées par ordinateur menées à la fin de 2003 et au début de 2004. L'enquête a été conçue pour étudier la prévalence et les tendances en matière d'abus d'alcool et d'autres drogues; les préjudices associés; le fonctionnement individuel et social; les facteurs de risque et de protection; et les opinions personnelles. Elle devait servir de mesure de référence pour évaluer l'efficacité de la Stratégie nationale antidrogue. Les questions liées à la santé mentale consistaient à déterminer le nombre de jours où la santé mentale (présence de stress, dépression et problèmes liés aux émotions) du sujet avait été mauvaise au cours des 30 derniers jours; le nombre de jours où sa mauvaise santé physique ou mentale avait nui à ses activités habituelles; et à évaluer sa santé mentale générale (excellente, très bonne, bonne, moyenne, médiocre). À une question liée aux attitudes, les répondants étaient appelés à indiquer qui est le plus susceptible de consommer de la drogue parmi un choix de personnes, incluant

des personnes ayant des antécédents de maladie mentale. Si ce contenu ne permet pas d'étudier les troubles concomitants, il marque néanmoins un pas dans cette direction. De plus, cette enquête n'a été réalisée qu'une fois, sans répétition prévue, bien que plusieurs de ses questions ont été ajoutées à l'ESCCAD.

L'**Enquête de 2006 sur la participation et les limitations d'activités** (EPLA) est une enquête cyclique plus générale qui incorpore des renseignements sur les invalidités en lien avec les maladies et les problèmes associés à la santé mentale. L'EPLA, menée par Statistique Canada et financée par Ressources humaines et Développement des compétences Canada (RHDCC), visait à connaître les limitations d'activités vécues par les adultes et les enfants en raison d'une pathologie ou d'un problème de santé aux fins de planifier la mise en œuvre de programmes[76]. La collecte de données pour l'EPLA a pris fin après le cycle de fin 2006-début 2007. La population cible était composée d'enfants (moins de 15 ans) et d'adultes (15 ans ou plus) vivant dans des ménages des 10 provinces et dans les territoires qui ont déclaré une limitation d'activités dans le dernier recensement; l'échantillon comptait 39 000 adultes et 8 500 enfants. Les habitants des réserves autochtones ainsi que les personnes vivant dans un établissement, sur une base militaire, un navire des Forces armées canadiennes, un navire de commerce, un navire de la Garde côtière, dans un camping ou dans un parc étaient exclus. Les questions portaient sur le type d'invalidité et la gravité de celle-ci, les aides techniques et appareils fonctionnels, le parcours et la formation professionnels, l'éducation, les soins requis et reçus, le transport local et longue distance, les besoins en matière de logement et de modification de la résidence, l'utilisation d'Internet et la participation sociale. L'enquête portait sur l'utilisation, au cours des 12 derniers mois, de services sociaux et de soins de santé pour un problème lié aux émotions ou à la santé mentale et sur les limitations d'activités causées par des problèmes de santé mentale (tout trouble émotionnel, psychologique ou psychiatrique dont la durée, passée ou prévue, est de 6 mois ou plus). Elle consigne les phobies, la dépression, la schizophrénie ainsi que les problèmes liés à l'alcool et aux drogues.

Toutefois, l'EPLA ne contient aucun instrument diagnostique normalisé, ce qui restreint la capacité de tirer des conclusions au sujet de la prévalence et des invalidités.

L'**Enquête auprès des peuples autochtones** (EPA) porte sur les conditions sociales et économiques des populations autochtones du Canada. Réalisée par Statistique Canada tous les cinq ans, après le recensement général[77], elle permet de recueillir de l'information sur les conditions sociales et économiques des personnes autochtones de six ans ou plus. Elle couvre un large éventail de sujets, dont l'appartenance à la population autochtone, le travail et le revenu, les technologies de communication, la santé, la mobilité, le logement et les antécédents familiaux. Le contenu sur la santé mentale est axé sur la consommation d'alcool, le suicide et la violence familiale. Quelques résultats préliminaires sur le bien-être, l'utilisation des services de santé mentale et la consommation de drogue sont disponibles.

L'étude **Les comportements de santé des jeunes d'âge scolaire** (CSJAS)[78] est une enquête transversale menée tous les quatre ans dans le cadre d'une collaboration internationale entre 40 pays. Financée par l'ASPC, l'enquête CSJAS est réalisée dans les écoles canadiennes accueillant des jeunes de 11, 13 et 15 ans. Elle porte sur la santé, le bien-être et les comportements propices à la santé des jeunes à l'intérieur d'un cadre de promotion de la santé. Le contenu lié à la santé mentale est axé sur la santé émotionnelle (p. ex. le sentiment de déprime, la confiance en soi, les relations, l'intimidation).

Dans l'**Enquête canadienne sur les mesures de la santé** (ECMS), Statistique Canada recueille une série de mesures biologiques (p. ex. tension artérielle, grandeur, poids, forme physique et indices liés au sang et à l'urine) et des données d'entrevues sur la nutrition, le tabagisme, la consommation d'alcool, les antécédents médicaux, l'état de santé actuel, le comportement sexuel, le mode de vie et

l'activité physique, l'environnement et le logement de quelque 5 000 personnes de 6 à 79 ans dans toutes les provinces et tous les territoires du Canada[79]. Selon l'information publiquement accessible, cette enquête n'inclut pour l'instant aucune mesure physique de la santé mentale ni aucun contenu lié aux résultats en matière de santé mentale. Les exclusions sont semblables à celles de l'ESCC.

### Enquêtes provinciales transversales auprès de la population

Tableau 3 : Enquêtes transversales menées dans les provinces

| PROVINCE | ENSEMBLES DE DONNÉES ADMINISTRATIVES ACTUELLES |
|---|---|
| **Alberta** | L'enquête sur la santé mentale menée en 2003 en Alberta portait sur 5 400 répondants de 18 à 65 ans (taux de réponse de 78 %) a recensé ses résultats à l'échelle des régions sanitaires80. Elle se distingue par sa collecte de données au moyen d'entretiens téléphoniques assistés par ordinateur (une méthode considérablement moins coûteuse que les entrevues en personne) et, dans l'esprit de cette méthode, l'emploi d'un instrument de diagnostic rapide (le MINI Neuropsychiatric Interview). Les troubles recensés sont les épisodes de dépression majeure, la dysthymie, la phobie sociale, le trouble panique, l'agoraphobie, le trouble d'anxiété généralisée, l'abus d'alcool et d'autres substances et la dépendance à ceux-ci ainsi que les troubles concomitants parmi les précédents. L'enquête portait également sur l'utilisation des services, les invalidités (Annexe d'évaluation des invalidités II de l'OMS) et la qualité de vie (au moyen de l'instrument EuroQoL EQ-5D). Une enquête subséquente faisant appel à des méthodes similaires a été réalisée en 2005-2006 auprès de 3 345 répondants afin d'explorer la fréquence et la justesse des traitements de la dépression (sous forme de médicaments et de psychothérapie) offerts en Alberta, ce qui a permis de démontrer l'utilité de telles méthodes pour évaluer l'efficacité des interventions81. Des travaux ont été faits sur la prise de mesures sur la bonne santé mentale et le bien-être au moyen d'enquêtes en Alberta[82]. |

Tableau 3 : Enquêtes transversales menées dans les provinces

| PROVINCE<br>ENSEMBLES DE DONNÉES ADMINISTRATIVES ACTUELLES | |
|---|---|
| Saskatchewan | Dans le cadre de l'enquête téléphonique Population Health and Dynamics Survey (menée en 2000-2001)[83], on a interrogé plus de 7 000 répondants de 18 ans ou plus au sujet de leurs problèmes de santé, leur bien-être émotionnel, leur utilisation des services de santé (y compris les pratiques préventives) et leurs facteurs de risque. Le taux de réponse a été de 78 %. Le contenu lié à la santé mentale et à la maladie mentale portait sur la dépression, l'anxiété, le bonheur et la satisfaction à l'égard de la santé et de la vie. On a également examiné la perception que les répondants avaient de leur collectivité et leur satisfaction au sujet de divers aspects de la vie communautaire. |
| Ontario | Deux enquêtes transversales sur la santé mentale de la population ont été réalisées en Ontario. L'Enquête sur la santé des jeunes Ontariens (ESJO) de 1983 portait sur des enfants et des adolescents de 4 à 16 ans membres de ménages ontariens[84]. On a recueilli des renseignements sur près de 3 300 enfants dans 1 800 familles, et ce, au moyen d'entrevues avec des parents et des enseignants et par autodéclaration chez les jeunes de plus de 12 ans. Le taux de réponse s'est élevé à 90 %. Les problèmes émotionnels et comportementaux, les maladies mentales, l'abus de substances et le fonctionnement ont été étudiés. L'ESJO était aussi dotée d'une composante de suivi longitudinale, décrite dans la prochaine section.<br>Le Supplément sur la santé mentale (le Supplément) de l'Enquête sur la santé en Ontario (ESO) a été réalisé en 1990. Âgés de 15 ans ou plus, les 10 000 participants ont été sélectionnés parmi les 49 000 répondants de l'ESO, avec un taux de réponse de 88 %[85]. Le Supplément portait sur les maladies mentales, les invalidités et l'utilisation des services de santé. Cette enquête a été élaborée en parallèle du travail effectué pour le premier cycle du US National Comorbidity Survey[86], de sorte que les questions des deux questionnaires sont pour la plupart identiques. On a posé les diagnostics au moyen de la version de l'Université du Michigan du Composite International Diagnostic Interview, qui est le précurseur de l'outil utilisé dans l'ESCC 1.2.<br>Les maladies étudiées étaient la prévalence de dépression majeure au cours de la vie ou au moment de l'enquête, la manie, la dysthymie, les phobies sociale et simple, le trouble panique, l'agoraphobie, le trouble d'anxiété généralisée, l'abus d'alcool et d'autres substances et la dépendance à ceux-ci, le trouble des conduites, le trouble de la personnalité antisociale chez l'adulte et les troubles alimentaires. Pour éviter d'imposer un fardeau au répondant, seulement les questions sur la dépression majeure, l'abus d'alcool et la dépendance à celle-ci ont été posées aux personnes de 65 ans ou plus. Le Supplément portait également sur la maltraitance subie pendant l'enfance et le fardeau porté par les proches aidants. En outre, cette enquête était conçue de telle façon que les dossiers ne puissent pas être liés aux données sur la santé recueillie dans le cadre de l'ESO. |
| Québec | L'Enquête québécoise sur la santé mentale des jeunes (EQSMJ), réalisée en 1992, a permis de recueillir de l'information sur 2 400 enfants de 6 à 14 ans membres de ménages québécois[87]. Des entrevues, menées auprès de parents, d'enseignants et d'enfants au moyen du questionnaire Dominic sur la santé mentale pour les jeunes enfants et du Diagnostic Interview Schedule for Children pour les enfants plus âgés, les parents et les enseignants, couvraient un éventail de problèmes. Les taux de réponse allaient de 79 à 93 %, selon le groupe. L'enquête a aussi mesuré d'autres variables jugées corrélées avec la santé mentale et l'utilisation des services de santé mentale [88]. L'Institut de la statistique du Québec (ISQ) réalise des enquêtes sociales et sanitaires provinciales semblables à celles que Statistique Canada mène pour l'ensemble du pays[89]. L'ISQ a dirigé l'EQSMJ et a entrepris des analyses de l'ESCC[90]. |

Dix provinces ont également réalisé des enquêtes transversales sur la consommation de drogues par les étudiants. Certaines de ces enquêtes menées dans les écoles offraient du contenu lié à la santé mentale[75].

### Avantages et inconvénients des enquêtes transversales menées auprès de la population

L'un des principaux avantages des enquêtes menées auprès de la population par rapport aux données administratives réside dans la possibilité de recueillir des renseignements plus approfondis et complets sur les sujets étudiés. Par exemple, plutôt que de limiter les réponses en lien avec les diagnostics à quelques champs, des questions plus détaillées peuvent être posées concernant les symptômes et

l'invalidité qui leur est associée. Plus important encore, on peut généralement interroger les répondants sur tous les symptômes étudiés (le cas échéant). De cette façon, pour reprendre l'exemple des diagnostics, l'évaluation des troubles concomitants et des multiples facteurs de risque est plus complète. Les enquêtes peuvent aussi consigner le continuum entier de la maladie mentale (des brefs symptômes en deçà des seuils de détection jusqu'aux troubles graves de longue date), de même que le continuum de la santé mentale comme atout chez les personnes ne vivant aucun symptôme.

Les enquêtes présentent aussi l'avantage de pouvoir être adaptées aux sujets présentant un intérêt particulier ou concernant certains sous-groupes de la population. On peut citer en exemple les questions concernant les perceptions de la communauté dans l'enquête de la Saskatchewan ainsi que les entretiens avec les parents et les enseignants dans les enquêtes sur les enfants et les adolescents en Ontario et au Québec. Grâce à cette flexibilité, qui manque aux données administratives recueillies de façon routinière, les données d'enquête constituent actuellement la principale source d'information au sujet de l'invalidité, du bien-être, des importants facteurs de risque, des déterminants de la santé, des perceptions et des attitudes individuelles et des relations entre facteurs de risque, état de santé et fonctionnement.

Les enquêtes surpassent aussi les données administratives en ce qu'elles consignent l'état de santé et les expériences des gens sans se restreindre aux bénéficiaires de services de santé formels. La collecte des numéros d'assurance-maladie par Statistique Canada dans le cadre de l'ESCC amène la capacité de combiner les avantages des données administratives à ceux des données d'enquête en couplant ces deux sources. Actuellement, la réglementation sur la protection des renseignements personnels dicte qui a accès à ces données connexes et à quelles fins. Toutefois, la possibilité de décrire et d'analyser les liens entre, d'une part, l'évaluation des besoins et du fonctionnement effectuée auprès de la population et, d'autre part, l'utilisation de services formels est importante autant pour la compréhension que pour la planification.

Un élément constituant à la fois un point fort et un inconvénient des enquêtes nationales et provinciales est la variation des instruments employés pour mesurer des concepts identiques, particulièrement les diagnostics. Pour cette raison, il est difficile d'effectuer des analyses sur les données de plusieurs enquêtes canadiennes, bien que celles-ci permettent de faire des comparaisons avec des résultats d'enquêtes menées dans d'autres pays au moyen d'instruments semblables ou identiques. Les recherches révèlent que l'utilisation de catégories plus générales (p. ex. toute maladie mentale, plutôt que la dépression en particulier) pourrait dresser un portrait plus fidèle lorsque différents systèmes de données sont utilisés[54,57]. Des données plus précises seront toutefois requises pour étudier bon nombre d'importantes questions liées à la maladie mentale et à la santé mentale. De plus, l'utilisation de catégories plus générales ne procure pas suffisamment de granularité pour permettre de concentrer les efforts sur des maladies en particulier.

D'un autre côté, les biais potentiels introduits par les groupes exclus des échantillons constituent un inconvénient de taille dans la principale enquête sur la santé mentale, l'ESCC 1.2. Au chapitre de l'âge, aucune information n'est recueillie sur les personnes de moins de 15 ans. Chez les répondants plus âgés, l'exclusion des établissements de soins où les personnes âgées sont disproportionnellement plus nombreuses pourrait sous-représenter la prévalence globale des maladies dans ce groupe d'âge. On peut aussi s'interroger sur la pertinence des instruments utilisés (sur le plan du rappel et de la précision) dans le cas des adultes plus âgés. L'exclusion des territoires, des terres autochtones et des personnes sans adresse (p. ex. les sans-abri) crée aussi des zones d'ombre dans le portrait global de la santé et de la maladie mentales dans la population.

Les méthodes de collecte de mesures et de données utilisées dans les enquêtes nécessitent de l'affinement, tout comme les aspects

pratiques de la planification, de l'élaboration et de l'exécution des enquêtes. Les enquêtes sont basées sur l'autodéclaration, ce qui introduit des problèmes de mesure liés à la capacité des répondants de comprendre les questions, d'y répondre et de se souvenir de renseignements passés, dont plusieurs sont des sujets délicats en raison de la stigmatisation, de la honte et de la crainte de discrimination [91], même si les méthodes utilisées pour assurer la validité des données s'améliorent[92]. L'ESCC 1.2 et l'ESCC 2012 sont toutes deux basées sur des indices de symptômes autodéclarés, qui pourraient être moins sujets à la sous-déclaration que les questions directes sur la présence d'une maladie.

Des taux de réponse élevés sont essentiels à la validité des résultats, et il semble que les taux de réponse pour la population générale diminuent[93,94]. Les échantillons des enquêtes téléphoniques en particulier pourraient être de plus en plus biaisés parce que les téléphones cellulaires remplacent les lignes résidentielles, particulièrement chez les répondants plus jeunes, et que les numéros de téléphones cellulaires pourraient ne pas se trouver dans les répertoires d'échantillonnage. Statistique Canada met actuellement à l'essai des méthodes incluant les numéros de téléphones cellulaires. Les enquêtes en ligne sont efficaces et faciles à réaliser, mais doivent être soumises à un cadre d'échantillonnage géographique ou autre pour assurer la représentativité. Jusqu'à maintenant, les taux de réponse des enquêtes canadiennes sont acceptables, mais cette situation pourrait changer. Les méthodes fondées sur les données probantes ayant pour but d'assurer des taux de réponse élevés sont également sophistiquées, mais davantage de ressources pourraient être requises pour atteindre les taux de réponse enregistrés par le passé[95].

Une des principales limites des enquêtes transversales est intrinsèque à leur conception. Comme toute l'information est recueillie auprès d'une personne à un moment précis dans le temps, il est impossible d'examiner clairement les trajectoires du risque et de la résilience, les symptômes et les maladies, les soins demandés et reçus, et, plus important encore, les résultats des interventions au fil du temps, à mesure qu'ils se manifestent. La prise de mesures devra aussi être améliorée dans plusieurs domaines clés, p. ex. l'évaluation de la santé mentale des enfants, des adolescents et des personnes âgées; des phénomènes sociaux comme l'inclusion et la discrimination; le genre; la diversité; et l'évaluation de concepts plus récents en matière de bonne santé mentale, comme la résilience et l'épanouissement. ex. [96,97]. Le fait que les données d'enquête soient des renseignements autodéclarés peut constituer un atout, puisqu'elles consignent le point de vue de l'individu et que cette perspective peut différer de celle d'observateurs externes. ex. [98].

Enfin, il existe d'importantes contraintes pratiques. Les enquêtes menées auprès des ménages, particulièrement en personne, nécessitent beaucoup de ressources et sont exigeantes pour le répondant. Même des méthodes comme les entrevues téléphoniques comportent des limites au chapitre de la durée et de la taille de l'échantillon. Ces contraintes limitent à la fois le nombre de sujets pouvant être couverts et notre capacité à répondre à d'importantes questions. Un exemple particulièrement révélateur de ceci est l'incapacité de dégager des résultats statistiquement fiables pour une petite région géographique ou pour des pathologies ou des soins peu fréquents.

**Les études longitudinales ou analyses de cohortes** : La grande majorité des études longitudinales (de cohortes) sont des recherches universitaires formelles et répondent à des questions sur les « déterminants », c'est-à-dire les facteurs de risque et les antécédents associés à l'apparition de la maladie. La littérature mondiale contient des milliers de telles études, notamment sur les maladies et les problèmes liés à la santé mentale. Partout dans le monde, la recherche sur la santé mentale compte de nombreuses études de cohortes de qualité (dont plusieurs font le suivi d'un même groupe d'individus depuis la naissance). On peut citer les célèbres études de cohortes réalisées dans le comté de Stirling, au Canada atlantique, où on a suivi des groupes d'adultes de 1952 à 1970, puis de 1970 à 1992[99]. Elles ont permis de recueillir de l'information et des connaissances abondantes au sujet de l'histoire naturelle de la maladie mentale.

### Études longitudinales nationales de cohortes

Au Canada, on retrouve peu d'études longitudinales de cohortes pouvant être considérées comme ayant une portée nationale et renfermant des ensembles de données contenant de l'information utile sur la santé et les maladies mentales; de surcroît, aucune d'entre elles n'a été conçue précisément à des fins de mesure ou de surveillance de la santé mentale.

**L'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ)** est une étude à long terme qui suit le développement et le bien-être d'enfants canadiens de la naissance jusqu'au début de l'âge adulte[100]. L'ELNEJ, réalisée par Statistique Canada et RHDCC, a débuté en 1994. La collecte de données pour le plus récent cycle a été effectuée en 2007 et 2008. Cette complexe enquête par panel était partiellement transversale, mais effectuait également un suivi longitudinal de certains échantillons, ce qui rend son analyse assez difficile. La population cible originale était composée de nourrissons et d'enfants de la naissance à 11 ans (civils et hors établissement, ne vivant pas sur une réserve autochtone ou sur les terres publiques) dans les 10 provinces. L'échantillon du plus récent cycle comptait 37 655 enfants et adolescents. L'étude portait sur les facteurs influençant le développement social, émotionnel, physique et comportemental de l'enfant. De nombreux déterminants sociaux de la santé sont évidemment liés à la santé mentale, mais les différentes maladies ne sont pas mesurées au moyen d'instruments diagnostiques normalisés. Néanmoins, le contenu relatif à la santé mentale portait sur des notions comme le tempérament, la capacité d'adaptation, l'estime de soi, les problèmes émotionnels et l'anxiété, la dépression, l'intelligence émotionnelle, les compétences personnelles et sociales, le comportement positif et prosocial, le style parental, les relations, l'hyperactivité et l'inattention, les troubles d'opposition et des conduites, l'anxiété de séparation, le soutien social et la consommation d'alcool, de drogues et de tabac. L'ELNEJ a été abandonnée au terme du cycle 2008-2009.

Calquée sur l'ELNEJ et financée par les IRSC, la **Nouvelle étude sur les enfants et les jeunes canadiens** est une recherche longitudinale réalisée en collaboration sur la santé et le bien-être physiques et mentaux de quelque 4 000 enfants immigrants et réfugiés et leur famille, issus de 16 collectivités ethnoculturelles dans six villes du Canada[101]. Elle contient des mesures culturellement appropriées, dont certaines recoupent les données de base de l'ELNEJ, et des mesures visant à répondre à des questions relatives à l'expérience des immigrants et des réfugiés. Elle permettra d'établir des comparaisons directes avec les données sur les enfants appartenant à la culture majoritaire. En outre, elle met particulièrement l'accent sur la santé mentale et les facteurs de risque en matière de maladie mentale.

L'**Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP)** a été conçue pour recueillir de l'information sur l'état de santé général de la population du Canada afin d'étayer les politiques de santé[102]. Statistique Canada a lancé l'ENSP en 1994 et l'a répétée tous les deux ans par la suite. L'ENSP fournissait des renseignements transversaux et des données longitudinales. La plus récente collecte de données pour la composante longitudinale a eu lieu en 2010-2011. La population cible était composée de membres de ménages des 10 provinces, en excluant les habitants des réserves autochtones, des bases militaires canadiennes et de certaines régions éloignées du Québec et de l'Ontario. Des enquêtes distinctes ont été menées pour couvrir le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest et les personnes vivant dans des établissements. On a recueilli des renseignements limités sur l'ensemble des membres des ménages et de l'information plus détaillée sur un membre du ménage sélectionné au hasard. Le contenu, en partie unique pour chacun des cycles, portait sur une gamme de variables liées à l'état de santé et à l'utilisation des services de santé. Par exemple, la santé psychosociale était au cœur d'un des cycles, tandis qu'un autre mettait l'accent sur l'accès aux services. Les composantes liées à la santé mentale étaient le niveau général de bonheur dans la vie, le stress associé aux relations, les agents stressants et les traumatismes vécus durant l'enfance et à l'âge adulte, le stress professionnel ainsi que les symptômes de « détresse » et de « dépression », la durée de ceux-ci et les traitements reçus pour ceux-ci. La conception longitudinale de l'ENSP a permis de faire des estimations sur l'incidence (taux de nouveaux cas) de la dépression[103] au Canada, alors que seulement la prévalence (tous les cas existants) est mesurée dans les enquêtes transversales. Toutefois, aucun instrument diagnostique normalisé n'a été utilisé. L'ENSP a pris fin après le cycle 2010-2011.

L'**Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières nations** est la seule enquête nationale axée sur les Premières nations au Canada[104]. Elle a été entreprise à la fin des années 1990 pour combler de graves lacunes en matière d'information sur la santé et le bien-être des Premières nations et des Inuits et pour pallier l'exclusion fréquente de ces groupes des grandes enquêtes nationales sur la santé de la population. Le Comité des Chefs sur la santé de l'Assemblée des Premières nations (APN) a mandaté le Comité de gouvernance de l'information des Premières nations pour superviser l'enquête. La Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada a financé l'étude. Elle a permis de recueillir des données longitudinales basées sur les conceptions occidentales et traditionnelles de la santé et du bien-être.

Un projet pilote intitulé l'Enquête régionale sur la santé (ENS) des Premières nations et des Inuits a été réalisé en 1997 sur les Premières nations et les Inuits de partout au Canada[105]. Le premier ensemble complet de données a été récolté de la fin de 2002 jusqu'à la mi-2003. Au total, on a recueilli 22 602 questionnaires d'enquête dans 238 communautés des Premières Nations (les communautés inuites n'étaient pas incluses dans ce cycle). Le deuxième ensemble de données a été recueilli en 2007-2008. L'ENS comporte trois questionnaires conçus pour les adultes (18 ans ou plus), les adolescents (12 à 17 ans) et les enfants (0 à 11 ans). Elle offre un instantané de l'état de santé et des conditions de vie incluant l'état matrimonial et la structure familiale, l'éducation et l'emploi, le langage et le logement traditionnels, la santé (maladies chroniques, diabète, obésité, soins dentaires, santé en matière de sexualité, consommation de tabac, consommation de drogue et d'alcool, accès aux soins de santé, prestations pour soins de santé non assurés, handicaps et santé mentale). Les sujets de santé mentale couverts incluent une liste de pathologies ayant duré au moins six mois et diagnostiquées par un professionnel de la santé (la liste inclut les troubles psychologiques et nerveux et l'incapacité cognitive ou mentale). L'enquête mesurait aussi un éventail de caractéristiques relatives au suicide et aux blessures auto-infligées, à l'incapacité et aux limitations d'activités causées par un problème de santé physique ou mentale, au bien-être personnel et à l'utilisation des services de santé pour des problèmes de santé émotionnelle ou mentale, en plus d'une question liée aux indicateurs de la dépression.

Statistique Canada a aussi réalisé l'**Enquête longitudinale auprès des immigrants du Canada** pour recueillir de l'information auprès d'un groupe initial de 20 300 immigrants de 15 ans ou plus à trois moments entre 2000 et 2005[106]. L'enquête mesurait plusieurs variables liées à la santé mentale des immigrants, mais seulement deux questions très élémentaires concernaient directement la santé mentale (l'une sur le stress quotidien, l'autre sur la source de ce stress).

**Études provinciales longitudinales de cohortes** : Au niveau provincial, des dizaines d'études de cohortes ont vraisemblablement été menées sur différents sujets en lien avec la santé mentale et sur des populations cliniques spéciales; il n'existe toutefois aucun répertoire ou fichier central recensant ces études au Canada. Celles qui sont décrites dans la présente section sont incluses soit en raison de leur très large portée (en termes de maladies et d'environnements), soit parce qu'elles ont été directement financées par le gouvernement ou réalisées en partenariat avec des responsables des orientations politiques.

En Ontario, deux études complémentaires à l'**Enquête sur la santé des jeunes ontariens** (décrite ci-dessus) ont été réalisées pour évaluer la continuité et les changements dans l'état de santé (1987) et les résultats fonctionnels chez les jeunes adultes (2000-2001)[107]. La deuxième étude de suivi mettait l'accent sur les répercussions d'expériences vécues durant la petite enfance sur d'importantes transitions vers l'âge adulte, en plus de suivre et d'interroger des enfants ayant fait partie de l'échantillon initial de l'ESJO qui ont quitté l'Ontario[108]. Des 1 987 participants initiaux, 87 % ont pu être repérés en 2000; 11 % d'entre eux avaient quitté la province. Les responsables de l'étude de suivi ont été en mesure d'interroger 85 % de ces émigrants[108].

Une série d'études communautaires ont été réalisées à Edmonton entre 1983 et 1986[109,110]. Dans ces études, un adulte de chacun des ménages sélectionnés au hasard était interrogé en personne au moyen du Diagnostic Interview Schedule et du Questionnaire sur l'état de santé général. Le taux de réponse a été de 71,6 % parmi un échantillon initial de 3 258 participants. Environ 60 % de ceux-ci ont été interrogés

une deuxième fois un peu moins de trois ans plus tard afin de générer une estimation de l'incidence de certaines maladies. D'autres enquêtes spéciales connexes ont été réalisées, notamment une étude sur les familles et une étude de comparaison des instruments utilisés pour les personnes âgées.

L'**étude sur la continuité des services de santé mentale en Alberta** (un partenariat décideurs-chercheurs entre l'Université de Calgary et l'Alberta Mental Health Board) a permis de recueillir des données pour un échantillon d'un peu moins de 500 personnes souffrant de maladies mentales graves (y compris les troubles concomitants) Ces derniers ont été recrutés dans le cadre de services de santé mentale fournis en milieu hospitalier et en consultation externe dans trois régions sanitaires de l'Alberta; les étapes de soins qu'ils ont reçus de services à financement direct et indirect ainsi que leurs résultats sur une période de 18 mois (taux de suivi de 85 %) ont fait l'objet d'un suivi entre 2001 et 2003. Les données primaires ont été liées aux factures des médecins, aux congés d'hôpital et aux données administratives sur les consultations externes afin de produire des estimations des coûts de services par rapport aux résultats, y compris le fonctionnement et la qualité de vie[111,112]. On a étudié les questions sur le logement et le soutien social dans le cadre d'analyses subséquentes de l'ensemble de données. Même si la période de suivi était relativement courte, cette étude illustre comment on peut examiner les questions sur la prestation de services de manière longitudinale en tenant compte de toutes les données recueillies directement auprès des participants et de leur famille, des fournisseurs de soins et des dossiers médicaux ainsi que dans les bases de données administratives, pour dresser un portrait plus complet de la situation.

Une série d'études comparables, conçues pour évaluer les services communautaires (comme le suivi intensif dans le milieu, la gestion intensive des cas et le soutien par les pairs), vient d'être achevée dans plusieurs régions de l'Ontario. Par exemple, la **Community Mental Health Evaluation Initiative** a fait le suivi de plus de 800 participants pendant 18 mois au moyen d'un ensemble commun de mesures relatives aux services et aux résultats[113]. Ces travaux, dirigés par la Health Systems Research and Consulting Unit et financés par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, ont été menés en collaboration par la Fondation ontarienne de la santé mentale, le CAMH et l'Association canadienne pour la santé mentale. Bien qu'elles n'aient pas été recueillies expressément à des fins de surveillance, les données théoriques récoltées dans le cadre de vastes études comme celle-ci pourraient servir à plusieurs fins et être récoltées plus largement pour atteindre une portée pancanadienne. Cette étude et la précédente démontrent l'acceptabilité et la faisabilité d'études longitudinales dans les populations touchées par la maladie mentale, y compris les maladies graves.

La **Epidemiological Catchment Area Study of Montreal South-West**, financée par les IRSC, est une étude longitudinale menée sur un échantillon fondé sur la population comptant plus de 2 400 personnes de 15 à 65 ans. On a recueilli les données recueillies en deux vagues : 2007-2008 et 2009-2010. Les sujets étudiés incluaient les événements sociodémographiques, cliniques et quotidiens caractérisant les personnes et leur environnement, y compris les facteurs économiques et ceux liés à l'organisation des services et au voisinage. Cette étude est décrite comme une « étude épidémiologique de quatrième génération », puisqu'elle regroupe de l'information sur les individus et sur les communautés[114]. Le financement a été octroyé pour les troisième et quatrième cycles, qui comportent des questions sur les troubles de santé concomitants.

Avec quelques exceptions, les grandes études de cohortes sur les politiques ou financées par des décideurs sont plutôt rares dans le domaine de la santé mentale : aucune n'a été réalisée au Canada, ni à l'échelle nationale, ni dans les provinces. Au contraire, on a entrepris des études très vastes, éminentes et influentes pour d'autres maladies chroniques; certaines sont dotées de données de suivi récoltées sur plusieurs décennies. Notons par exemple, l'étude de Framingham sur le risque cardiovasculaire (plus de 10 000 participants); l'étude EPIC (European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition, avec 500 000 participants); et l'étude Women's Health Initiative sur les maladies cardiovasculaires, le cancer et l'ostéoporose (160 000 participantes)[115].

Au Canada, les grandes études de cohortes sont actuellement menées par des partenaires et des bailleurs de fonds multiples. L'**Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement** (ÉLCV), par exemple, a été entreprise par l'Institut du vieillissement des IRSC[116,117]. Elle s'inscrit dans l'Initiative sur la santé des Canadiens à tous les stades de la vie des IRSC, qui se veut une plateforme de recherche permettant de réaliser

de vastes études longitudinales sur la santé de la population canadienne. Les collaborateurs et partenaires participants sont, entre autres, l'ACSP, Santé Canada, Statistique Canada, l'ICIS, l'Association canadienne de gérontologie et les gouvernements de sept provinces. L'ÉLCV porte sur 50 000 participants canadiens de 45 à 85 ans qui seront suivis pendant au moins 20 ans. Plusieurs types de renseignements seront recueillis, notamment des données biologiques, médicales, psychologiques, sociales et économiques qui permettront de mieux comprendre la santé, la maladie, les blessures et les invalidités vécues par les gens à mesure qu'ils vieillissent. L'objectif ultime est de comprendre le processus de vieillissement afin d'améliorer la qualité de vie des habitants du Canada.

Le **Projet Demain** est un autre exemple d'étude longitudinale portant sur une maladie chronique majeure. Elle a été entreprise à l'échelle provinciale (en Alberta en 2001). Initialement conçue pour suivre 50 000 Albertains de 35 à 69 ans, cette étude a été étendue en 2008 à la C.-B., à l'Ontario, au Québec et au Canada atlantique, et suivra désormais 300 000 personnes pendant au moins 30 ans[118]. Elle est subventionnée par le Partenariat canadien contre le cancer (financé par le gouvernement fédéral et des organisations partenaires : la BC Cancer Agency, Services de santé de l'Alberta, Action Cancer Ontario et l'Institut ontarien de recherche sur le cancer, le projet CARTAGENE du Québec et l'Université Dalhousie. L'étude s'intéresse à une série de facteurs liés à la génétique, au mode de vie et à l'environnement ainsi qu'aux répercussions d'interventions de service comme le dépistage et la prévention. Elle prend des mesures biologiques et est conçue pour favoriser le couplage avec des données administratives, d'autres bases de données liées à la santé et des registres de cancer. Le projet vise également à établir une banque d'information nationale sur la santé de la population qu'on pourra consulter pour de nombreux services cliniques et médicaux et pour des questions de recherche stratégique. Il constitue un exemple éclatant de ce qu'on peut réaliser grâce à une collaboration entre plusieurs partenaires dotés d'une vision appropriée et d'une volonté collective.

Le **Projet Chez soi**, piloté par la CSMC et financé par Santé Canada, est un exemple d'étude longitudinale de suivi (sur une population très ciblée) menée sur un projet pilote de service mis en œuvre dans cinq villes canadiennes. Il consistait à recueillir de l'information basée sur le modèle Logement d'abord : on a mesuré pendant 24 mois des variables associées au risque, aux services de santé et aux résultats de quelque 2 300 personnes sans abri et aux prises avec des maladies et des problèmes liés à la santé mentale à la suite d'une intervention spécialisée en matière de logement. Ce projet mettait en relation les données récoltées avec des données administratives provinciales et nationales. Il a reçu du financement pour les composantes d'intervention et de recherche, a employé des technologies de pointe pour recueillir des données sur le terrain et a fait participer les consommateurs à tous ses aspects[119].

Le **Projet national des trajectoires** (PNT), financé par la CSMC, est basé sur une étude en cours au Québec, financée par le Fonds de recherche du Québec – Santé. Il consiste à examiner l'application des dispositions de justice criminelle en place pour les personnes jugées non criminellement responsables pour cause de troubles mentaux (NCRTM) et pour les personnes sous l'autorité d'une commission d'examen provinciale ou territoriale. Les chercheurs étudieront les antécédents et les trajectoires des personnes NCRTM accusées, notamment les répercussions sur leur santé mentale et sur la justice criminelle, la prise de décisions de la commission d'examen et les résultats relatifs à la santé mentale et aux actes criminels commis. Cette étude englobe les trois plus grandes provinces (l'Ontario, le Québec et la Colombie-Britannique), où la majorité des cas de non-responsabilité criminelle pour cause de troubles mentaux ont été traités. Une étude multidimensionnelle regroupant des projets de recherche quantitative et qualitative est en cours. Le volet quantitatif du PNT étudiait, par exemple, les renseignements démographiques (traitement, récidivisme et sexe); les variables psychosociales, les profils criminologiques des personnes NCRTM accusées au Canada en fonction de la région et du type d'établissement de détention; l'utilisation des services de santé mentale avant le verdict de NCRTM et les facteurs de prédiction de cette utilisation. L'étude est terminée et divers rapports et fiches d'information sont en cours d'élaboration en vue de diffuser ses principales conclusions à une série de parties prenantes (chercheurs, décideurs, grand public) partout au Canada.

### Avantages et inconvénients des études longitudinales

Les études longitudinales possèdent plusieurs avantages[120-122]. Les sujets étudiés peuvent être pointus et on peut les mesurer de façon relativement précise. Elles sont particulièrement utiles pour l'examen de phénomènes se produisant sur une certaine période, par exemple la prestation d'interventions de services et ses résultats, plutôt que seulement l'apparition de la maladie. Les études longitudinales permettent de recueillir de l'information sur une série de facteurs dès leur manifestation, en plus de renseigner sur un éventail de résultats au point final et de générer des bases de données volumineuses pouvant servir à l'analyse de nombreuses questions. Une fois le groupe initial de participants formé, il n'est pas nécessaire de dresser un nouvel échantillon; il suffit de recontacter les mêmes participants. Comme on recueille les données sur une période donnée, le fardeau imposé à chaque participant est réparti sur plusieurs séances, ce qui favorise une prise de mesures plus complète. Contrairement à la croyance populaire, les études longitudinales ne produisent pas leurs résultats uniquement à la fin de la période d'étude, puisque les données de référence récoltées équivalent à l'information qui serait recueillie dans le cadre d'une enquête transversale; en outre, des analyses peuvent être effectuées à différents moments de la période de suivi, selon la question de recherche ou de politique examinée.

Comme pour d'autres enquêtes, lorsque les mesures de protection de la vie privée sont en place, l'information peut être liée à d'autres ensembles de données pertinents, notamment des données administratives, des dossiers médicaux et des statistiques de l'état civil. Par exemple, au chapitre de la santé mentale, une ou plusieurs études longitudinales bien conçues pourraient porter sur des sujets comme le risque et la résilience; sur les processus de rétablissement et les facteurs de prédiction de celui-ci; et sur l'efficacité de certains services ou ensembles de services en particulier.

Les enquêtes transversales révèlent qu'il existe un écart considérable entre un besoin évident de soins de santé mentale mesuré par un instrument diagnostique normalisé et l'obtention de services. On constate régulièrement des cas qui semblent révéler une sous-utilisation (personnes ayant une maladie et ne recevant aucun soin) ou une surutilisation (personnes sans symptômes significatifs recevant des soins) des services, mais les enquêtes transversales ne permettent pas de mettre en lumière les trajectoires par lesquelles les différentes variables de besoins prédisent l'utilisation de services au fil du temps, et il n'existe encore aucune définition claire d'une « utilisation appropriée ». Au-delà des inquiétudes suscitées par les besoins non satisfaits constatés, on sait très peu de choses sur les variables propres aux individus et aux services qui permettent de prédire les résultats à l'échelle de la population.

La principale limite des études longitudinales est le coût relativement élevé de la planification, de la réalisation et de l'exécution d'un suivi aussi complet que possible. Toutefois, si elles sont bien conçues, elles peuvent remplacer des ressources consacrées à des initiatives plus nombreuses et moins complètes, de sorte que leurs avantages pourraient justifier leur coût. Des technologies plus récentes, notamment en matière de conception, d'analyse et de cueillette, ont amélioré l'efficacité des études longitudinales[123-125]. Par exemple, les participants peuvent remplir eux-mêmes les questionnaires ou offrir des réponses en temps réel depuis leur ordinateur ou leur appareil mobile[126]. Les approches de recrutement approprié et éthique et de rétention des participants ont aussi grandement évolué[ex. 127]. Comme de nombreux problèmes et maladies liés à la santé mentale sont répandus et évoluent sur une période moins longue que d'autres maladies chroniques comme le cancer, il n'est peut-être pas nécessaire que les études longitudinales soient aussi vastes ou durent aussi longtemps pour fournir des réponses utiles.

### Autres types d'information : Systèmes-sentinelles; Fichiers centraux; Dossiers électroniques de santé; Systèmes de mesure du rendement

**Systèmes-sentinelles** : On utilise un nombre limité d'autres types ou sources de données pour fournir des renseignements sur d'importantes questions relatives à la santé de la population et à la prestation des soins de santé. Il peut s'agir de systèmes de déclaration sentinelles, qui font la déclaration approfondie et continue d'événements ou de cas de santé choisis constatés à des endroits choisis, par opposition à la déclaration relativement superficielle de tous les événements survenus[128]. Les systèmes-sentinelles font généralement appel à un réseau de

sites de déclaration ayant des environnements de services uniformes, comme les unités de santé publique, les cabinets de médecine familiale et les laboratoires médicaux; il peut s'agir par exemple d'un réseau de laboratoires rapportant les cas de maladies infectieuses.

Ces systèmes sont moins coûteux qu'une collecte de données approfondie, mais la représentativité de l'échantillon d'information est beaucoup moins fiable. Des systèmes-sentinelles sont utilisés dans les domaines de la santé, par exemple pour les maladies infectieuses, l'ergothérapie et les événements médicaux indésirables (sécurité des patients); les applications dans le domaine de la santé mentale sont rares. À titre d'exemple récent tiré de la littérature, un réseau d'ergothérapeutes du R.-U. produit des déclarations sur les problèmes de santé, y compris de santé mentale, liés au travail[129].

Le Réseau communautaire canadien d'épidémiologie des toxicomanies (RCCET) est aussi un exemple de système-sentinelle. Il s'agit d'un réseau mondial rassemblant des partenaires communautaires partageant de l'information sur les tendances locales et les problèmes émergents en matière de consommation de substances. Ses membres échangent de l'information en publiant des alertes et des bulletins contenant des renseignements opportuns sur les plus récentes tendances en matière de drogues et sur d'autres sujets de préoccupation, en s'appuyant sur des données probantes rapidement amassées pouvant provenir, par exemple, de la littérature scientifique ou de rapports qualitatifs émanant d'entités desservant directement ces populations locales à haut risque.

**Fichiers centraux** : En épidémiologie, un fichier central désigne un système de données couvrant tous les cas d'une maladie ou d'un autre trouble en particulier au sein d'une population définie[131,132]. Les systèmes de fichiers centraux les mieux connus recensent les cas de cancer; au Canada, ils sont couverts par des lois provinciales spéciales[133]. Il n'existe aucun fichier central de grande envergure sur la santé mentale au Canada, bien que leur présence soit relativement courante en Europe, où des diagnostics plus précis, comme la schizophrénie, sont habituellement consignés[134]. Les fichiers centraux comportent des inconvénients semblables à ceux des données administratives sur la santé mentale, c'est-à-dire que seules les personnes recevant des services officiellement subventionnés y sont incluses. Les fichiers centraux surpassent toutefois les données administratives en ce qu'ils recensent systématiquement, pour un groupe précisément défini dès le départ, certains renseignements cliniques détaillés et consignent un certain nombre (habituellement restreint) de résultats[135].

**Les dossiers électroniques de santé (DES) :** Un dossier de santé électronique est un portrait sécurisé, intégré et complet des dossiers médicaux d'une personne à partir de l'information générée par les interactions de celle-ci avec le système de soins de santé[136]. En théorie, les DES devraient constituer une mine d'information sur la prestation de soins pour différents troubles, dans différents environnements, y compris sur les résultats observés. Ils sont actuellement adoptés partout au pays, avec le soutien des ministères de la santé provinciaux et d'Inforoute Santé du Canada à l'échelon fédéral[1].

L'accent est mis sur l'infrastructure, sur l'élaboration de normes sur les données informatiques et sur la création des composantes structurelles, notamment les registres de patients, les diagnostics ainsi que les systèmes relatifs aux médicaments et aux laboratoires (incluant un volet de surveillance de la santé publique). À l'heure actuelle, les DES sont principalement utilisés pour la surveillance des maladies infectieuses.

On a investi environ 1,6 milliards de dollars dans les DES au Canada, majoritairement par l'entremise d'initiatives provinciales et territoriales, mais selon un rapport du vérificateur général du Canada, leur mise en œuvre est toujours en cours[138]. Comme les données administratives, les DES sont conçus pour couvrir tous les événements liés aux soins prodigués dans les environnements où ils sont en place (les hôpitaux, les soins primaires et, le cas échéant, les consultations externes), et les données sont déjà compilées à d'autres fins (prestation de soins). Les DES ont pour objet de recueillir beaucoup plus de détails au sujet de la prestation de soins que les dossiers administratifs et de le faire de façon prospective, au fil du temps. Alors qu'il serait extrêmement coûteux d'extraire de l'information de dossiers de santé imprimés à l'échelle nationale aux fins de surveillance, en théorie, les dossiers électroniques, même volumineux, pourraient être analysés facilement. Toutefois, dans la pratique, l'absence de normes pancanadiennes demeure un obstacle de taille à une analyse nationale.

Esteban-Vasallo (2009) offre un exemple de l'utilisation de données tirées des DES pour estimer la prévalence de maladies chroniques[139]. Comme source d'information utilisée pour surveiller la prestation de soins de santé mentale, les DES comporteraient les mêmes inconvénients que les sources de données administratives à l'heure actuelle, c'est-à-dire qu'ils excluraient les personnes qui ne reçoivent pas de services de santé à financement direct. Pendant des années, aucune initiative ayant pour objet la conception du contenu (y compris en matière de santé mentale) des DES n'a été créée en vue de rendre les données utilisables pour la résolution de questions plus larges concernant les services et les politiques, même si un programme de mise en œuvre plus dynamique a été réclamé récemment, et pour utiliser les DES pour surveiller la sécurité et les résultats au Canada[140,141]. L'Agence de la santé publique du Canada a financé le Collège des médecins de famille pour qu'il explore l'utilisation des DES, par l'entremise du Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires (RCSSSP), pour la surveillance de maladies chroniques et d'autres troubles importants. L'utilisation des données contenues dans les DES pour la surveillance nationale de la santé mentale ou pour la mesure du rendement nécessiterait toutefois la création d'un processus d'accès qui serait compatible avec la réglementation de multiples administrations, une tâche complexe.

Un examen des DES à l'échelle des systèmes a été entrepris en 2001. Inforoute Santé du Canada (Inforoute) a reçu le mandat de bâtir les composantes de l'infrastructure et des dossiers électroniques de santé interexploitables au Canada. L'organisme a créé l'Architecture de solutions du dossier électronique de santé (SDES), un cadre d'interfonctionnement pour les DES au Canada.

En 2008, une Conférence des sous-ministres a mandaté Inforoute et l'ICIS pour prendre les rênes d'une initiative qui assurerait que des considérations sur l'utilisation des données par le système de santé (utilisation secondaire) soient intégrées à la conception des DES. La notion d'utilisation des données pour les besoins du système de santé, proposée par la Conférence des sous-ministres, a été largement reconnue comme une excellente occasion d'améliorer la santé de la population canadienne en même temps que le rendement de notre système de soins de santé.

L'utilisation des données pour les besoins du système de santé renvoie à l'utilisation d'information sur la santé pour améliorer la santé des habitants du Canada et le système de soins. Elle contribue à la prestation de soins et aux résultats des patients et se divise en quatre grandes catégories : (1) Gestion des programmes cliniques (utilisation des données pour améliorer les programmes et les services de soins de santé de première ligne); (2) Gestion du système de santé (utilisation des données pour améliorer l'efficacité et l'efficience du système de soins de santé); (3) Santé du public (utilisation des données pour évaluer la santé du public); et (4) Recherche (utilisation des données à des fins de recherche).

L'utilisation des données pour les besoins du système de santé est reconnue, à plusieurs niveaux de gouvernement, comme essentielle à l'amélioration des soins de santé et de la santé de la population, de même qu'à la transformation des soins de santé de façon plus générale. En 2011, le Projet d'utilisation du réseau de la santé, une initiative financée par Inforoute, a été mis sur pied pour aider les administrations fédérales et provinciales/territoriales et d'autres parties prenantes à adopter une vision pancanadienne commune des DES au Canada. Inforoute a également formé un comité consultatif technique sur l'utilisation du système de santé pour faire progresser ce dossier.

Indicateurs et cadres de mesure du rendement : La mesure du rendement consiste à surveiller, évaluer et déclarer la mesure dans laquelle divers aspects du système de santé répondent à des objectifs clés[142]. Les systèmes de mesure du rendement en matière de soins de santé prennent habituellement la forme de cadres conceptuels et d'ensembles d'indicateurs et, comme les systèmes de surveillance de la santé, ils sont généralement basés sur des sources de données secondaires. Autant le volume que la complexité de la littérature sur la mesure du rendement ont sensiblement augmenté ces dernières années, mais les systèmes permettant la collecte de données sur la mesure du rendement demeurent aux stades initiaux d'élaboration dans le domaine de la santé mentale, et les indicateurs spécifiques aux soins de santé mentale sont rarement mesurés en comparaison avec d'autres types de soins de santé[143,144]. Dans ces conditions, la santé mentale peut donc

être relativement invisible pour le public et pour les responsables des orientations politiques[143]. Une récente analyse environnementale a d'ailleurs confirmé que les efforts menés par les provinces pour mesurer le rendement en matière de santé mentale avaient été timides jusqu'à maintenant et qu'il n'existait pratiquement aucune coordination entre les différentes administrations[145].

Tout de même, quelques initiatives de mesure du rendement mises en œuvre au Canada sont dignes de mention. À l'échelle nationale, le rapport de l'ICIS et de Statistique Canada, *Indicateurs de santé* (2009), présente 86 indicateurs de santé dans quatre domaines. Quelques-uns d'entre eux étaient directement liés à la santé mentale (santé mentale perçue, stress dans la vie quotidienne perçu et troubles de l'humeur dans le domaine intitulé État de santé; et contacts avec un professionnel de la santé au sujet de la santé mentale dans le domaine Caractéristiques de la collectivité et du système de santé)[22]. Le rapport *Indicateurs de santé 2011*, axé sur la santé mentale, comportait trois nouveaux indicateurs basés sur des données hospitalières dans le domaine de la Performance du système de santé : blessures auto-infligées au Canada, taux de réadmission dans les 30 jours en raison d'une maladie mentale et hospitalisations répétées en raison de certaines maladies mentales[146]. Également, la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS) (avec l'Institut canadien pour la sécurité des patients, l'ICIS et Statistique Canada) a récemment publié *La qualité des services de santé au Canada en graphiques*, qui recense plus de 130 indicateurs appartenant à six domaines, dont quatre ont trait à la santé mentale[147]. En outre, le nouveau Système d'information sur les soins de longue durée (SISLD) étudie des indicateurs de qualité, notamment de l'information clinique, de l'information sur l'utilisation fonctionnelle et l'utilisation des ressources pour les personnes recevant des soins de longue durée dans les hôpitaux et les foyers de soins de longue durée au Canada.

En Colombie-Britannique, un ensemble de 12 indicateurs de qualité axés sur la population de l'ensemble de la province (basé sur le cadre de l'ICIS) a été créé et surveillé dans le cadre d'un projet subventionné par la division de la santé mentale et de la toxicomanie du ministère de la Santé de la C.-B., en partenariat avec les six autorités sanitaires de la province et avec l'expertise du Centre for Applied Research in Mental Health and Addiction de l'Université Simon-Fraser[31]. Le rapport publié mentionne que peu de mesures de référence étaient disponibles pour ces indicateurs dans d'autres régions. Le nouveau plan décennal en matière de santé mentale et de lutte contre la toxicomanie de la C.-B., *Healthy Minds, Healthy People*, prévoit des mesures du rendement[148].

Le Hospital Report Collaborative, une initiative conjointe de l'Association des hôpitaux de l'Ontario et du gouvernement ontarien, a créé 23 indicateurs et produit des rapports sur ceux-ci en 2001, 2004 et 2007 au moyen d'un cadre d'évaluation équilibré[149]. Les domaines couverts sont la perception des soins par les clients et les patients; la situation financière; l'intégration et la continuité des soins; et l'utilisation clinique. En 2006, la partie ne portant pas sur la santé mentale de cette initiative a été transférée à l'ICIS. La production de rapports sur la santé mentale a été abandonnée, même si certains indicateurs sont toujours utilisés pour d'autres initiatives de surveillance du rendement dans la province[150,151]. La nouvelle stratégie sur la santé mentale et la lutte contre les dépendances de l'Ontario, *Respect, rétablissement, résilience* (décembre 2010), prévoit une série de mesures du rendement[148].

En 2010, l'Alberta a dévoilé le rapport *System Level Performance for Mental Health and Addiction in Alberta*, qui présente les résultats d'un exercice de mesure du rendement axé sur six aspects de la qualité des services de santé (acceptables, accessibles, appropriés, efficaces, rentables, sécuritaires) et 10 indicateurs[153]. Selon des renseignements informels obtenus, des efforts de mesure du rendement sont également en cours au Québec et au Nouveau-Brunswick. À ce jour, il n'existe aucun mécanisme pour partager ces progrès[154]. Les résultats d'un processus d'établissement de consensus national en ce qui concerne les indicateurs de soins de santé primaires, qui a été entrepris au milieu des années 2000, ont été publiés récemment[155]. Ce processus a permis de relever plus de 2 000 indicateurs relatifs à cet environnement et, au moyen d'un mécanisme interprovincial systématique, de sélectionner une série d'indicateurs prioritaires. Leur mise en œuvre est toutefois complexe étant donné la structure changeante des soins de santé primaires à l'échelle du pays.

Des efforts pour améliorer la mesure du rendement dans les soins de santé mentale ont aussi été déployés dans d'autres pays et à l'échelle

mondiale. De nombreuses initiatives, majoritairement non coordonnées, ont été entreprises aux É.-U. pour cerner les indicateurs du rendement des services de santé mentale[156]. Herbstman et coll. (2009, p. 629) ont déploré que ces efforts ne fassent pas l'objet d'une supervision coordonnée et qu'en conséquence, l'élaboration des indicateurs présente de sérieuses lacunes et les bases de données comportent d'énormes faiblesses rendant la production de rapports sur les mesures extrêmement difficile. Les É.-U. font face à un nombre beaucoup plus élevé d'obstacles aux mesures interorganisationelles que le Canada en raison de la structure de son système de prestations de soins de santé.

Plus d'une initiative internationale a également été mise sur pied pour élaborer des mesures du rendement dans le domaine de la santé mentale. Une initiative portant exclusivement sur les indicateurs pour lesquels des données administratives étaient disponibles a été mise en œuvre, ce qui a causé une réduction drastique de 134 à seulement 12, laissant plusieurs lacunes[157]. Par exemple, aucun des indicateurs retenus ne concerne les services destinés aux enfants et aux adolescents. Une initiative plus récente, en apparence sans rapport, financée par la Substance Abuse and Mental Health Services Administration des É.-U. et regroupant 12 pays, faisait l'élaboration d'un cadre et le catalogage d'indicateurs dans des domaines ciblés. Un grand nombre des indicateurs recensés à ce jour concernent les soins prodigués aux adultes et aux patients hospitalisés[158]. Une autre source révèle que plusieurs pays de l'Organization for Economic Cooperation et de l'Union européenne ont reconnu l'importance de la santé mentale et travaillent à créer des systèmes rigoureux de mesure du rendement en matière de santé mentale dans les pays membres, en incluant l'expérience du consommateur et des enjeux majeurs comme l'équité[142].

**Confidentialité et information sur la santé mentale et la maladie mentale au Canada :** Les données administratives et d'enquête contiennent de l'information personnelle et délicate, protégée par la loi dans toutes les provinces et tous les territoires du Canada[159]. La législation protège la confidentialité, mais permet l'accès aux données à des fins légitimes. En conséquence, des conditions précises encadrent les renseignements personnels et l'information sur la santé des patients* qu'on peut recueillir, qu'on doit conserver et qu'on peut consulter. Les responsables de la cueillette des données sur les individus et leur santé sont tenus, par exemple, de prévenir le vol ou l'utilisation non autorisée de ces renseignements et s'exposent à des sanctions sévères en cas de divulgation. En Ontario, par exemple, ces amendes peuvent atteindre 50 000 $ par personne et 250 000 $ par établissement par infraction. De surcroît, les Ontariens dont les renseignements sont utilisés de manière inadéquate peuvent intenter des poursuites en dommages-intérêts[159].

Bien que la recherche et la planification des soins de santé constituent des fins légitimes, l'accès aux données est réglementé pour minimiser l'utilisation inappropriée. En général, seuls certains établissements ou organisations sont autorisés à héberger et à analyser les données contenant des renseignements personnels sur la santé. Les projets (et les équipes de projet) doivent être approuvés individuellement, être soumis à des examens en matière d'éthique et de protection de la vie privée, et on doit démontrer que l'utilisation de renseignements personnels sur la santé est la seule solution disponible. Les renseignements d'identification sont soit cryptés (brouillés électroniquement) ou retirés des données, et seules les personnes désignées sont autorisées à effectuer l'analyse. Des règles en matière de déclaration, comme l'élimination des résultats qui concernent un faible nombre de personnes ou la présentation des résultats uniquement sous forme agrégée, sont fixées pour minimiser le risque de violation de la vie privée.

*Toute information pouvant être utilisée pour identifier une personne, l'état de santé de cette personne ou les circonstances dans lesquelles les soins de santé sont prodigués.

La confidentialité et la sécurité des renseignements utilisés pour la planification des services de santé et l'élaboration des politiques de santé

et pour améliorer la surveillance du système sont essentielles; ainsi, tant les mesures de protection technologique que les garanties procédurales ont progressé ces dernières années. Toutefois, la mise en place d'un réseau de multiples initiatives séparées par des frontières juridictionnelles et organisationnelles introduit des processus compliqués, redondants et longs.

# Section 4 – Développements en matière de renseignements sur la santé mentale et la maladie mentale dans d'autres pays

Reconnaissant la prévalence et l'impact social des maladies mentales, ainsi que l'importance d'une bonne santé mentale pour la prospérité et la santé globale d'une nation, de nombreux pays continuent de faire avancer leurs programmes nationaux de surveillance et d'information sur la santé mentale de la population. Bon nombre de pays ont mené leurs propres enquêtes (principalement transversales), et 28 pays participent présentement (2014) à un échantillon transnational de l'Organisation mondiale de la Santé[160], quoique le Canada n'en fasse pas partie. D'autres renseignements sur certaines des principales enquêtes sont disponibles dans la littérature grise et la documentation révisée par les pairs.

Aux **États-Unis**, des renseignements de haut niveau sur la santé mentale et la maladie mentale proviennent d'enquêtes et de systèmes de services, principalement distincts de la santé publique, comme l'indique une récente étude de Freeman et autres[161]. Depuis le rapport du *Surgeon General* des États-Unis publié en 1999, il y a eu un effort davantage concerté afin d'établir l'infrastructure nécessaire pour un système de surveillance global de la santé mentale. Bien que le système de soins de santé américain offre moins d'occasions d'analyse des données administratives sur l'ensemble de la population (p. ex. les bases de données de Medicaid et de Medicare ne couvrent que certains groupes), il existe un ensemble riche de données d'enquête. Les renseignements les plus récents et les plus pertinents proviennent des enquêtes nationales sur la comorbidité (National Comorbidity Survey), lesquelles ont permis de recueillir des données de base auprès d'un échantillon national représentatif en 1990 et 1992 et ensuite 10 ans plus tard pour certains participants (composante longitudinale), ainsi qu'un nouvel échantillon en 2001 et 2002. Ces enquêtes sont très exhaustives et comprennent des renseignements sur les déterminants de la santé mentale, comme la maltraitance des enfants et d'autres expériences négatives. Récemment, on a élargi les enquêtes pour recueillir des renseignements communs pour des groupes ethnoculturels majeurs lors de l'enquête nationale sur la vie des Américains (National Survey of American Life) (axée sur les Afro-Américains) et l'enquête nationale auprès des Américains d'origine latine ou asiatique (National Latino and Asian American Study) offrant des mesures communes, ainsi qu'une enquête nationale similaire représentative sur la santé mentale des jeunes [124,162.]

Au cours des dernières années, on a observé une importante tendance vers l'intégration de toutes les sources. On a notamment déployé des efforts pour inclure des mesures similaires dans l'ensemble des différentes enquêtes réalisées aux États-Unis. Dans le cadre d'une initiative connexe, on a tenu un atelier pour discuter de l'intégration de la santé mentale dans la prévention des maladies chroniques et la promotion de la santé, lequel a été suivi d'un modèle logique intégrant des mesures de surveillance[163]. Par exemple, des mesures en santé mentale font maintenant partie des vastes enquêtes sur la santé, comme l'enquête nationale d'examen de la santé et de la nutrition (National Health and Nutrition Examination Survey), le système de surveillance des facteurs de risque liés au comportement (Behavioral Risk Factor Surveillance System (BRFSS)) et l'enquête nationale sur la consommation de drogues et la santé (National Survey on Drug Use and Health). Ces développements sont fondés sur la reconnaissance qu'il est nécessaire d'intégrer des efforts en matière d'information à de multiples sources de données, y compris celles provenant des systèmes de surveillance de la maladie mentale et de la toxicomanie, afin de mieux refléter la concomitance des maladies mentales et des toxicomanies [(p. ex. 164)] ainsi que les associations évidentes entre bon nombre de problèmes de

santé physique et la santé mentale[161]. Ils indiquent également qu'on reconnaît la nécessité de comprendre les questions de santé mentale chez des populations diversifiées sur le plan ethnoculturel et d'assurer une surveillance significative sur le plan culturel.

Des approches plus longitudinales sont présentement intégrées, selon le besoin. Les autres avancées incluent l'évaluation des maladies mentales à l'aide de variables qui sont appliquées sur un continuum, comme la détresse psychologique, plutôt que simplement une approche diagnostique catégorique, et de nombreuses publications ont traité des conclusions pertinentes [p. ex. 165]. La distinction entre la santé mentale et la maladie mentale est également reconnue, ainsi que le besoin de mesurer et de surveiller les variables positives de la santé mentale comme le bien-être (p. ex. le BRFSS comprend maintenant des mesures pour le rétablissement et les résultats)[166], et la nécessité d'établir une approche englobant le cycle de vie de la santé mentale, laquelle nécessite une meilleure mesure de la maladie mentale et de la santé mentale pendant l'enfance et plus tard dans la vie. On a également observé des lacunes relativement aux renseignements nécessaires pour évaluer l'efficacité des interventions, ainsi qu'aux données sur des sujets précis, comme les médicaments, les besoins de services non satisfaits et les résultats dans des secteurs comme l'emploi, le logement et la satisfaction à l'égard des services. On extrait des indicateurs de ces sources pour l'analyse comparative et la mesure du rendement du système, et des efforts sont déployés pour améliorer la diffusion et l'utilisation des renseignements.

Bien qu'elle ne porte pas précisément sur les renseignements concernant la santé mentale, une nouvelle initiative du Health Legacy Partnership vise à établir un réseau de partage de données sur les résultats liés à la santé, lequel propose d'utiliser, en vertu de mesures de protection de la vie privée, des renseignements provenant des dossiers électroniques de santé pour examiner la prestation de soins de santé et les résultats qui en découlent.[167].

En **Australie**, une recommandation clé du rapport de la National Health and Hospital Reform Commission, intitulé A Healthier Future for all Australians: Final Report (2009)[168], renvoie à l'utilisation de « données intelligentes », comme les systèmes d'information existants sur la santé, pour améliorer les résultats de santé. On utilise des approches très complètes pour combiner des sources multiples de données, comme les statistiques de l'état civil, la prestation de services de santé (y compris la prestation de services de santé mentale) et l'enregistrement des cancers. Par exemple, dans l'ouest de l'Australie, un système d'information sur la santé mentale comprend un registre des personnes qui ont eu recours à des services de santé mentale, y compris les soins hospitaliers et ambulatoires[169]. Il comprend des données démographiques, des diagnostics et l'historique des traitements au fil du temps.

Plus récemment, le gouvernement fédéral a financé le Réseau de recherche en santé des populations pour recueillir, associer et analyser des données administratives en Australie. Le Réseau utilisera les données complètes sur la santé de la population de l'Australie dans le cadre d'une approche plurigouvernementale des bases de données sur la santé à des fins de surveillance des maladies chroniques non transmissibles comme la maladie mentale. Les efforts initiaux portaient sur la mortalité et les admissions à l'hôpital, mais on prévoit intégrer les systèmes d'information sur la santé mentale de chaque administration couvrant les soins hospitaliers, ambulatoires et communautaires.

Contrairement au Canada, ces systèmes d'information n'incluent pas les données sur les soins primaires et les ordonnances, qui sont détenues par le gouvernement fédéral. Ces renseignements de source fédérale incluent également les aiguillages vers des psychologues en vertu de l'initiative Better Access, pour améliorer la détection précoce et le traitement des personnes aux prises avec des maladies et des problèmes associés à la santé mentale.

Des enquêtes nationales sur la santé mentale (National Surveys of Mental Health and Wellbeing) ont également été menées en Australie en 1997 (auprès de personnes âgées de 18 ans et plus) et en 2007 (auprès de personnes âgées de 16 à 85 ans). Plus de 10 000 personnes et de 8 000 personnes, respectivement, ont participé aux enquêtes, et les taux de réponse étaient de 78 p. 100 et de 50 p. 100, respectivement. Ces enquêtes comprenaient également des études spéciales pour estimer les troubles de faible prévalence (psychoses). Les résultats de ces enquêtes et des autres études connexes sur la santé générale et le bien-être ont été publiés dans des bulletins conviviaux qui cernent les

occasions et les stratégies d'amélioration de la santé[170]. Des travaux sur les connaissances en santé mentale de la population ont également été entrepris en Australie[171].

Les données des enquêtes sur la santé mentale et la maladie mentale au Royaume-Uni proviennent d'enquêtes nationales sur la morbidité psychiatrique. Ces enquêtes dans les ménages réalisées en 1993 et 2000 étaient conçues pour être représentatives de la population âgée de 16 à 64 ans[172-174]. Les enquêtes utilisaient le protocole révisé d'entrevues cliniques ainsi que des questions sur l'alcool, le tabac et les drogues. Les participants d'un sous-échantillon pour la seconde phase qui avaient obtenu un résultat positif de dépistage de psychose ont pris part à une entrevue clinique normalisée.

En plus de ces deux enquêtes dans les ménages, des données ont été recueillies auprès d'un échantillon de 10 p. 100 de la population carcérale anglaise et lors d'une enquête auprès de 1 000 sans-abris, ainsi qu'auprès d'enfants et d'adolescents174. Au Royaume-Uni, l'Écosse dispose de certaines des meilleures données administratives en matière de qualité, de cohérence, de couverture nationale et de capacité de lier les données pour permettre une analyse fondée sur les personnes et un suivi[175]. Les données sont recueillies à l'échelle individuelle et incluent des dossiers de patients hospitalisés en santé mentale. Elles comprennent des données sur des cas journaliers et des patients hospitalisés dans tous les types d'unités et d'hôpitaux psychiatriques. De plus, la base de données sur la consommation abusive de drogues en Écosse fournit des renseignements sur les caractéristiques et les tendances relatives à la consommation de drogues dans ce pays. Cependant, la couverture des contacts dans la communauté et avec les patients ambulatoires a été moins exhaustive, peu de données étant recueillies d'une façon cohérente à l'échelle nationale au sein des services spécialisés en santé mentale communautaire.

Pour s'attaquer à cette question, la division des services d'information des services de santé nationaux de l'Écosse a établi le programme d'amélioration de l'information sur la santé mentale en 2001. L'équipe de ce programme a établi des ensembles de données pour les services de santé mentale dans la collectivité et les services aux personnes hospitalisées, respectivement. Au fil du temps, la collecte de renseignements sur les rencontres et les interventions permettra de dresser un historique des rencontres entre l'équipe de spécialistes dans la collectivité et les utilisateurs des services. Ainsi, les équipes en santé mentale communautaire auront accès à ces données pour aider à fournir des soins, surtout en temps de crise en dehors des heures normales alors qu'il est souvent difficile d'obtenir des renseignements clés. À plus long terme, ces normes de données formeront une composante de santé mentale des dossiers électroniques de santé et appuieront la documentation cohérente et l'échange de renseignements sur les patients parmi les fournisseurs de soins de santé et sociaux pour l'ensemble des services de santé nationaux de l'Écosse.

Les réseaux de recherche en soins primaires sont une autre source de données sur la santé mentale et la maladie mentale au Royaume-Uni, et il existe plusieurs réseaux de ce type au pays. Le réseau le plus important pour la santé mentale est la base de données de recherche des pratiques générales (GPRD) [176,177]. Cette base de données anonymes couvre[741] des pratiques générales représentant 6,4 p. 100 de la population de l'Angleterre, 5,1 p. 100 du Pays de Galles, 2,8 p. 100 de l'Écosse, et 5,8 p. 100 de l'Irlande du Nord[178]. La base de données est grandement représentative de la population du Royaume-Uni en termes de structure par âge et sexe. La GPRD est la base de données informatisée de dossiers de patients la plus importante au monde et appartient à la Medicines and Healthcare Products Regulatory Agency[179]. Les pratiques générales participantes documentent tous les cas de morbidité importante. Les données de la GPRD font l'objet d'une évaluation régulière de la qualité en regard de 15 indicateurs clés. Les recherches ont démontré que la classification de la psychose, de la schizophrénie, de la psychose affective et de la psychose non affective sur les GPRD est exacte et que les classifications erronées sont rares [178,179]. Ce réseau a été utilisé pour mesurer la prévalence d'un vaste ensemble de troubles psychiatriques, y compris les tendances au fil du temps. Les troubles incluaient la psychose, le suicide, les troubles de l'alimentation et les diagnostics mixtes et de comorbidité[177-180] afin d'étudier la comorbidité entre la santé mentale et les problèmes de santé [177,181-184.]

En 2011, l'Initiative internationale sur le leadership en matière de santé mentale a permis de lancer un projet pour concevoir des indicateurs

internationaux qui permettraient aux pays membres de faire une analyse comparative entre eux. Le but du projet est d'établir et de mettre en œuvre un cadre commun, équilibré et inclusif des mesures du rendement qui permettra une comparaison internationale du rendement des systèmes dans l'ensemble des pays et guidera les nouvelles initiatives[187]. Le projet devrait se terminer en 2015.

# Section 5 – Recensement des besoins et analyse des lacunes

Cette section vise à résumer les lacunes et les besoins concernant les renseignements existants sur la santé mentale qui ont été recensés lors de trois activités distinctes mais complémentaires. Les messages clés sur les renseignements en santé mentale et la surveillance ont été tirés de l'ouvrage De l'ombre à la lumière: la transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada (2006), un rapport du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. On a aussi sollicité les opinions des intervenants sur la question dans le cadre de l'élaboration du document Vers le rétablissement et le bien-être : Cadre pour une stratégie en matière de santé mentale au Canada de la CSMC (2009)[4]. On a précisément reconnu que la capacité d'examiner les progrès vers les objectifs du Cadre dépendra de la disponibilité de données pertinentes, et certains travaux sur des indicateurs pertinents ont débuté (décrits dans le rapport). Ces travaux ont été terminés en 2010-2011 et n'ont pas été mis à jour jusqu'à présent.

On aussi compilé des réponses précises aux trois premières sections de ce document (définitions des termes clés, paysage actuel de l'information en santé mentale au Canada, et développements en matière d'information en santé mentale dans d'autres pays) et des messages ont été extraits d'une rencontre de consultation avec des intervenants de la CSMC qui a eu lieu en juin 2010.

Les lacunes en matière d'information en santé mentale et les renseignements connexes au Canada ont été systématiquement recensés dans le cadre du projet sur l'incidence de la maladie mentale au Canada de 2010 à aujourd'hui. Le but de ce projet était d'établir une modélisation mathématique de la situation actuelle des maladies mentales, de la prestation de services, des invalidités et des coûts pour l'ensemble de la population au Canada, ainsi que de prévoir les résultats pour les 30 prochaines années. Ce type de modélisation aide les décideurs à comprendre comment les choix de politiques dans le présent peuvent contribuer à la santé de la population dans l'immédiat et à plus long terme. L'élaboration du modèle des maladies mentales et des toxicomanies nécessitait des données sur l'ensemble de la population (naissances, décès, immigration), ainsi que des données détaillées provenant de la population sur la fréquence des maladies et des états concomitants pour tous les groupes d'âge et sexes, l'utilisation des services de santé dans une grande variété de milieux de prestation de services, la participation au marché du travail, et les processus comme le rétablissement, la rechute et la mortalité ainsi que les coûts pour la société. Le processus de recherche de données de qualité et de granularité suffisantes pour ce projet a servi de test direct et empirique des types, de la qualité et de la disponibilité des données sur la santé mentale au Canada, et, à ce titre, il a révélé des lacunes mineures et majeures dans les données qui sont essentielles à la planification et au processus décisionnel.

Les thèmes suivants découlent de la rétroaction des intervenants lors de la réunion de juin 2010.

### Buts et objectifs de l'information au Canada

- Dans quelle mesure nous répondons au besoin des personnes aux prises avec des maladies et des problèmes liés à la santé mentale
- Dans quelle mesure nous favorisons la santé mentale des Canadiens
- Responsabilisation relativement aux fonds dépensés en matière de services
- Évaluation de nos progrès à l'égard d'un système qui reflète les buts du Cadre, soit la mesure dans laquelle nous améliorons le rétablissement et le bien-être, favorisons la promotion de la santé mentale et la prévention des maladies mentales, répondons

à la diversité, mobilisons les familles, assurons l'accès à du soutien et à des services appropriés et efficaces, et assurons l'inclusion sociale des personnes aux prises avec des maladies et des problèmes liés à la santé mentale

### Caractéristiques ou fonctions d'un système de surveillance et d'information en matière de santé mentale

- Guidé par un cadre stratégique global
- Surveillance et production de rapports réguliers pour évaluation et responsabilisation
- Saisie de renseignements clés au fil du temps et dans différents milieux
- Proposer des mesures que les différentes administrations peuvent prendre pour établir des objectifs en matière de santé et de programmes
- Accès plus facile et plus rapide à des renseignements détaillés qui appuient le processus décisionnel, y compris des mesures correctives
- Meilleur accès aux données et aux renseignements pour les intervenants et le grand public
- Plus grande participation des décideurs à la détermination des besoins en matière d'information
- Plus grande participation des personnes ayant vécu la maladie mentale et de leur famille à l'établissement de priorités en matière d'information
- Dispositions sur la protection renforcée de la vie privée

### Types de renseignements nécessaires

- Renseignements sur la fréquence des maladies et des problèmes liés à la santé mentale, autant sur l'incidence (nouveaux cas) que sur la prévalence (cas existants)
- Renseignements sur les besoins de services et les résultats, y compris les résultats provenant de la perspective de personnes ayant vécu la maladie mentale
- Renseignements sur l'état de santé mentale qui comprennent de nouveaux concepts, comme le bien-être émotionnel et spirituel, la résilience, le rétablissement, la prospérité, le sentiment de maîtrise, et la qualité de vie de la population générale et des personnes aux prises avec des maladies et des problèmes associés à la santé mentale
- Renseignements sur les déterminants généraux de la santé mentale, y compris l'accès à un logement, à un revenu, à une éducation et à un emploi
- Renseignements qui tiennent compte de la réalité des troubles concomitants, y compris la concomitance parmi les maladies mentales, entre les maladies mentales et la consommation de substances, et entre la maladie mentale et la maladie physique
- Renseignements sur le suicide dans les groupes à risque élevé
- Renseignements sur le nombre, la qualité et l'efficacité (y compris le rapport coût-efficacité) des interventions, y compris la prévention et la promotion, et une gamme complète de traitements et de milieux (notamment, sans toutefois être dominés par des renseignements sur les médicaments ou le recours aux hôpitaux) en mettant l'accent sur les résultats découlant des politiques, des programmes et des interventions individuelles (aussi décrites comme la surveillance du rendement), notamment les résultats des traitements (ce qui a fonctionné et n'a pas fonctionné) de la perspective de la personne ou de sa famille ou de son cercle de soins
- Renseignements sur la stigmatisation et la discrimination dans la population générale et telles qu'elles sont vécues par les personnes aux prises avec des maladies et des problèmes associés à la santé mentale
- Renseignements sur les connaissances en santé mentale de la population générale
- Renseignements sur l'impact des maladies et des problèmes liés à la santé mentale (p. ex. validité et coût)
- Renseignements sur l'impact des problèmes de santé et de sécurité psychologiques dans le milieu de travail
- Renseignements sur le rôle des familles et les soins informels offerts par la famille et d'autres formes de soutien
- Renseignements qui traitent des services de santé mentale offerts dans divers milieux, et pas seulement les hôpitaux (y compris les soins communautaires et primaires), et par de multiples fournisseurs (y compris le soutien par les pairs et les soins informels, et au moyen d'innovations comme la télésanté mentale ou les pratiques préoccupantes comme l'isolement et la contention)
- Renseignements qui traitent de la mesure dans laquelle les interventions sont accessibles, holistiques, fondées sur des données probantes, centrées sur la personne, inclusives, sécuritaires sur le plan culturel, et respectueuses de la culture

- Renseignements qui permettent une évaluation de l'écart entre le besoin de soins et la réception de soins (besoins non satisfaits)
- Renseignements qui reflètent le système de santé mentale qui est défini de façon plus élargie que simplement comme des services de santé officiels (p. ex. services sociaux, logement, emploi, éducation, justice et milieux de travail)
- Renseignements concernant les inégalités en ce qui concerne les déterminants de la santé mentale et les résultats
- Renseignements consolidés et détaillés sur la recherche en santé mentale (prévue, en cours et terminée), y compris le financement et les occasions de financement

### Populations ou groupes particuliers pour lesquels les renseignements sont considérés comme inadéquats

- Enfants et jeunes, y compris la prévalence des maladies, mais également les facteurs de risque et de protection, ainsi que l'efficacité des options de traitement
- Personnes âgées, y compris la prévalence des maladies et les facteurs de risque et de protection
- Peuples des Premières Nations, Métis et, surtout, Inuits
- Populations immigrantes et minorités linguistiques
- Divers groupes et personnes, et intersections des dimensions de la diversité comme le définit le troisième objectif du cadre (le but est que le système de santé mentale réponde aux divers besoins de la population canadienne)
- Personnes incarcérées
- Travailleurs et milieux de travail
- Militaires
- Sans-abris
- Femmes (santé mentale et santé globale)
- Personnes aux prises avec des troubles de santé mentale concomitants et des déficiences développementales
- Personnes aux prises avec des troubles de santé mentale et des problèmes de santé physique

### De nouvelles données sont nécessaires pour évaluer les progrès réalisés pour atteindre les sept buts énoncés dans le document Vers le rétablissement et le bien-être

### Famille et proches aidants

- Documentation de la famille comme proches aidants (en tenant compte du fait que les familles diffèrent et pourraient ne pas être traditionnelles)
- Impacts économiques, émotionnels et mentaux sur les proches aidants
- Perspectives des familles et des proches aidants
- Rôle des familles et des proches aidants dans la transition

### Accès aux soins

- Manque d'accès aux soins, particulièrement dans les communautés rurales, éloignées et des Premières Nations, des Inuits et des Métis, ainsi que pour les minorités linguistiques
- L'accès pour certaines populations de ces communautés, comme les enfants et les jeunes, pourrait être insuffisant.

### Services communautaires

- Données sur les soins informels, initiatives consommateurs-survivants, programmes communautaires
- Données socioéconomiques à l'échelle de la collectivité
- Liens avec d'autres systèmes, comme les services correctionnels et le système d'éducation

### Incapacité et mesures économiques

- Comprendre les AVAI (année de vie ajustée en fonction de l'incapacité) et l'EVAS (espérance de vie ajustée en fonction de la santé)

- Liens avec les données sur les médicaments et les sociétés d'assurances
- Coûts des fournisseurs de soins

Personnes âgées

- Comprendre les données sur les diagnostics multiples (les maladies mentales pourraient ne pas être traitées lorsqu'un patient est vu pour un autre problème)

Enfants et jeunes

- Amélioration des données globales sur les enfants et les jeunes
- Données qui aideront à accroître les connaissances sur les transitions vers les maladies de l'adulte
- Liens entre la justice pour les jeunes et celle pour les adultes

Qualité

- Amélioration de la collecte de données et de l'analyse des sources existantes aux fins de la qualité des systèmes et des services
- Données sur les résultats, y compris la qualité de vie, le rétablissement, les parcours, les facteurs de protection, ainsi que l'expérience des familles et des patients dans le système

Formation

- Données sur la formation des fournisseurs de services de santé et de services sociaux

Utilisation des données existantes

- Accès amélioré aux sources de données existantes, comme les données sur les milieux de travail
- Lien accru des sources de données existantes, s'il y a lieu (les sources de données ne sont présentement pas liées au sein d'une même province ou d'une province à l'autre)
- « Trou noir » de données : beaucoup de données sont recueillies, mais pas beaucoup de renseignements (il est nécessaire d'améliorer la collecte et l'analyse des données)

De quoi avons-nous besoin pour appuyer la transformation du système de santé mentale?

- Le système devrait surtout porter sur la santé et pas seulement sur la maladie.
- Il devrait saisir les indicateurs des communautés en santé.
- Un ensemble minimal de données, soit un ensemble d'indicateurs communs, est nécessaire à la grandeur du pays.
- Il faut aller au-delà de la collecte de renseignements qu'il est intéressant de connaître et se concentrer sur les données qui peuvent être utilisées pour transformer le système.
- Apprendre des efforts déployés à l'échelle internationale
- Intégrer une sensibilité culturelle aux étiquettes et diagnostics
- Envisager l'utilisation de registres de cas

Quelle stratégie de consultation recommanderiez-vous pour faire avancer le programme vers un système d'information sur la santé mentale plus complet et plus efficace?

- Recenser les écarts sur le plan du savoir
- Désigner des collaborateurs, comme l'ASPC, l'ICIS, l'IRSC et Statistique Canada
- Documenter les indicateurs communs de la santé mentale, de la maladie mentale et de la toxicomanie dans l'ensemble du pays
- Établir un dépôt central de données

Un résumé de l'analyse systématique des lacunes est présenté dans le tableau de l'annexe A. Le tableau est divisé comme suit : incidence pendant l'enfance et l'adolescence; prévalence pendant l'enfance et l'adolescence; prévalence pendant l'âge adulte (humeur, anxiété, démence, schizophrénie, troubles liés à l'usage d'une substance); incidence à l'âge adulte; mortalité excessive (tous les âges); invalidité

économique à l'âge adulte (sauf la démence et les pathologies pendant l'enfance et l'adolescence); utilisation des soins de santé directs (tous les âges); coûts des soins de santé directs (tous les âges, pour toutes les maladies mentales sauf la démence); coûts des soins de santé directs (démence); effet de la bonne santé des immigrants (âge adulte); prévalence des maladies chroniques (diabète de type 2 chez les adultes); prévalence des maladies chroniques (maladies du cœur chez les adultes); estimations des risques relatifs pour la relation entre la maladie mentale et les maladies chroniques (p. ex. diabète de type 2 et maladie du cœur); comorbidité des maladies mentales; et sous-modèle de logement et d'itinérance. Pour chaque source de données, une description est fournie, en plus des limites potentielles des données et de la raison d'être relative à l'utilisation de cette source de données.

Le Collectif en matière d'information sur la santé mentale et la toxicomanie (le Collectif), formé en 2014, est un effort déployé par la CSMC pour appuyer le portrait des données sur la santé mentale au Canada, au moyen d'une collaboration efficace et continue. Les membres actuels incluent des représentants des Instituts de recherche en santé du Canada, de l'Agence de la santé publique du Canada, de l'Institut canadien d'information sur la santé, de Santé Canada, de Statistique Canada, du Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances, et de la CSMC. Le Collectif tente d'offrir un forum pour assurer le soutien et l'harmonisation des initiatives visant à améliorer les renseignements concernant la santé mentale et la toxicomanie au Canada. Il recense des possibilités et facilite les efforts visant à approfondir cet objectif par l'intégration et l'amélioration de la qualité des sources de données existantes, ainsi que l'élaboration de nouvelles ressources qui comblent les écarts en matière d'information sur la santé mentale et la toxicomanie. La participation au Collectif permet aux membres de représenter les intérêts, les initiatives et les objectifs de leur organisation respective en matière d'information sur la santé mentale et la toxicomanie.

# Section 6 – Résumé et pistes d'avenir

L'information est un outil puissant et nécessaire pour créer un changement positif. Les données sur les services de santé mentale, les résultats et l'impact des déterminants sociaux de la santé sont cruciaux si le Canada veut apporter des changements importants à son système de santé mentale. Des renseignements exhaustifs permettent de soutenir et de planifier des programmes et des initiatives, établissent des indicateurs pour mesurer le succès, et offrent une orientation pour l'allocation de ressources.

Des travaux prometteurs sont en cours à l'échelle nationale, provinciale et territoriale pour créer de nouvelles données, ainsi que partager les renseignements existants. Dans l'initiative *Changer les orientations, changer des vies : Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada*, la CSMC reconnaît que les données aident déjà à créer un changement de système. Cependant, la Stratégie énonce également qu'il « est nécessaire de faire des progrès importants relativement à notre capacité de comprendre ce qui fonctionne bien pour améliorer la santé mentale et le bien-être, et d'utiliser ces connaissances élargies pour mesurer le progrès de la transformation du système et l'amélioration des résultats » [traduction].

Bien qu'il existe des exemples admirables des efforts déployés pour développer et utiliser des renseignements tangibles sur la santé mentale à l'échelle provinciale et territoriale, il y a peu de coordination dans les provinces et territoires, et bon nombre de ces efforts n'ont pas été soutenus. À l'échelle nationale, il existe une variété d'initiatives d'information sur la santé mentale, et pourtant le Canada ne dispose pas de suffisamment de données complètes sur la santé mentale pour répondre à d'importantes questions sur des éléments comme la santé mentale communautaire et les maladies mentales graves.

Par conséquent, les efforts de collecte de données du pays nécessitent une réorientation : d'une approche cloisonnée à une perspective intégrée d'un système social et de santé qui saisirait des renseignements pertinents sur la santé mentale selon le continuum de soins et de services qui sont disponibles dans une variété de milieux (y compris par le biais de services de santé, sociaux et communautaires) et offerts par une multitude d'intervenants. Ce changement permettrait de s'assurer que des données et des renseignements sont recueillis aux points de transition et que les renseignements relatifs au parcours d'une personne sont saisis d'une manière cohérente et au fil du temps.

La CSMC a le mandat de promouvoir la réforme du système de santé mentale. En partenariat avec des intervenants clés à l'échelle provinciale, territoriale et nationale, la CSMC a l'occasion de faire preuve de leadership pour élaborer un cadre global de renseignements sur la santé mentale au pays, coordonnant les efforts avec d'autres organisations et dans l'ensemble des administrations, et offrant des conseils sur les secteurs de première nécessité et de la plus grande portée. À cet égard, la CSMC a appuyé la création du Collectif en matière d'information sur la santé mentale et la toxicomanie afin d'offrir un forum pour soutenir et harmoniser les initiatives visant à améliorer les renseignements sur la santé mentale et la toxicomanie au Canada. Il recense des possibilités et facilite les efforts visant à approfondir cet objectif par l'intégration et l'amélioration de la qualité des sources de données existantes, ainsi que par l'élaboration de nouvelles ressources qui comblent les écarts en matière d'information sur la santé mentale et la toxicomanie.

De plus, la CSMC collabore avec d'autres organisations et intervenants clés sur des projets précis afin de recueillir, analyser, interpréter, diffuser et traduire les données sur la santé mentale pour traiter des nombreuses lacunes et favoriser les progrès touchant la réforme du

système de santé mentale.

La tâche consistant à combler toutes les lacunes en matière de données sur les maladies mentales et la santé mentale nécessitera un effort concerté de la part de tous les intervenants, et beaucoup de temps, mais les avantages potentiels pour tous les Canadiens sont considérables. La création et le partage stratégiques des données existantes et futures sur la santé mentale constitueront une contribution essentielle aux travaux en cours pour aider à protéger la santé mentale et le bien-être de chacun.

# Références


1. MENTALHEALTHCOMMISSION.CA. *Commission de la santé mentale du Canada* [en ligne], Canada. Accès : http://www.mentalhealthcommission.ca (consulté le 21 avril 2010).

2. ALLIANCE CANADIENNE POUR LA MALADIE MENTALE ET LA SANTÉ MENTALE. (2003). *Appel à l'action : établir un consensus pour un plan d'action national sur la maladie mentale et la santé mentale*, Canada, CAMIMH.

3. COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE. (2006). *De l'ombre à la lumière : La transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada* [en ligne]. Ottawa, le Comité. Accès : www.parl.gc.ca/39/1/parlbus/commbus/senate/com-e/soci-e/rep-e/rep02may06-e.htm.

4. COMMISSION DE LA SANTÉ MENTALE DU CANADA. (2009). *Vers le rétablissement et le bien-être : Cadre pour une stratégie en matière de santé mentale au Canada*, Canada, la Commission.

5. ACKOFF RL. From data to wisdom, *Journal of Applied Systems Analysis,* vol.16 (1989), p. 3-9.

6. BELLINGER G., D. CASTRO, A. MILLS. (2004). *Data, information, knowledge and wisdom*, [en ligne], Manchester, Angleterre. Accès : http://www.systems-thinking.org/dikw/dikw.htm (consulté en avril 2010).

7. MERRIAM-WEBSTER.COM. Springfield (MA): Merriam-Webster, Incorporated, Définition du mot *data*. [en ligne] Accès : http://www.merriam-webster.com/dictionary/data (consulté le 21 avril 2010).

8. ADAIR CE., L SIMPSON, BIRDSELL, J, K.OMELCHUK, A.CASEBEER et coll. (janvier 2003). *Performance measurement in health and mental health services: models, practices and effectiveness. A State of the Science Review*, [en ligne], Accès : http://www.ahfmr.ab.ca/grants/state_of_science_final_reports.php (consulté le 21 avril 2010).

9. ALBERTA HEALTH. (1995). *Evidence-based decision making: a guide to using indicators in health planning*, Edmonton, Alberta.

10. DONABEDIAN A. (1988). The quality of care: how can it be assessed? *Journal of the American Medical Association,* vol. 260, p. 1743-1748.

11. CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). (9 juillet 2001). *Updated guidelines for evaluating public health surveillance systems: recommendations from the guidelines working group (recommendations and reports)* [en ligne], vol. 50 (RR13), p. 1-35, Atlanta, Géorgie, Accès : http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ rr5013a1.htm (consulté le 21 avril 2010).

12. CHOI BCK. *Perspectives on Epidemiologic Surveillance in the 21st Century*. On behalf of the Chronic Disease Surveillance Division, *Chronic Diseases in* Canada, vol. 19, nº 4 (1998), p. 145-151.

13. phac-aspc.gc.ca [en ligne]. Ottawa (ON), Gouvernement du Canada. Accès : http://www.phac-aspc.gc.ca/index-eng.php (consulté le 21 avril 2010).

14. AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA. (2010). *Forum pancanadien–Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques* [en ligne]. Accès : http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/nc-mn/1-eng.php (mis à jour le 4 janvier 2010, consulté le 16 avril 2011).

15. GOUVERNEMENT DU CANADA. (2006). *Aspect humain de la santé mentale et de la maladie mentale au Canada*, Ottawa (ON), Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux. Accès : https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/aspect-humain-sante-mentale-maladie-mentale-canada-2006.html.

16. GOUVERNEMENT DU CANADA. (2002). *Rapport sur les maladies mentales au Canada*, Ottawa (ON). Santé Canada. Accès : http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/miic-mmac/.

17. AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA. (2005). *Élargissement de la surveillance de la maladie mentale au Canada* (compte-rendu de l'atelier), Ottawa (ON), l'Agence.

18. LAKASKI C. et M. TROTTIER. (2009). *Élaboration d'une définition opérationnelle de la santé mentale positive.* Rapport final fondé sur une consultation et un atelier tenus le 26 et 27 février 2009, Ottawa, Ontario, Agence de la santé publique du Canada (rapport non publié).

19. WWW.STATCAN.GC.CAWWW.STATCAN.GC.CA [en ligne]. Ottawa (ON), Gouvernement du Canada, Accès : https://www.statcan.gc.ca/fra/debut (consulté le 26 avril 2010).

20. STATISTIQUE CANADA [en ligne]. *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes*, Gouvernement du Canada, Ottawa (ON). Accès : www.statcan.gc.ca/cgi-bin/imdb/p2SV.pl?Function=getSurvey&SDDS=3226&lang=en&db=imdb&adm=8&dis=2 (consulté le 16 avril 2010).

21. STATISTIQUE CANADA. (2010). *Feuillets d'information sur la santé* [en ligne]. Accès : https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-625-x/82-625-x2010002-fra.htm (mis à jour le 16 août 2010, consulté le 16 avril 2011).

22. WWW.CIHI.CA [en ligne]. Ottawa (ON), Institut canadien d'information sur la santé. Accès : https://www.cihi.ca/fr (consulté le 21 mai 2014).

23. INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ. (2010). *Initiative sur la santé de la population canadienne–Plan d'action 2007-2010* [en ligne]. Accès : https://secure.cihi.ca/free_products/action_plan_2007_2010_f.pdf (consulté le 21 mai 2014).

24. INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ. (2009). *Améliorer la santé des Canadiens 2009–Explorer la santé mentale positive*, Ottawa, ON, ICIS. ISBN 978-1-55465-491-8.

25. INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ. (2010). *La dépression chez les personnes âgées dans les établissements de soins en hébergement* [en ligne]. Accès : https://secure.cihi.ca/estore/productFamily.htm?locale=fr&pf=PFC1432&lang=en&media=0 (consulté le 21 mai 2014).

26. WWW.CCSA.CA [en ligne]. Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances, Ottawa (ON). Accès : http://www.ccsa.ca/Eng/Pages/Home.aspx (consulté le 31 mai 2010).

27. CENTRE CANADIEN SUR LES DÉPENDANCES ET L'USAGE DE SUBSTANCES. (2009). *Toxicomanie au Canada : Troubles concomitants*, Ottawa (ON), Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances.

28. MANITOBA CENTRE FOR HEALTH POLICY [en ligne]. Page d'accueil. Université du Manitoba, Winnipeg (MB). Accès : http://www.umanitoba.ca/medicine/units/mchp/ (consulté le 23 avril 2010).

29. WWW.ICES.ON.CAWWW.ICES.ON.CA [en ligne]. *About Us*. The Institute For Clinical Evaluative Sciences, Toronto (ON). Accès : http://www.ices.on.ca/webpage.cfm?site_id=1&org_id=26 (consulté le 21 avril 2010).

30. Centre de toxicomanie et de santé mentale [en ligne]. *Page d'accueil*. Unité de recherche et de consultation sur les systèmes de santé. CAMH, Toronto(ON), le Centre. Accès :https://www.camh.ca/fr/science-et-recherche (consulté le 21 avril 2010).

31. WWW.CARMHA.CA [en ligne]. Université Simon Fraser, Vancouver (BC). Accès : http://www.carmha.ca (consulté le 21 avril 2010).

32. CENTRE OF ADDICTIONS RESEARCH OF BRITISH COLUMBIA [en ligne]. *Page d'accueil,* Université de Victoria, Victoria (BC). Accès : http://carbc.ca/ (consulté le 18 mai 2010).

33. INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ. (2005). *Comprendre les temps d'attente dans les services d'urgence : Qui sont les utilisateurs des services d'urgence et quels sont les temps d'attente?*, ICIS, Ottawa (ON), ISBN 1-55392-678-1.

34. Agence de la santé publique du Canada [en ligne]. Page d'accueil. *Système canadien hospitalier d'information et de recherche en prévention des traumatismes (SCHIRPT)*. Accès : https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/prevention-blessures/systeme-canadien-hospitalier-information-recherche-prevention-traumatismes.html

35. BIBLIOTHEQUE DU PARLEMENT. Post-market surveillance of pharmaceuticals: Report of the Standing Committee on Health. Accès : http://www.ourcommons.ca/Content/Committee/392/HESA/Reports/RP3598191/hesarp07/hesarp07-e.pdf.

36. CARLETON B, V.FOERSTER, LW REN et A. SMITH A. (2005). *Pharmacovigilance ou surveillance après commercialisation au Canada*, Instituts canadiens de recherche en santé, Ottawa (ON).

37. INSTITUTS DE RECHERCE EN SANTÉ DU CANADA. Minister of Health. Drug Safety and Effectiveness Network Implementation Progress. Toronto, ON. 2009. Accès : *http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/40126.html*.

38. WWW.HEALTH.GOV.BC.CAWWW.HEALTH.GOV.BC.CA [en ligne]. Government of British Columbia, Vancouver (BC). Accès : http://www.health.gov.bc.ca (consulté le 8 avril 2010).

39. ALBERTA HEALTH [en ligne]. Alberta Healthcare Insurance Plan Government of Alberta, Edmonton (AB), Accès : http://www.health.alberta.ca/health-care-insurance-plan.html (consulté le 21 avril 2010).

40. SLOMP M. et R. ROWAN. Alberta Health Services, Edmonton, Alberta. Échanges de courriels, 28 avril 2010.

41. KISELY, S. directeur, Health Linq, St. Lucia, Queensland, Australie. Courriel, avril 2010.

42. STANG, MR. Research Consultant, Saskatchewan Ministry of Health, Regina, Saskatchewan. Courriel, avril 2010.

43. EPIDEMIOLOGY AND RESEARCH UNIT. *Health services databases: information document*, Saskatchewan Ministry of Health, Population Health Branch, Regina (SK), The Ministry, (novembre 2009).

44. CANADAONLINE.ABOUT.COM [en ligne]. The New York Times Company, New York (NY). Manitoba health care. Accès : http://canadaonline.about.com/od/healthcaremanitoba/Manitoba_Health_Care.htm (consulté le 8 avril 2010).

45. www.umanitoba.ca [en ligne]. Winnipeg (MB): The University of Manitoba. *The Mental Health Information Management System*. Accès : http://umanitoba.ca/faculties/health_sciences/medicine/units/chs/departmental_units/mchp/resources/repository/descriptions.html?ds=MHIS.

46. www.ontario.cmha.cawww.ontario.cmha.ca [en ligne]. Toronto (ON): Canadian Mental Health Association, Ontario. *Ontario Common Assessment of Need (OCAN) Update*, November 2010. Accès : http://ontario.cmha.ca/news/ocan-update-2/.

47. RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC [en ligne]. Montreal (QC): Gouvernement du Québec. Data and statistics. Accès : http://www.ramq.gouv.qc.ca/en/data-statistics/Pages/data-statistics.aspx.

48. www.gnb.ca [en ligne]. Fredericton (NB): Government of New Brunswick. *The Action Plan for Mental Health in New Brunswick 2011-2018*. Accès : https://www.gnb.ca/0055/pdf/2011/7379%20english.pdf.

49. WWW.GOV.PE.CA [en ligne]. Gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard, Ministère de la Santé et du Mieux-être, Charlottetown (PE). Accès : https://www.princeedwardisland.ca/fr/sujet/sante-et-mieux-etre (consulté le 8 avril 2010).

50. KISELY S., L CAMPBELL, J. CARTWRIGHT, M. COX et J. CAMPBELL. (2009). « Do the Health of the Nation Outcome Scales Measure Outcome? », *La Revue canadienne de psychiatrie* (sous presse).

51. WWW.HEALTH.GOV.NL.CA [en ligne]. Government of Newfoundland and Labrador, Department of Health and Community Services, St. John's (NL). Accès : www.health.gov.nl.ca/health (consulté le 8 avril 2010).

52. KISELY S., M. SMITH, D. LAWRENCE et S. MAATEN. « Mortatlity in individuals who have had psychiatric treatment: population-based study in Nova Scotia », *The British Journal of Psychiatry*; vol. 97 (décembre 2005), p. 552-558.

53. WELLNESS CHECKPOINT [en ligne]. Page d'accueil. Info Tech Inc., Winnipeg (MB). Accès : http://wellnesscheckpoint.com/Home.aspx (consulté le 31 mai 2010).

54. KISELY S., E. LINE, A. LESAGE, C. GILBERT, M. SMITH, L.A.C. CAMPBELL et S. VASILIADIS HM. « Use of administrative data for the surveillance of mental disorders in five provinces », *La Revue canadienne de psychiatrie,* vol. 54 (2009), p. 571-575.

55. LIN E., M. SMITH, C. BURCHILL, P. NESTMAN. Échanges de courriels, avril 2010.

56. GILBERT C., W. JONES, D. SCHOPFLOCHER et coll. (2007). *Use of provincial administrative data for surveillance of mental disorders: feasibility study*, Agence de la santé publique du Canada, Centre de prévention des maladies chroniques, Division de la surveillance, Ottawa (ON).

57. KISELY S., E. LINE, C. GILBERT, M. SMITH, L.A.C. CAMPBELL et H.M. VASILIADIS. « Using administrative data for the surveillance of mood and anxiety disorders », *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, vol. 43, nº 12 (2009), p. 1118-1125.

58. IEZZONI L.I. « Assessing quality using administrative data », *Annals of Internal Medicine,* vol. 127 (1997), p. 666-674.

59. IEZONNI L.I. « Using administrative data to study persons with disabilities », *The Milbank Quarterly*, vol. 80, nº 2 (2002), p. 347-379.

60. WOLFSON M. « Signaux lumineux dans le système d'information sur la santé au Canada », *Politiques de Santé*, vol. 6 (édition spéciale 2011), p. 8-10.

61. ALSHAMMARI A.M., J.E. HUX. « The impact of non-fee-for-service reimbursement on chronic disease surveillance using administrative data », *Revue canadienne de santé publique*, vol. 100, nº 6 (2009), p. 472-474.

62. BODEN L.I., A. OZONOFF. « Researcher judgment and study design: challenges of using administrative data », *American Journal of Industrial Medicine*, vol. 53 (2010), p. 37-41.

63. SAREEN J, M.B. STEIN, D.W. CAMPBELL, T. HASSARD, V. MENEC. « The relation between perceived need for mental health treatment, DSM diagnosis, and quality of life: a Canadian population-based survey », *La Revue canadienne de psychiatrie*, vol. 50, nº 2 (février 2005), p. 87-94.

64. Patten S. « Major depression prevalence is very high, but the syndrome is a poor proxy for community populations' clinical treatment needs », *La Revue canadienne de psychiatrie*, vol. 53 (2008), p. 411-419.

65. HERMANN R.C., C.K. ROLLINS et J.A. CHAN. « Risk-adjusting outcomes of mental health and substance-related care: a review of the literature », *Harvard Review of Psychiatry*, vol. 15 (2007), p. 52-69.

66. ROOS L.L., S. GUPTAS, R.-A. SOODEEN, L. JEBAMANI. « Data quality in an information-rich environment: Canada as an example », *La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 24 (1er supplément, 2005), p. 153-170.

67. A.C. TRICCO AC, B. PHAM, H.S.B. RAWSON. « Manitoba and Saskatchewan administrative health care utilization databases are used differently to answer epidemiologic research questions », *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 61 (2008), p.192-197.

68. L.S. STEELE, R.H. GLAZIER, E. LIN, M. EVANS. « Using administrative data to measure ambulatory mental health service provision in primary care », *Medical Care*, vol. 42, no 2 (2004), p. 960-965.

69. WARD N.S. « The accuracy of clinical information systems », *Journal of Critical Care*, vol. 19, no 4 (2004), p. 21-25.

70. HARVARD SCHOOL OF MEDICINE [en ligne]. The World Mental Health Survey Initiative, Boston (MA). Accès : http://www.hcp.med.harvard.edu/wmh/ (consulté le 21 avril 2010).

71. GRAVEL, R. et Y. BÉLAND. « The Canadian Community Health Survey: Mental health and wellbeing », *La Revue canadienne de psychiatrie*, vol. 50 (2005), p. 573-579.

72. STREINER D.L., J. CAIRNEY, A. LESAGE. (rédacteurs invités) « The Canadian Academy of Psychiatric Epidemiology look at the Canadian Community Health Survey, Cycle 1.2 », *La Revue canadienne de psychiatrie*, vol. 50 (édition spéciale, invités), no 9 (août 2005).

73. STATISTIQUES CANADA [en ligne]. *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes : Santé mentale et bien-être–Forces canadiennes*, Gouvernement du Canada, Ottawa (ON). Accès : http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&Id=14189 (consulté le 6 avril 2010).

74. SANTÉ CANADA [en ligne]. *Enquête de surveillance canadienne de la consommation d'alcool et de drogues*. Accès : https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/preoccupations-liees-sante/prevention-traitement-toxicomanie/enquete-surveillance-canadienne-consommation-alcool-drogues.html

75. CENTRE CANADIEN SUR LES DÉPENDANCES ET L'USAGE DE SUBSTANCES. [en ligne]. Description of the Canadian Addiction Survey, Ottawa (ON), Accès : http://www.ccsa.ca/eng/ priorities/research/canadianaddiction/Pages/default.aspx (mis à jour le 15 octobre 2009, consulté le 21 avril 2010).

76. STATISTIQUE CANADA [en ligne]. Ottawa (ON): Gouvernement du Canada. *Description of the Participation and Activity Limitation Survey*. Accès : https://www.statcan.gc.ca/eng/survey/household/participation/participation

77. STATISTIQUE CANADA [en ligne]. *Enquête auprès des peuples autochtones* (EAPA). Accès : http://www.statcan.gc.ca/cgi-bin/imdb/p2SV.pl?Function=getSurvey&SDDS=3250&lang=en&db=imdb&adm=8&dis=2

78. AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA [en ligne]. *Les comportements de santé des jeunes d'âge scolaire*. Accès : https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/enfance-adolescence/programmes-initiatives/sante-scolaire/comportements-sante-jeunes-scolaire.html

79. STATISTIQUE CANADA [en ligne]. Ottawa (ON): Gouvernement du Canada. *Description of the Canadian Health Measures Survey*. Accès : https://www.statcan.gc.ca/eng/survey/household/5071

80. PATTEN S.B., C.E. ADAIR, J.V. WILLIAMS, R. BRANT, J.L. WANG, A. CASEBEER et P. BEAUSEJOUR. « Évaluation de la santé mentale et des maladies mentales par enquête téléphonique : Enquête sur la santé mentale en Alberta », *Maladies chroniques au Canada*, vol. 27, no 3 (2006), p. 99-109.

81. E. ESPOSITO, J. WANGJ, C.E. ADAIR, J.V. WILLIAMS, K. DOBSON, D. SCHOPFLOCHER D et coll. « Frequency and adequacy of depression treatment in a Canadian population sample », *La Revue canadienne de psychiatrie*, vol. 52, (2007), p. 780-789.

82. D. SCHOPFLOCHER, professeur agrégé, Université de l'Alberta, Edmonton, Alberta. Échanges de courriels, avril 2010.

83. C. D'ARCY et J. KOSTENIUK. (2006) *Saskatchewan population health and dynamics survey report*, Université de Saskatoon, Université de la Saskatchewan, Recherche appliquée en psychiatrie.

84. E.L. LIPMAN, K.J. BENNETT, Y.A. RACINE, R. MUZUMDAR, et D.R. OFFORD. « What does early antisocial behaviour predict? A follow-up of 4- and 5-year-olds from the Ontario Child Health Study », *La Revue canadienne de psychiatrie*, vol. 43, no 6 (1998), p. 605-613.

85. M. H. BOYLE, D.R. OFFORD, D. CAMPBEL, G. CATLIN, P. GOERING, E. LIN et Y.A. RACINE. « Mental health supplement to the Ontario Health Survey: methodology », *La Revue canadienne de psychiatrie*, vol. 41, no 9 (1996), p. 549-558.

86. R.C. KESSLER, R.G. FRANK, M. EDLUND, S.J. KATZ, E. LIN et P. LEAF. « Differential use of psychiatric outpatient services between the U.S. and Ontario », *The New England Journal of Medicine*, vol. 336, no 8 (1997), p. 551-557.

87. J.-J. BRETON, L. BERGERON, J.-P. VALLA, C. BERTHIAUME et N. GAUDET. « Québec child mental health survey: prevalence of DSM-III-R mental health disorders », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 40, no 3 (1999), p. 375-384.

88. R. BLAIS R, J.-J. BRETON, M. FOURNIER, M. ST-GEORGES et C. BERTHIAUME. « Are mental health services for children distributed according to needs? », *La Revue candadienne de psychiatrie*, vol. 48, no 3 (2003), p. 176-186.

89. INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC [en ligne]. Gouvernement du Québec, Montréal (QC). Accès : www.stat.gouv.qc.cawww.stat.gouv.qc.ca (consulté le 31 mai 2010).

90. INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. [en ligne] *Étude sur la santé mentale et le bien-être des adultes québécois : une synthèse pour soutenir l'action — Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes* (cycle 1.2). Accès : http://stat.gouv.qc.ca/publications/sante/mentale_synthese.htm (consulté le 31 mai 2010).

91. WHO INTERNATIONAL CONSORTIUM IN PSYCHIATRIC EPIDEMIOLOGY. « Cross-national comparisons of the prevalences and correlates of mental disorders », *Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé*, vol. 78, no 4 (2000), p. 413–426.

92. Willis G.B. « Cognitive Interviewing: a tool for improving questionnaire design », *Sage Publications*, 1e edition (2004), Newbury Park (CA).

93. NATIONAL SCIENCE FOUNDATION [en ligne]. *Surveys: tracking opinion [special report] – declining response rate, rising cost*, National Science Foundation, Arlington (VA). Accès : http://www.nsf.gov/news/special_reports/survey/index.jsp?id=question (consulté le 31 mai 2010).

94. Hansen K.M. « The effects of incentives, interview length, and interviewer characteristics on response rates in a CATI-study », *International Journal of Public Opinion Research*, vol. 19, no 1 (2007), p. 112-121.

95. DILLMAN D.A., J.D. SMITH et L.M. CHRISTIAN. (2008). *Internet, mail and mixed-mode surveys: the tailored design method*, 3e édition, Wiley, Hoboken (NJ).

96. Keyes C.L. « Promoting and protecting mental health as flourishing: a complementary strategy for improving national mental health », *American Psychologist*, vol. 62, nº 2 (févr. - mars 2007), p. 95-108.

97. MANDERSCHEID R.W, C.D. RYFF, E.J. FREEMAN, L.R. MCKNIGHT-EILY, S. DHINGRA et W. STRINET. « Evolving definitions of mental illness and wellness », *Preventing Chronic Disease* [en ligne], vol. 7, nº 1 (2010), p. 1-6. Accès :

http://www.cdc.gov/pcd/issues/2010/jan/09_0124.htm (consulté en avril 2010).

98. RHODES A.E., E. LIN et C.A. MUSTARD. « Self-reported use of mental health services versus administrative records: should we care? », *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, vol. 11, nº 3 (2002), p. 125-133.

99. MURPHY J.M., N.M. LAIRD, R.R. MONSON, A.M. SOBOL et A.H. LEIGHTON. « A 40-year perspective on the prevalence of depression: the Stirling County Study », *Archives of General Psychiatry*, vol. 57, no 3 (2000), p. 209-215.

100. STATISTIQUE CANADA [internet webpage]. Ottawa (ON): Government of Canada. *Description of National Longitudinal Survey of Children and Youth*. Accès : http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV.pl?Function=getSurvey&Id=4630

101. The Health of Canada's Children and Youth. New Canadian Children and Youth Study [internet homepage]. Toronto (ON) [cited 2010 May 18]. Accès : https://cichprofile.ca/module/4/section/3/page/the-new-canadian-children-and-youth-study/

102. Desmeules L. [en ligne] « Appendix A: overview of national population health and Canadian Community Health Surveys », *BMC Women's Health*, vol. 4 (Suppl. 1, 25 août 2004), p. 35. Accès : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2096687/ (consulté le 21 avril 2010).

103. Patten S.B. « Incidence of major depression in Canada » (lettre de recherche), *JAMC*, vol. 163, no 6 (2000), p. 714-715.

104. ÉQUIPE NATIONALE DE L'ENQUÊTE RÉGIONALE LONGITUDINALE SUR LA SANTÉ DES PREMIÈRES NATIONS (ERS) [en ligne]. *Description de l'ERS*, Ottawa (ON), l'Équipe. Accès : http://fnigc.ca/fr/our-work/regional-health-survey/contexte-et-gouvernance-de-lers.html (consulté le 29 avril 2010).

105. MACMILLAN H.L., E. JAMIESON, C. WALSH, M. BOYLE, A. CRAWFORD, A. MACMILLAN et LES MEMBRES DU COMITÉ DIRECTEUR NATIONAL DE L'ENQUÊTE RÉGIONALE SUR LA SANTÉ DES PREMIÈRES NATIONS (au moment de la collecte de données de 1997) et LES PRINCIPAUX COMITÉS DE RECHERCHE DU OFFORD CENTRE FOR CHILD STUDIES AFFILIÉ À L'UNIVERSITÉ MCMASTER et LE HAMILTON HEALTH SCIENCES. « The health of Canada's Aboriginal children: results from the First Nations and Inuit Regional Health Survey », *International Journal of Circumpolar Health*, vol. 69, no 2 (2010), p. 158-167.

106. STATISTIQUE CANADA [en ligne]. *Enquête longitudinale auprès des immigrants du Canada*, Gouvernement du Canada, Ottawa (ON). Accès : http://www.statcan.gc.ca/cgi-bin/imdb/p2SV (consulté le 18 mai 2010).

107. STATISTIQUE CANADA [en ligne]. *Étude sur la santé des jeunes Ontariens*, Gouvernement du Canada, Ottawa (ON), Accès : http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&Id=5880 (consulté le 12 avril 2010).

108. MUSTARD C., M. BOYLE et D. OFFORD. (2005). *Le suivi de l'an 2000 de l'étude de cohortes sur la santé des enfants en Ontario–Sommaire des résultats*, Initiative sur la santé de la population canadienne, Institut canadien d'information sur la santé, Ottawa (ON).

109. ORN H., S.C. NEWMAN et R.C. BLAND. « Design and filed methods of the Edmonton survey of psychiatric disorders », *Acta Psychiatr Scand*, vol. 338 (suppl., 1988), p.: 17-23.

110. NEWMAN S.C. et R.C. BLAND. « Estimating the morbidity risk of illness from survey data », *American Journal of Epidemiology*, vol. 129, no 2 (1989), p. 430-438.

111. ADAIR C.E., G.M. MCDOUGALL, C.R. MITTON, A.S. JOYCE, T.C. WILD, A. GORDON et coll. « Continuity of care and health outcomes among persons with severe mental illness », *Psychiatric Services*, vol. 56, no 9 (2005), p. 1061-1069.

112. MITTON C.R., C.E. ADAIR, G.M. MCDOUGALL et G. MARCOUX. « Continuity of care and health care costs among persons with severe mental illness », *Psychiatric Services*, vol. 56, nº 9 (2005), p. 1070-1076.

113. ASSOCIATION CANADIENNE POUR LA SANTÉ MENTALE. *Description of Community Mental Health Evaluation Initiative* [en ligne], CMHS Ontario, Toronto (ON). Accès : http://www.ontario.cmha.ca/cmhei/index.asp.

114. ROUTHIER D, CARON J. CURA Research Highlights 2010: *Epidemiological catchment area study of Montreal southwest update*. Accès : https://www.mcgill.ca/urbanplanning/files/urbanplanning/CURA_2010_Highlights_Routhier.pdf

115. SINGAPORE CONSORTIUM OF COHORT STUDIES [en ligne]. *Description of Framingham Heart Study, European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition, and Women's Health Initiative*, Université nationale de Singapour, Singapour. Accès : http://www.nus-cme.org.sg/FamousCS.html#2 (consulté le 21 avril 2010).

116. ÉTUDE LONGITUDINALE CANADIENNE SUR LE VIEILLISEMENT [en ligne]. ÉLCV, Hamilton (ON). Accès : http://www.clsa-elcv.ca/en/welcome/ (consulté le 28 avril 2010).

117. INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA. Ottawa (ON). *Description of Canadian Longitudinal Study on Aging*. Accès : http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/51054.html

118. PARTENARIAT CANADIEN CONTRE LE CANCER. Toronto. Toronto (ON) [cited 2010 April 28]. Canadian Partnership for Tomorrow Project: Canada's Largest Population Health Cohort. Accès : https://www.ccra-acrc.ca/index.php/initiatives/canadian-partnership-for-tomorrow-project.

119. COMMISSION DE LA SANTÉ MENTALE DU CANADA. Projet At Home/Chez Soi, CSMC [en ligne], Calgary (AB). Rapport final du projet chez soi : Project pancanadian. Disponible sur le site : https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/MHCC_At_Home_Report_%252528National_Cross-Site%252529_FRE_0.pdf

120. SAMET J.M. et A. MUNOZ. « Perspective: cohort studies », *Epidemiologic Reviews*, vol. 20, no 1 (1998), p. 135-136.

121. SAMET J.M. et A. MUNOZ. « Evolution of the cohort study», *Epidemiologic Reviews*, vol. 20, no 1 (1998), p. 1-14.

122. Szklo M. *Epidemiologic Reviews*, vol. 20, no 1 (1998), p. 81-90.

123. ANTHONY J.C., W.W. EATON et A.S. HENDERSON. « Looking to the Future in Psychiatric Epidemiology », *Epidemiologic Reviews*, vol. 17, no 1 (1995), p. 240-242.

124. INSEL T.R. et W.S. FENTON. « Psychiatric epidemiology: it's not just about counting anymore », *Archives of General Psychiatry*, vol. 62, no 6 (2005), p. 590-592.

125. BEARS J.R., S. GALEA et D. VLAHOV. « Longitudinal, population-based studies of affective disorders: where to from here? » (review), *BMC Psychiatry*, vol. 8, no 1 (2008), p. 83.

126. GOODWIN M.S., W.F. VELICER et S.S. INTILLE. « Telemetric monitoring in the behavior sciences », *Behavior Research Methods*, vol. 40, no 1 (février 2008), p. 328-341.

127. KAVANAUGH K., T.T. MORO, T. SAVAGE et R. MEHENDALE. « Enacting a theory of caring to recruit and retain vulnerable participants for sensitive research », *Res Nurs Health,* vol. 29 (2006), p. 244-252.

128. US AID [en ligne]. Washington (DC): The US Agency for International Development. *Guidance on the New Monitoring & Reporting System Requirements for HIV/AIDs Programs*. Accès : https://www.usaid.gov/sites/default/files/documents/1864/200maw.pdf.

129. HUSSEY L., S. TURNER, K. THORLEY, R. MCNAMEE et R. AGIUS. « Work-related ill health in general practice, as reported to a UK-wide surveillance scheme », *British Journal of General Practice*, vol. 5, no 554 (septembre 2008), p. 637-640.

130. SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PSYCHOLOGIE. Information on Sentinel project [en ligne], SCP, Ottawa (ON). Accès: http://www.cpa.ca/home/ (consulté le 28 avril 2010).

131. Last J.M., rédacteur. (1995). *A dictionary of epidemiology*, 3e édition. Oxford University Press, Oxford.

132. BURGER H. et J. NEELEMAN. « A glossary on psychiatric epidemiology », *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 61, n °3 (2007), p. 185-189.

133. VON TIGERSTROM B., M. DESCHÊNES, B.M. KNOPPERS et T.A. CAULFIELD. (2000). *Legal regulation of cancer surveillance: Canadian and International Perspectives. Health Law Journal, Vol. 8.* Accès : https://www.researchgate.net/publication/11941807_Legal_regulation_of_cancer_surveillance_Canadian_and_international_perspectives

134. MORTENSEN P.B., P. ALLEBECK et P. MUD-JORGENSEN. « Population-based registers in psychiatric research », *Nordic Journal of Psychiatry*, vol. 50, suppl. n° 36 (1996), p. 67-72.

135. Mortensen P.B. « The untapped potential of case registers and record linkage studies in psychiatric epidemiology », Epidemiologic Reviews, vol. 17, no 1 (1995), p. 205-209.

136. INFOROUTE SANTÉ DU CANADA [en ligne]. Toronto (ON) Dossiers de santé électroniques. Accès : http://www.infoway-inforoute.ca/lang-en/about-ehr (consulté le 28 avril 2010).

137. INFOROUTE SANTÉ DU CANADA [en ligne]. Toronto (ON). Accès : https://www.infoway-inforoute.ca/fr/ (consulté le 28 avril 2010).

138. BUREAU DU VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU CANADA. [en ligne] *Les dossiers de santé électroniques au Canada–Survol des rapports de vérification fédéral et provinciaux*, Ottawa (ON), avril 2010. Accès : http://www.oag-bvg.gc.ca/internet/Francais/parl_oag_201004_07_f_33720.html (consulté le 28 avril 2010).

139. ESTEBAN-VASALLO M.D., M.F. DOMINGUEZ-BERJON, J. ATRY MOCHALES, R. GENOVA-MALERAS, A. PEREZ-SANIA, SANCHEZ-PERRUCAL et coll. «Epidemiological usefulness of population-based electronic clinical records in primary care: estimation of the prevalence of chronic diseases », *Family Practice*, vol. 26, nº 6 (2009), p. 445-54.

140. MCGRAIL K., M. LAW H et P.C. HEBERT. «No more dithering on e-health: let's keep patients safe instead » [éditorial], *CMAJ*, vol. 182, nº 6 (avril 2010), p. 535.

141. KATZ A., A. GARLAND, B. LESLIE et M. MOFFATT. «Clinical research at MCHP over the next 20 years » (brief workshop report), *Healthcare Policy*, vol. 6 (édition spéciale 2011), p. 88-90.

142. SMITH P.C., E. MOSSIALOS, I. PAPNICOLAS et S. LEATHERMAN, rédacteurs. (2009). *Performance measurement for health system improvement: experiences, challenges and prospects*, Cambridge University Press, Cambridge (UK).

143. ADAIR C.E., L. SIMPSON, J. BIRDSELL, K. OMELCHUK, A. CASEBEER, H. GARDINER et S. NEWMAN. «*System-level stigma: mental health measures in health performance measurement systems.* » Présenté dans le cadre du congrès de l'Association mondiale de psychiatrie. Juillet 2003, Paris, France.

144. SAXENA S., M. VAN OMMEREN, A. LORA ET B. SARCENO. «Monitoring of mental health systems and services: comparison of four existing indicator schemes », *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, vol. 41, nº 6 (2006), p. 488-497.

145. DURBIN J., E. LIN, N. ZASLAVSKA, M. TEED, C.E. ADAIR ET S. KISELY. « *The state of mental health performance monitoring in Canada: an inter-provincial survey* », Présenté dans le cadre de la conférence annuelle de la Canadian Association for Health Services and Policy Research (CAHSPR), juin 2007, Toronto, Ontario.

146. Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). [en ligne]. *Indicateurs de santé 2011*. Accès : https://secure.cihi.ca/free_products/health_indicators_2011_fr.pdf (consulté le 21 mai 2014).

147. SUTHERLAND K. et S. LEATHERMAN. (2010) *La qualité des services de santé au Canada en graphiques*, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, Ottawa (ON). ISBN 978-0-9689154-3-1.

148. THE GOVERNMENT OF BRITISH COLUMBIA. (2010) *Healthy minds, healthy people: a ten-year plan to address mental health and substance use in British Columbia.* Vancouver (BC).

149. ONTARIO HOSPITAL ASSOCIATION [en ligne]. Hospital Reports, OHA, Toronto (ON). Hospital Reports. Accès : https://secure.cihi.ca/estore/productSeries.htm?pc=PCC219.

150. LINE., N. DIAZ-GRANADOS, D.E. STEWART, A.E. RHODES, N. YERITSYAN, A. JOHNS, M. DUONG-HUA et A.S. BIERMAN. (2009) *Depression*. Bierman AS (réd.), Projet d'élaboration du Rapport base sur des données probantes de l'Ontario sur la santé des femmes, Volume 1. Toronto (ON).

151. DURBIN J., E. LIN, B. RUSH, K. THIBAULT et B. SMITH. *Impact study: Midterm Report*. Novembre 2007

152. GROUPE CONSULTATIF MINISTÉRIEL DE LA STRATÉGIE DÉCENNALE DE SANTÉ MENTALE ET DE LUTTE CONTRE LES DÉPENDANCES (Ontario). *Respect, rétablissement, résilience : Recommandation pour la Stratégie de santé mentale et de lutte contre les dépendances de l'Ontario*, Ontario, le Groupe consultatif, décembre 2010.

153. ALBERTA HEALTH SERVICES, ADDICTION AND MENTAL HEALTH. *System Level Performance for Mental Health and Addiction in Alberta 2008/09*, Edmonton (AB), AHS, 2010.

154. LIN E., J. DURBIN et D.S. GOLDBLOOM. «On quantifying quality », *La Revue canadienne de psychiatrie,* vol. 55, nº 9 (2010), p. 537-538.

155. WARAICH P., R. SARONJINI SAKLIKAR, D. AUBE, W. JONES, D. HASLAM et K. HAMIL. «Quality measures for primary mental healthcare: a mulitstakeholder, multijurisdictional Canadian consensus », *Quality and Safety in Health Care*, vol. 19, nº 6, (2010), p. 519-525.

156. HERBSTMAN B.J. et H.A. PINCUS HA. « Measuring mental healthcare quality in the United States: a review of initiatives », *Current Opinion in Psychiatry*, vol. 22, nº 6 (2009), p. 623-630.

157. HERMANN R.C., S. MATTKE, D. SOMEKH, H. SILFVERHIELM, E. GOLDNER, G. GLOVER et coll. «Quality indicators for international benchmarking of mental health care », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 18 (suppl. 1, octobre 2006), p. 31-38.

158. SPAETH-RUBLEE B., H.A. PINCUS, P.T. HUYNH, IIMHL CLINICAL LEADERS GROUP, « Mental Health Quality Indicator Project. Measuring quality of mental health care: a review of initiatives and programs in selected countries », *La Revue canadienne de psychiatrie*, vol. 55, no 9 (2010), p. 539-548.

159. COMMISSARIAT À LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE DU CANADA [en ligne]. Ottawa (ON), le Commissariat. Accès : https://www.priv.gc.ca/en.

160. WANG P.S., S. AGUILAR-GAXIOLA, J. ALONSO, M.C. AGERMEYER, G. BORGES, E.J. BROMET et coll. «Use of mental health services for anxiety, mood and substance disorders in 17 countries in the WHO world mental health surveys », *The Lancet*, vol. 370, nº 9590 (septembre 2007), p. 841-850.

161. FREEMANE J., L.J. COLPE, T.W. STRINE, S. DHINGRA, L.C. MCGUIRE, L.D. ELAM-EVANS et G.S. PERRY. [en ligne]. « Publichealth surveillance for mental health », *Preventing Chronic Disease*, vol. 7, nº 1 (janvier 2010). Accès : http://www.cdc.gov/pcd/issues/2010/jan/09_0126.htm (consulté le 21 avril 2010).

162. KESSLER R.C., S. AVENEVOLI, E.J. COSTELLO, J.G. GREEN, M.J. GRUBER, S. HEERINGA et coll. « Design and field procedures in the US National Comorbidity Survey Replication Adolescent Supplement (NCS-A) », *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, vol. 18, nº 2 (2009), p.69-83.

163. LANDO J., S. MARSHALL WILLIAMS, B. WILLIAMS et S. STURGIS. [en ligne]. « A logic model for the integration of mental health into chronic disease prevention and health promotion », *Preventing Chronic Disease*, vol. 3, nº 2 (avril 2006). Accès : http://www.cdc.gov/pcd/issues/2006/apr/05_0215.htm (consulté le 21 avril 2010).

164. COFFEY R.M., J.A. BUCK, C.A. KASSED, J. DILONARDO, C. FORHAN, W.D. MARDER et coll. « Transforming mental health and substance abuse data systems in the United States », *Psychiatric Services*, vol. 59, nº 11 (2008), p. 1257-1263.

165. CROFT J.B., A.H. MOKDAD, A.K. POWER, K.J. GREENLUND et W.H. GILES. « Public health surveillance of serious psychological distress in the United States » (éditorial), *International Journal of Public Health Science*, vol. 54 (suppl. 1, 2009), p. 4-6.

166. KOBAU R, DIIORIO C, CHAPMAN D, DELVECCHIO P, & SAMHSA/CDC MENTAL ILLNESS STIGMA PANEL MEMBERS. « Attitudes about mental illness and its treatment: validation of a generic scale for public health surveillance of mental illness associated stigma », *Community Mental Health Journal*, vol. 45, no 2 (avril 2010), p. 164-176.

167. KANTER FAMILY FOUNDATION [en ligne]. *National Health Outcomes Database*, Hollywood (FL): History [cited 2010 May 18]. Accès : https://kanterhealthorg.wordpress.com/history/.

168. NATIONAL HEALTH AND HOSPITALS REFORM COMMISSION, COMMONWEALTH OF AUSTRALIA. *A healthier future for all Australians – final report*. Canberra ACT, Australia: The Commonwealth. Accès : http://apo.org.au/node/17921

169. LAWRENCE D., C.D.J. HOLMAN et A.V. JABLENSKY. (2001*) Preventable Physical Illness in People with Mental Illness*. Perth, The University of Western Australia, 2000.

170. WESTERN AUSTRALIA HEALTH AND WELLBEING SURVEILLANCE SYSTEM EPIDEMIOLOGY BRANCH. *Monitoring national health priority areas in WA – mental health problems (*bulletin). East Perth (Australia), Government of Western Australia, Department of Health. Septembre 2006.

171. JORM A.F., L.J. BARNEY, H. CHRISTENSEN, N.J. HIGHET, C.M. KELLY et B.A. KITCHENER. « Research on mental health literacy: what we know and what we still need to know », *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, vol. 10, nº 1 (2006), p. 3-5.

172. JENKINS R., P. BEBBINGTON, T. BRUGHA, M. FARRELL, B. GILL, G. LEWIS, H. MELTZER et M. PETTICREW. « The National Psychiatric Morbidity surveys of Great Britain—strategy and methods », *Psychological Medicine*, vol. 27, no 4 (juillet 1997), p. 765-774.

173. SINGLETON N., R. BUMPSTEAD, M. O'BRIEN, A. LEE et H. MELTZER. *Psychiatric morbidity among adults living in private households*, TSO (The Stationery Office), 2001.

174. FARRELL M., C. TAYLOR, S. WELCH et H. MELTZER. *Comorbidity in the national psychiatric morbidity surveys*, Londre, Department of Health, 2004.

175. INFORMATION SERVICES DIVISION [en ligne*]. Latest Statistics* (health page), Edinburgh, Écosse, NHS National Services Scotland. Accès : http://www.isdscotland.org/isd/1.html (mis à jour le 25 mai 2010, consulté le 21 avril 2010).

176. www.cprd.com/home/ [en ligne]. The Medicines and Healthcare Products Regulatory Agency, The General Practice Research

Database Group, Londres (Angleterre). Accès : https://www.cprd.com/home/ (consulté le 31 mai 2010).

177. OSBORN D.P., G. LEVY, I. NAZARETH, I. PETERSEN, A. ISLAM et M.B. KING. « Relative risk of cardiovascular and cancer mortality in people with severe mental illness from the United Kingdom's General Practice Research Database », *Archives of General Psychiatry*, vol. 64, nº 2 (février 2007), p. 242-249. *Erratum* dans la revue *Archives of General Psychiatry*, vol. 64, nº 6 (juin 2007), p. 736.

178. FRISHER M., J. COLLINS, D. MILLSON, I. CROME et P. CROFT. «Prevalence of comorbid psychiatric illness and substance misuse in primary care in England and Wales », *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 58, nº 12 (décembre 2004), p. 1036-1041.

179. NAZARETH I., M. KING, A. HAINES, L. RANGEL et S. MYERS. «Accuracy of diagnosis on general practice computer system », *BMJ*, vol. 307, nº 6895 (juillet 1993), p. 32-34.

180. CURRIN L., U. SCHMIDT, J. TREASURE et H. JICK. «Time trends in eating disorder incidence », *British Journal of Psychiatry*, vol. 186 (février 2005), p. 132 — 135.

181. Moser K. « Inequalities in treated heart disease and mental illness in England and Wales, 1994-1998 », *British Journal of General Practice*, vol. 51, nº 467 (juin 2001), p. 438-444.

182. HIPPISLEY-COX J., C. PARKER, C. COUPLAND et Y. VINOGRADOVA. [ePUB, 7 mars 2007]. « Inequalities in the primary care of patients with coronary heart disease and serious mental health problems: a cross-sectional study », *Heart*, vol. 93, nº 10 (octobre 2007), p. 1256-1262.

183. HUGENHOLTZ G.W., E.R. HEERDINK, T.P. VAN STAA, W.A. NOLEN et A.C. EGBERTS. [ePUB, 19 août 2005]. « Risk of hip/femur fractures in patients using antipsychotics », *Bone*, vol. 37, nº 6 (décembre 2005), p. 864-870.

184. HOWARD L., G. KIRKWOOD et M. LEESE. «Risk of hip fracture in patients with a history of schizophrenia », *British Journal of Psychiatry*, vol. 190 (février 2007), p. 129-134.

185. ABEL K.M., H.F. HEATLIE, L.M. HOWARD et R.T. WEBB. «Sex- and age-specific incidence of fractures in mental illness: a historical, population-based cohort study », *Journal of Clinical Psychiatry*, vol. 69, nº 9 (septembre 2008), p. 1398-1403.

186. INTERNATIONAL INITIATIVE MENTAL HEALTH LEADERSHIP. *Mental Health Indicator Project – Final report, Phase 1*, 2013.

187. KIRK W. ELIFSON, RICHARD RUNYON et AUDREY HABER. (1998). *Fundamentals of Social Statistics*, 3e edition, McGraw Hill Publishing Co.

# Annexe A

# Résumé des résultats de l'analyse de l'écart systémique

| 1. | VARIABLE | INCIDENCE CHEZ LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS |
|---|---|---|
| | Description/Source des données | epose sur une méta-analyse des taux de transition chez les enfants et les adolescents<br>ois études de cohortes longitudinales réalisées aux États-Unis et en Nouvelle-Zélande (les<br>church, Dunedin et Great Smoky Mountains) et les résultats de la prévalence chez les<br><br>o Troubles de l'humeur, anxiété, trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), trouble des conduites (TC), trouble d'opposition avec provocation (TOP) |
| | Limites des données | • L'estimation repose sur des données provenant d'autres pays<br>• Les données proviennent de cohortes nées il y a une trentaine d'années<br>• Ne tiennent compte ni de la gravité de la maladie ni des troubles subcliniques<br>• Ne tiennent pas compte des enfants de moins de neuf ans<br>• L'analyse suppose que les taux n'ont aucun lien avec le genre, mais certains ouvrages laissent entendre le contraire<br>• Ne tiennent pas compte de la schizophrénie pédiatrique ou d'autres psychoses chez les enfants en raison de leur faible incidence<br>• Ne tiennent pas compte des troubles de l'alimentation en raison de leur faible incidence |
| | Justification de l'utilisation | • Il n'existe aucune estimation fiable et robuste concernant les maladies mentales chez les enfants et les adolescents canadiens<br>• La méta-analyse a donné des rapports de cotes quant au risque futur de maladie mentale chez les personnes souffrant de maladie mentale durant l'enfance ou l'adolescence<br>• Les cohortes longitudinales utilisées pour l'analyse ont fourni les estimations les meilleures et les plus fiables pour le Canada |
| | Exemples d'autres sources examinées | S/O |
| 2. | VARIABLE | PRÉVALENCE CHEZ LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS |

| | | |
|---|---|---|
| | Description/Source des données | • L'estimation repose sur une méta-analyse des taux de transition chez les enfants et les adolescents combinant trois études de cohortes longitudinales réalisées aux États-Unis et en Nouvelle-Zélande et les résultats de la prévalence chez les adultes<br>o Troubles de l'humeur<br>o Anxiété<br>o Trouble lié à l'usage d'une substance (TUS)<br>o TDAH<br>o TC<br>o TOP |
| | Limites des données | • L'estimation repose sur des données provenant d'autres pays<br>• Ne tiennent pas compte des troubles subcliniques<br>• Ne tiennent pas compte des enfants de moins de neuf ans<br>• L'analyse suppose que les taux n'ont aucun lien avec le genre, mais certains ouvrages laissent entendre le contraire (par exemple, les troubles du comportement sont plus fréquents chez les garçons que les filles)<br>• Ne tiennent pas compte de la schizophrénie pédiatrique ou d'autres psychoses chez les enfants en raison de leur faible prévalence<br>• Ne tiennent pas compte des troubles de l'alimentation en raison de leur faible prévalence |
| | Justification de l'utilisation | • Il n'existe aucune estimation fiable et robuste concernant les maladies mentales chez les enfants et les adolescents canadiens<br>• La méta-analyse a donné des rapports de cotes quant au risque futur de maladie mentale chez les personnes souffrant de maladie mentale durant l'enfance ou l'adolescence<br>• Les cohortes longitudinales utilisées pour l'analyse ont fourni les estimations les meilleures et les plus fiables pour le Canada |
| 2. | VARIABLE | PRÉVALENCE CHEZ LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS |

| | | |
|---|---|---|
| | Sources examinées | • Dunedin – Kim-Cohen et autres (2011) o Troubles de l'humeur, anxiété, TUS<br>o Cohorte longitudinale néo-zélandaise<br>o Données de coupe personnalisées utilisées dans le cadre de notre méta-analyse (source documentaire non utilisée)<br>• Christchurch – Fergusson et autres (1993)<br>o Troubles de l'humeur, anxiété, TUS, TDAH, TC, TOP<br>o Cohorte longitudinale néo-zélandaise<br>o Données de coupe personnalisées utilisées dans le cadre de notre méta-analyse (source documentaire non utilisée)<br>• Waddell (2002)<br>o Troubles de l'humeur, troubles anxieux, TUS, TDAH, TC, TOP<br>o Examen systématique des troubles chez les enfants et les adolescents de 4 à 17 ans<br>o Source documentaire utilisée pour comparer les résultats de la prévalence<br>• Costello et autres (2003)<br>o Troubles de l'humeur, troubles anxieux, TUS, TDAH, TC, TOP<br>o Données de coupe personnalisées provenant de l'étude Great Smoky Mountains utilisées dans le cadre de notre méta-analyse (source documentaire non utilisée)<br>• Ontario Child Health Study (Offord et autres 1987)<br>o Prévalence de perturbation affective et de troubles du comportement et chez les enfants de 4 à 16 ans<br>o TC, hyperactivité, perturbation affective, somatisation<br>o Données désuètes – colligées en 1983<br>o Ontario seulement<br>• Québec Child Health Study – Breton et autres (1999)<br>o Troubles de l'humeur, troubles anxieux, TDAH, TC, TOP<br>o Ne tient pas compte du TUS<br>o Prévalence sur 6 mois chez les personnes de 6 à 14 ans au Québec<br>o Source documentaire utilisée pour comparer les résultats de la prévalence<br>• Spady et autres (2001) + mises à jour de Larry Svenson (2010) – Données administratives recueillies en Alberta o Troubles de l'humeur, anxiété, TUS, TC<br>o Ne tient pas compte du TOP |

| | | |
|---|---|---|
| | | o Les données sont ventilées par âge et par genre<br>o Source documentaire utilisée pour comparer les résultats de la prévalence |
| 3. VARIABLE SCHIZOPHRÉNIE, TUS) | | PRÉVALENCE CHEZ LES ADULTES (TROUBLES DE L'HUMEUR, ANXIÉTÉ, DÉMENCE, |
| | Description/Source des données | Ensembles de données<br>• Supplément sur la santé mentale de l'Enquête sur la santé en Ontario (ESO) (1990) :<br>o Troubles de l'humeur (dépression majeure, dysthymie, troubles bipolaires)<br>o Troubles anxieux (phobie sociale, phobie spécifique, trouble panique, agoraphobie, trouble anxieux généralisé) |

| 3. VARIABLE SCHIZOPHRÉNIE, TUS) | PRÉVALENCE CHEZ LES ADULTES (TROUBLES DE L'HUMEUR, ANXIÉTÉ, DÉMENCE, | |
|---|---|---|
| | | • Manitoba Centre for Health Policy<br>(2004)<br>• o Schizophrénie<br>o Démence<br>• Rehm et autres (2011)<br>o Analyse personnalisée pour ce projet<br>o Indicateurs épidémiologiques de TUS systématiquement estimés au Canada<br>o Un TUS est défini comme un abus de substance et/ou une dépendance à celle-ci<br>o Cela comprend : alcool, cocaïne, héroïne, opioïdes sur ordonnance à des fins non médicales, cannabis, amphétamine ou méthamphétamine<br>Estimations reposant sur la littérature<br>• Goldner et autres (2002)<br>o Revue systématique de la littérature sur la prévalence des troubles schizophréniques |
| | Limites des données | • Supplément sur la santé mentale de l'ESO (1990)<br>o Les données datent de 20 ans et plus<br>o Ontario seulement – les autres provinces peuvent varier<br>o Personnes de 15 à 64 ans seulement<br>o Trouble panique – Cellules supprimées<br>o Ne tiennent pas compte de la schizophrénie (faible prévalence dans l'échantillon d'enquête)<br>o Ne tiennent compte ni de la gravité de la maladie ni des troubles subcliniques<br>o Ne tiennent pas compte de l'ethnicité<br>o Ne tiennent compte ni des populations institutionnalisées, ni des sans-abri, ni des jeunes – tend à exclure les plus « malades »<br>o Ne tiennent pas compte des troubles de la personnalité antisociale ou de l'alimentation (les troubles de la personnalité antisociale sont l'aboutissement de plusieurs troubles infantiles, mais leur prévalence estimée est faible)<br>• Manitoba Centre for Health Policy (2004)<br>o Manitoba seulement – les autres provinces peuvent varier<br>o Prévalence traitée seulement<br>o La démence peut comprendre des troubles cognitifs légers (TCL) consignés par les médecins en tant qu'états psychotiques organiques, autres états psychotiques organiques, dégénérescences cérébrales ou sénilité (les données de facturation peuvent comprendre les cas moins graves et les troubles cognitifs en plus de la démence, résultant en des estimations plus élevées)<br>o Les données sur la démence tiennent compte des personnes de 55 ans et plus<br>o Ne tiennent pas compte des cas de démence précoce |

| | | |
|---|---|---|
| | | o Ne tiennent compte ni de la gravité de la maladie ni des troubles subcliniques<br>o Ne tiennent pas compte de l'ethnicité<br>o Le codage diagnostique varie d'une province à l'autre<br>• Goldner et autres (2002)<br>o Aucune ventilation ou stratification par âge ou par genre disponible<br>o L'examen a tenu compte des données provenant d'autres pays (examen systématique international), chaque étude incluse comporte des différences d'ordre méthodologique et différentes estimations<br>o Ne tiennent compte ni de la gravité de la maladie ni des troubles subcliniques |

| 3. VARIABLE | | PRÉVALENCE CHEZ LES ADULTES (TROUBLES DE L'HUMEUR, ANXIÉTÉ, DÉMENCE, SCHIZOPHRÉNIE, TUS) |
|---|---|---|
| | | • Rehm et autres (2011)<br>o Combinaison de données provenant du Canada et d'autres pays (voir le rapport de Rehm et autres [2011] pour plus de détails)<br>o Ne tiennent compte ni des médicaments d'ordonnance ni des sédatifs (les personnes âgées peuvent être dépendantes des médicaments en vente libre)<br>o Tiennent compte des personnes de 15 ans et plus seulement<br>o Tiennent compte de cinq provinces seulement |
| | Justification de l'utilisation | • Supplément sur la santé mentale de l'ESO (1990)<br>o Ensemble de données sur les troubles de l'humeur et l'anxiété cohérentes entre elles<br>o Données disponibles par groupe d'âge et par genre<br>o Comorbidité chez les personnes atteintes de maladies mentales : troubles de l'humeur, anxiété et TUS<br>o Données sur l'emploi chez les personnes souffrant de troubles de l'humeur et d'anxiété<br>o Fournit une prévalence sur 12 mois et à vie pour fins comptables<br>o Les taux relatifs aux troubles communs à chacune des études étaient semblables à ceux observés dans l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) (cycle 1.2)<br>o Recommandée par un expert en la matière<br>• Manitoba Centre for Health Policy (2004)<br>o Comorbidité chez les personnes atteintes de maladies mentales : démence, schizophrénie, TUS et anxiété<br>o Recommandée par un expert en la matière pour la démence et la schizophrénie<br>o Si les données sur la démence tiennent aussi compte des TLC, cela peut brosser un portrait plus complet du fardeau économique<br>• Goldner et autres (2002)<br>o Utilisée dans l'estimation des rapports de prévalence sur 12 mois et à vie afin de répartir les taux de prévalence au Manitoba<br>o Les experts en la matière ont recommandé l'utilisation de données provenant d'autres pays pour compléter celles recueillies au Manitoba<br>• Rehm et autres (2011)<br>o Recommandée par des experts en la matière<br>o L'estimation tenait toujours compte de la prévalence, de l'incidence, de la durée, de la rémission, du risque relatif et de la mortalité des personnes atteintes d'un TUS comparativement à l'ensemble de la population par âge, genre et létalité dans le même modèle statistique de maladie |

| | | |
|---|---|---|
| | Exemples d'autres sources examinées | • Canadian Study of Health & Aging (1991) – Données désuètes<br>• Supplément sur la santé mentale de l'ESO (1990) concernant le TUS<br>• Berr et autres<br>(2005) o<br>Démence<br>o Méta-analyse d'EURODEM (études européennes sur la démence)<br>o Personnes de 65 ans et plus<br>• Étude de faisabilité menée auprès de cinq provinces (Agence de la santé publique du Canada [ASPC], 2007)<br>o Ne fournit pas de ventilation par type de maladie mentale; les données sur les troubles de l'humeur et l'anxiété recueillies en Colombie-Britannique et en Nouvelle-Écosse sont ventilées et peuvent être utilisées à des fins de comparaison |

| 3. | VARIABLE | PRÉVALENCE CHEZ LES ADULTES (TROUBLES DE L'HUMEUR, ANXIÉTÉ, DÉMENCE, |
|---|---|---|
| | Exemples d'autres ite) | • Bijl et autres (2002)<br>o Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS) – couverture des de l'incidence/la prévalence et des comorbidités conforme à la portée du projet<br>o Personnes de 18 à 64 ans<br>o Troubles de l'humeur, anxiété, schizophrénie, TUS<br>o Source non utilisée, car les données qu'elle contient proviennent de pays autres que<br><br>• Offord et autres (1996)<br>o Supplément sur la santé mentale de l'ESO (1990)<br>o Prévalence chez les personnes de 15 à 64 ans<br>o Troubles de l'humeur<br>o Source non utilisée, car les données de coupe personnalisées qu'elle contient ont été ts en la matière<br>• Alberta Mental Health Surveillance Study – Patten et<br>le province<br>o Tiennent compte de la gravité<br>o Ne tiennent pas compte de la schizophrénie<br>• Patten (2000)<br>o Prévalence de la dépression majeure sur 12 mois à Calgary<br>• ESCC (cycle 1.2)<br>o Personnes de 15 à 65 ans et plus<br>o Dépression majeure, manie, trouble panique, phobie sociale, agoraphobie<br>o Source non utilisée en raison de la couverture limitée des affections<br>o N'a pas la même capacité que le Supplément sur la santé mentale de l'ESO; les taux de près les mêmes que ceux qui figurent dans le Supplément sur la santé mentale de l'ESO<br>• Patten et autres (2006)<br>o ESCC (cycle 1.2) Personnes de 15 à 65 ans et plus<br>o Dépression grave seulement<br>• Newman et Bland<br>18 à 65 ans et plus<br>o Prévalence sur quatre ans (de 1984 à 1989)<br>o Anxiété |

| | | |
|---|---|---|
| | | • Mathers et autres (1999)<br>o Données disponibles par genre seulement<br>o Ensemble de données recueillies en Australie<br>o Période visée par l'étude : 1996-1997<br>o Troubles de l'humeur, troubles anxieux, schizophrénie, démence, TUS<br>• Saha et autres (2005)<br>o Revue systématique de la littérature découlant de 188 études menées dans 46 pays<br>o Prévalence de la schizophrénie selon le genre |

| 3. VARIABLE | PRÉVALENCE CHEZ LES ADULTES (TROUBLES DE L'HUMEUR, ANXIÉTÉ, DÉMENCE, SCHIZOPHRÉNIE, TUS) |
|---|---|
| Exemples d'autres sources examinées (suite) | • Williams et autres (2007)<br>o National Survey of American Life<br>o Étude américaine<br>o Personnes de 18 ans et plus<br>o Troubles de l'humeur seulement<br>• Eaton et autres (2007)<br>o Zone d'échantillonnage épidémiologique du National Institute of Mental Health (NIMH) (Baltimore)<br>o Période visée par l'étude : 1981; suivi effectué en 1993 et en 2004<br>o Personnes de 18 à 65 ans<br>o Troubles de l'humeur seulement<br>• National Survey of Mental Health and Well Being (1997) et (2007) o Étude australienne<br>o Personnes de 18 ans et plus<br>o Troubles de l'humeur, anxiété<br>• Kessler et autres (2003)<br>o Étude nationale sur la comorbidité menée aux États-Unis<br>o Personnes de 18 ans et plus<br>o Dépression grave seulement |
| 4. VARIABLE | INCIDENCE CHEZ LES ADULTES |
| Description/Source des données | • NEMESIS – Bijl et autres (2001) o Troubles de l'humeur<br>o Anxiété<br>o Trouble lié à l'usage d'une substance<br>o Schizophrénie<br>• Groupe de travail de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (ESVC) (2000) o Démence<br>o ESVC (1991) |

| | |
|---|---|
| Limites des données | • NEMESIS – Bijl et autres (2001)<br>o Les données provenant d'autres pays ne sont pas nécessairement représentatives du Canada<br>• ESVC (1991)<br>o Données désuètes<br>o Personnes de 65 et plus seulement<br>o Ne tiennent pas compte des TCL |
| Justification de l'utilisation | • NEMESIS – Bijl et autres (2001)<br>o Les données sur l'incidence au Canada ne sont pas disponibles pour toutes les maladies mentales prises en compte dans le modèle<br>o Les données sont ventilées par âge et par genre et fournissent les renseignements les plus exhaustifs en ce qui concerne la couverture des affections sur le plan de l'incidence/la prévalence et des comorbidités |

| VARIABLE | INCIDENCE CHEZ LES ADULTES |
|---|---|
| Justification de l'utilisation (suite) | • ESVC (1991)<br>o Seule source de données canadienne disponible<br>o Source de données cohérentes utilisée pour la plupart des maladies comprises dans le modèle (à l'exception de la démence et des affections touchant les enfants/adolescents)<br>o Cohérente avec l'étude de la Société Alzheimer *Raz-de-marée : impact de l'Alzheimer* (Smetanin et autres 2009) |
| Exemples d'autres sources examinées | • Newman et Bland (1998) – Période visée par l'étude : 1986 à 1991, à<br>Edmonton seulement o Personnes de 18 à 65 ans et plus<br>o Une année de données seulement<br>o Troubles de l'humeur, trouble anxieux<br>• Patten (2002)<br>o Estimation ponctuelle d'un an, basée sur l'Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP)<br>o Période visée par<br>l'étude : 1996-1997 o<br>Personnes de 12 à<br>65 ans et plus<br>o Dépression grave seulement<br>• Eaton et autres (2007)<br>o Données américaines provenant de la zone d'échantillonnage<br>épidémiologique du NIMH (Baltimore) o Personnes de 18 à<br>65 ans et plus<br>o Année de référence : 1981; suivi effectué en 1993 et en 2004<br>o Troubles de l'humeur seulement<br>• Mathers et autres (1999)<br>o Données disponibles par genre seulement<br>o Ensemble de données recueillies en Australie<br>o Période visée par l'étude : 1996-1997<br>o Troubles de l'humeur, troubles anxieux, schizophrénie, TUS<br>• Bijl et autres (2002)<br>o Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (1997-1998)<br>o Données ventilées par groupe d'âge (18 à 65 ans) et par genre |

| | |
|---|---|
| | o Troubles de l'humeur, anxiété, TUS, schizophrénie, troubles de l'alimentation<br>o Un ou plus d'un diagnostic répertorié dans le DSM-III-R<br>• Jablensky et autres (1992)<br>o Les instruments utilisés pour mener l'étude sont désuets<br>o Schizophrénie seulement<br>o Étude australienne<br>• McGrath et autres (2004)<br>o Examen systématique de 100 études fondamentales et 23 études de cohortes auxquelles ont participé 33 pays<br>o Taux d'incidence de schizophrénie selon le genre et l'âge |

| 4. VARIABLE | INCIDENCE CHEZ LES ADULTES |
|---|---|
| Exemples d'autres sources examinées (suite) | • de Graaf et autres (2002)<br>o Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (1997-1998)<br>o Incidence selon le genre et le groupe d'âge (18 à 64 ans)<br>o Troubles de l'humeur, anxiété, TUS, schizophrénie, troubles de l'alimentation<br>o Un ou plus d'un diagnostic répertorié dans le DSM-III-R |
| **5. VARIABLE** | **SURMORTALITÉ (TOUS ÂGES CONFONDUS)** |
| Description/Source des données | • Harris et Barraclough (1998)<br>o Risque accru de décès par causes naturelles et non naturelles chez les personnes souffrant de maladies mentales |
| Limites des données | • Harris et Barraclough (1998)<br>o L'étude présente le risque de surmortalité seulement chez les personnes vivant avec une maladie mentale<br>o Méta-analyse utilisée pour établir des taux de mortalité standardisés pour toutes les causes de décès, naturelles ou non<br>o La méta-analyse internationale comprend uniquement des données de 1966 à 1995 obtenues dans le cadre de recherches effectuées dans Medline<br>o Les risques relatifs n'ont aucun lien avec l'âge ou le genre |
| Justification de l'utilisation | • Harris et Barraclough (1998)<br>o Source cohérente qui résume le risque de surmortalité pour toutes les maladies mentales comprises dans le modèle<br>o Source de données cohérentes conforme au modèle du Dr Rehm utilisé pour estimer la prévalence du TUS |

| | |
|---|---|
| Exemples d'autres sources examinées | • Wolfson et autres (2001)<br>o Estimations du taux de survie à la démence basées sur l'ESVC chez les personnes de 65 ans et plus<br>• Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) – Bulletin analytique, Registre national des traumatismes (2004)<br>o Décès attribuables au suicide et à des tentatives de suicide selon l'âge et le genre pour 2001-2002<br>o Non attribuable à la maladie mentale<br>• Mathers et autres (1999)<br>o Données disponibles par âge, par genre et par cause du décès<br>o Ensemble de données recueillies en Australie<br>o Période visée par l'étude : 1996-1997<br>• Osby et autres (2000)<br>o Ratio standardisé de mortalité par âge et par genre chez les personnes souffrant de schizophrénie o 1973 à 1995<br>o Étude suédoise<br>• Osby et autres (2001)<br>o Ratio standardisé de mortalité par genre chez les personnes souffrant de dépression unipolaire et de troubles bipolaires o 1973 à 1995<br>o Étude suédoise<br>• Bruce et autres (1994)<br>o Neuf années de données sur la mortalité liée à l'état psychiatrique chez des personnes de 40 ans et plus, selon le genre<br>o Période visée par l'étude : 1980 à 1989<br>o Étude américaine |

| 5. VARIABLE | SURMORTALITÉ (TOUS ÂGES CONFONDUS) |
|---|---|
| Exemples d'autres sources examinées | • Grasbeck et autres (1996)<br>o Mortalité accrue chez les personnes atteintes de syndromes d'anxiété de la cohorte de Lundby entre 1972 et 1992<br>• Laursen et autres (2007)<br>o Analyse du taux de survie en fonction de l'âge et du genre et surmortalité chez les personnes vivant avec un trouble psychiatrique<br>o Trouble dépressif unipolaire, trouble dépressif bipolaire, trouble schizoaffectif, schizophrénie<br>o Étude danoise<br>• Dutta et autres (2007)<br>o Taux de mortalité en fonction de l'âge et du genre chez les personnes souffrant d'un trouble bipolaire sur une période de 35 ans (1965 à 1999)<br>o Étude britannique |
| **6. VARIABLE** | **INVALIDITÉ ÉCONOMIQUE CHEZ LES ADULTES (EXCLUT LA DÉMENCE ET LES AFFECTIONS CHEZ LES ENFANTS/ADOLESCENTS)** |
| Description/Source des données | • Dewa et autres (2007)<br>o Journées d'invalidité totales et partielles prises pour cause de trouble mental, quel qu'il soit<br>o Journées d'invalidité totales et partielles prises pour cause de quelque trouble mental et condition chronique que ce soit<br>o Journées d'invalidité totales et partielles prises pour cause de condition chronique seulement<br>o Basée sur l'ESCC (cycle 1.2)<br>• Kouzis et autres (1994)<br>o Journées d'absence au travail pour cause de maladie mentale |

| | |
|---|---|
| Limites des données | • Dewa et autres (2007)<br>o Données disponibles pour les personnes de 18 à 64 ans seulement (majorité de la population active)<br>o Aucune distinction n'est faite entre les différentes maladies mentales<br>o Il s'agit de mesures auto-déclarées pouvant comporter des biais de rappel et de déclaration<br>o Les questions concernant l'invalidité visaient l'ensemble des activités, pas seulement les activités professionnelles<br>o Les données transversales ne peuvent pas exprimer un lien de cause à effet<br>o Basées sur l'ESCC (cycle 1.2) – pouvant être une sous-estimation du fardeau réel<br>o L'invalidité est le domaine le moins développé en matière de santé mentale<br>• Kouzis et autres (1994)<br>o Étude désuète – basée sur l'échantillon de l'étude menée en 1981<br>o L'étude portait sur des données américaines obtenues dans le cadre de la Eastern Baltimore Mental Health Survey, qui ne sont pas nécessairement représentatives du Canada |
| Justification de l'utilisation | • Dewa et autres (2007)<br>o Recommandation d'un expert en la matière<br>• Kouzis et autres (1994)<br>o Recommandée par Don Addington |
| Exemples d'autres sources examinées | S/O |

| 7. | VARIABLE | UTILISATION DES SOINS DE SANTÉ DIRECTS (TOUS ÂGES CONFONDUS) |
|---|---|---|
| | Description/Source des données | • Manitoba Centre for Health Policy (2004)<br>o Données d'utilisation (visites chez un omnipraticien, visites chez un psychiatre, usage de médicaments d'ordonnance)<br>o Comprend les données d'utilisation relatives aux troubles de l'humeur, à l'anxiété, à la schizophrénie et au TUS |
| | Limites des données | • Manitoba Centre for Health<br>Policy (2004) o Manitoba<br>seulement<br>o N'incluent pas les données d'utilisation pour tous les types de services et maladies mentales compris dans le modèle<br>o Troubles de l'humeur – Tiennent compte seulement de la dépression et des troubles bipolaires (excluent la dysthymie)<br>o Données les plus exhaustives et cohérentes en matière d'utilisation des services de soins de santé chez les personnes atteintes de maladie mentale<br>o Le codage et les rapports de l'ensemble des territoires peuvent différer de ceux utilisés au Manitoba<br>o Les provinces ont chacune leur définition des divers services et systèmes de soins de santé<br>o Le Manitoba compte une forte proportion d'Autochtones par rapport aux autres provinces |
| | Justification de l'utilisation | • Manitoba Centre for Health Policy (2004)<br>o Les données recueillies au Manitoba permettent l'établissement d'un lien avec des maladies mentales précises (troubles de l'humeur, anxiété, schizophrénie, TUS); les données sont disponibles pour toutes les causes et utilisations propres à un diagnostic<br>o Données les plus exhaustives et cohérentes en matière d'utilisation des services de soins de santé chez les personnes atteintes de maladie mentale<br>o Les estimations correspondent aux données de l'ESCC en ce qui concerne les services auto-déclarés<br>o Utilisée conjointement avec les données contenues dans Jacobs et autres (2010) pour estimer le coût total des soins de santé directs en fonction de l'utilisation<br>o Seules données d'utilisation disponibles au Canada par type de maladie mentale |

| | | |
|---|---|---|
| | Exemples d'autres sources examinées | • Étude de faisabilité menée auprès de cinq provinces (ASPC, 2007) o Ne fournit pas de ventilation par type de maladie mentale<br>o Les données sur les troubles de l'humeur et l'anxiété recueillies en Colombie-Britannique et en Nouvelle-Écosse sont ventilées<br>o Hospitalisations et visites chez un omnipraticien, un psychiatre, un autre médecin ou dans une clinique externe<br>o Utilisée pour comparaison des estimations<br>• ICIS – Nombre d'hospitalisations tiré de la Base de données sur la morbidité hospitalière (1999-2000) o Taux et séjours pour cause de trouble dépressif caractérisé, ventilés selon le genre<br>o Taux et séjours pour cause de troubles bipolaires, ventilés selon le genre<br>• Données de l'ESCC liées aux données recueillies en Ontario – avec l'autorisation de Betty Lin<br>o Coût moyen facturé par personne pour une visite chez un médecin, un médecin en santé mentale ou un psychiatre, toutes causes confondues<br>o Données ontariennes seulement<br>o Ne couvre pas tous les troubles ou tous les services |
| 8. VARIABLE MENTALES, SAUF LA DÉMENCE | | COÛT DES SOINS DE SANTÉ DIRECTS (TOUS ÂGES CONFONDUS) – TOUTES LES MALADIES |
| | Description/Source des données | • Rapport de Jacobs et autres (2010)<br>o Coûts totaux par province des services aux hospitalisés, médicaux, communautaires, sociaux et autres, des produits pharmaceutiques et du soutien au revenu |
| | Limites des données | • Jacobs et autres (2010)<br>o N'impute pas de coûts à des maladies mentales particulières<br>o Les données concernant les autres sources de financement pour les médecins de famille n'ont pas été colligées pour la plupart des provinces (ce qui laisse supposer une sous-estimation de 25 %) |

| 8. VARIABLE MENTALES, SAUF LA DÉMENCE | COÛT DES SOINS DE SANTÉ DIRECTS (TOUS ÂGES CONFONDUS) – TOUTES LES MALADIES | |
|---|---|---|
| | Limites des données (suite) | o Le rapport a estimé la proportion des médicaments utilisés dans le traitement des maladies mentales (tant au sein du secteur privé que public) en fonction du ratio public/privé total, tous médicaments confondus (qu'ils soient utilisés dans le traitement des maladies mentales ou non) pour chaque province (coûts totaux)<br>o À la différence des autres provinces, le Québec calcule les coûts des services aux hospitalisés en fonction des différences systématiques et de la répartition des coûts<br>o Les journées d'hospitalisation pour soins psychiatriques sont calculées en fonction des données sur les congés, et non sur les jours de soins. Les coûts ont été ajustés, mais il n'a pas été possible de valider le facteur d'ajustement<br>o Les données colligées aux urgences attribuables au diagnostic sont disponibles pour l'Alberta et l'Ontario seulement<br>o Les données sur les services communautaires de santé mentale peuvent englober une variété de services dans parmi les différents territoires; il n'existe aucune définition standard et les services sont financés par divers ministères (des affaires sociales, de l'enfance, des aînés, etc.)<br>o Il n'est pas toujours possible de faire une distinction entre les types de services utilisés pour la santé mentale et les dépendances, ce qui fait en sorte qu'il est plus difficile de distinguer les différents types de services<br>o Les coûts associés aux refuges pour les sans-abri souffrant de maladie mentale sont disponibles pour la Colombie-Britannique uniquement, et pour un moment donné seulement<br>o Organismes sans but lucratif – Pour éviter la double comptabilisation, les coûts incluent le coût total des services de santé mentale communautaires financés par le gouvernement et, dans le cas des organismes sans but lucratif, les coûts incluent seulement le montant provenant de sources autres que les gouvernements provinciaux<br>o Programmes d'emploi – Il n'existe aucun modèle de déclaration normalisé des cas d'invalidité associés à la maladie mentale – Tiennent seulement compte des données recueillies auprès des provinces ayant déclaré séparément le nombre de personnes aux prises avec une déficience psychique<br>o Soutien au revenu – Les provinces ne colligent pas toutes des données sur les maladies mentales, et seules les données obtenues auprès des provinces faisant une distinction entre les types d'invalidités ont été prises en considération<br>o Invalidité de courte durée – Le régime d'assurance-emploi ne tient pas de registre des motifs d'invalidité – Il n'y a donc pas de données disponibles au sujet des personnes qui perdent temporairement leur emploi pour cause de maladie mentale<br>o Ne tiennent pas compte des congés d'invalidité de courte et de longue durée couverts par les régimes d'assurance offerts par l'employeur<br>o Les données ont été estimées dans le cas des personnes qui perdent temporairement leur emploi pour cause de maladie mentale<br>o L'ensemble des données pour l'ensemble des services ne sont pas disponibles pour toutes |

| | | |
|---|---|---|
| | | les provinces<br>o Les coûts associés à la maladie mentale chez les enfants qui sont assumés par le système éducatif ne sont pas inclus<br>o Compte tenu des données disponibles, les coûts pour le système de justice pénale ne sont pas inclus<br>o Les coûts excluent les services à l'enfance et à la jeunesse<br>o Dans le cas des catégories incluses, mais pour lesquelles certaines provinces manquent de données, les valeurs estimées sont calculées en fonction des coûts connus<br>o Exclut les renseignements concernant l'attribution liée à des maladies mentales précises<br>o Exclut la démence<br>o Exclut le coût des services à l'enfance et à la jeunesse<br>o Données non disponibles pour toutes les provinces et tous les territoires pour toutes les catégories<br>o Les coûts ne sont pas attribuables à des maladies mentales précises et ne fournissent aucune stratification par âge et par genre<br>o Les données sur les coûts permettant de déterminer les coûts d'utilisation « excessive » par les personnes ayant une maladie mentale ne sont pas disponibles |
| | Justification de l'utilisation | • Sera utilisée conjointement avec la Manitoba Centre for Health Policy (MCHP) dans l'ensemble des données pour estimer les coûts totaux des soins de santé directs<br>• Jacobs et autres (2010) fournit les coûts totaux par province pour les services utilisés<br>o Les données sur la rémunération à l'acte des médecins pour les soins aux malades hospitalisés et sur le coût total des produits pharmaceutiques sont complètes<br>o On peut utiliser les données des provinces disponibles pour extrapoler les résultats pour chaque service en fonction du nombre d'habitants des provinces auxquelles des données font défaut |

| 8. VARIABLE | COÛT DES SOINS DE SANTÉ DIRECTS (TOUS ÂGES CONFONDUS) TOUTES LES MALADIES MENTALES SAUF LA DÉMENCE |
|---|---|
| Exemples d'autres sources examinées | RiskAnalytica |
| **9. VARIABLE** | **COÛT DES SOINS DE SANTÉ DIRECTS – DÉMENCE** |
| Description/Source des données | • Statistique Canada, tableau CANSIM 107-5509<br>o Lits de soins résidentiels pour troubles mentaux<br>• Tramner et autres (2003)<br>o Nombre de personnes vivant avec la démence et ayant recours aux services de soins de longue durée et de soins communautaires<br>• Wodchis et autres (2008)<br>o Proportion de résidents d'un établissement de soins de longue durée atteints de démence y ayant été admis en raison de cette maladie<br>o Proportion de personnes atteintes de démence seulement et de personnes atteintes de démence et d'une affection comorbide<br>o Coût différentiel des soins pour les personnes atteintes de démence<br>• Hollander et autres (2002)<br>o Coûts des soins pour les personnes de 65 ans et plus : soins de longue durée, frais d'administration, personnel des soins de longue durée, médecins, hospitalisation, frais d'utilisation de l'établissement, personnel de soutien, services achetés<br>• Hux et autres (1998)<br>o Coût annuel des médicaments pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer<br>o Basé sur l'ESVC de 1991<br>• Shapiro et Tate (1997)<br>o Frais engagés par les patients vivant avec la démence seulement ou avec la démence associée à une comorbidité et ayant recours aux services de soins communautaires |

| | |
|---|---|
| Limites des données | • Tramner et autres (2003)<br>o Basées sur les données ontariennes<br>o Données désuètes<br>o Les coûts et les services offerts peuvent varier d'un territoire à l'autre et avoir changé au fil du temps<br>• Wodchis et autres (2008)<br>o Les données reposent en grande partie sur des hypothèses<br>o Basées sur l'échantillon ontarien, qui n'est pas nécessairement représentatif du Canada<br>• Hollander et autres (2002)<br>o Les coûts sont basés sur de petits échantillons d'études menées à Victoria et à Winnipeg; ils ne sont pas nécessairement représentatifs du Canada<br>o Les coûts et les services offerts peuvent varier d'une province à l'autre et avoir changé au fil du temps<br>• Hux et autres (1998)<br>o Données désuètes<br>o Le coût des médicaments et les services offerts peuvent varier d'un territoire à l'autre et avoir changé au fil du temps<br>o Inclut le coût des médicaments pour la maladie d'Alzheimer seulement (et non pour tous les types de démence)<br>• Shapiro et Tate (1997)<br>o Basées sur la Manitoba Study of Health and Aging (données colligées entre 1991 et 1992)<br>o Les données sont désuètes et les résultats obtenus pour le Manitoba ne sont pas nécessairement représentatifs du Canada<br>o Les coûts et les services offerts dans le cadre des soins communautaires peuvent varier d'un territoire à l'autre et avoir changé au fil du temps |

| 9. | VARIABLE | COÛT DES SOINS DE SANTÉ DIRECTS – DÉMENCE |
|---|---|---|
| | Justification de l'utilisation | o Conforme au modèle et à l'analyse réalisée dans le cadre de l'étude de la Société Alzheimer *Raz-de-marée : impact de l'Alzheimer* (Smetanin et autres 2009) – Approche recommandée par les experts en matière de démence |
| | Exemples d'autres sources examinées | S/O |
| **10.** | **VARIABLE** | **EFFET DE L'IMMIGRANT EN BONNE SANTÉ (ADULTES)** |
| | Description/Source des données | • Menezes et autres (2011)<br>o Prévalence de trouble psychiatrique sur 12 mois plus faible chez les immigrants canadiens que chez les non-immigrants canadiens<br>o Basée sur l'ESCC (cycle 1.2) |

| | | |
|---|---|---|
| | Limites des données | • Menezes et autres (2011)<br>o Ne tiennent pas compte des troubles de l'humeur, de l'anxiété, du TUS et de la schizophrénie<br>o Tiennent compte des personnes de 15 ans et plus dans 10 provinces seulement (excluent les territoires)<br>o Plan d'étude transversale qui ne peut tenir compte des tendances longitudinales<br>o L'étude ne porte pas sur les « nouveaux » immigrants, mais bien sur le statut d'immigrant; elle peut donc comprendre les gens qui ont immigré il y a de nombreuses années |
| | Justification de l'utilisation | • Menezes et autres (2011)<br>o Recommandation d'un expert en la matière<br>o Seules données canadiennes disponibles |
| | Exemples d'autres sources examinées | S/O |
| 11. | VARIABLE | PRÉVALENCE DE MALADIE CHRONIQUE – DIABÈTE DE TYPE 2 (ADULTES) |
| | Description/Source des données | • Système national de surveillance du diabète (SNSD)<br>o Prévalence et incidence du diabète par groupe d'âge et par genre<br>• Statistique Canada – Tableau CANSIM 102-0524<br>o Mortalité attribuable au diabète de type 2 et aux maladies du cœur |

| | | |
|---|---|---|
| 11. | VARIABLE | PRÉVALENCE DE MALADIE CHRONIQUE – DIABÈTE DE TYPE 2 (ADULTES) |
| | Justification de l'utilisation (suite) | • Statistique Canada – CANSIM 102-0524<br>o Base de données sur la mortalité standard |
| | Exemples d'autres sources examinées | S/O |
| 12. | VARIABLE | PRÉVALENCE DE MALADIE CHRONIQUE – MALADIE DU CŒUR (ADULTES) |
| | Description/Source des données | • ESCC (cycle 1.1) – Chow et autres (2005)<br>o Prévalence des maladies du cœur au Canada selon l'âge et le genre<br>• Statistique Canada – CANSIM<br>o Mortalité attribuable aux maladies du cœur |
| | Limites des données | • ESCC (cycle 1.1) – Chow et autres (2005)<br>o Ne tiennent pas compte de l'incidence – L'incidence est estimée à partir de la prévalence et de la mortalité<br>o Les données sont auto-déclarées chez les personnes de 12 ans et plus<br>o Les données sont probablement sous-déclarées<br>o Les données excluent les habitants des réserves autochtones, des bases des Forces armées canadiennes et des collectivités éloignées<br>o Les maladies du cœur ne sont pas explicitement « définies » dans le questionnaire, et ce type de données auto-déclarées est très subjectif – des données objectives seraient préférables, mais il n'existe aucune source connue de telles données au Canada<br>o Impossibilité de ventiler les maladies du cœur par type (maladie du cœur chronique, coronaropathie, cardiopathie ischémique) – données non stratifiées par type de maladie du cœur<br>• Statistique Canada – CANSIM<br>o Les données déclarées sont basées sur les certificats de décès et peuvent être sous-estimées |
| | Justification de l'utilisation | • ESCC (cycle 1.2) – Chow et autres (2005)<br>o Seules données canadiennes disponibles<br>o Source recommandée par des experts en la matière compte tenu des données disponibles – Il s'agit des meilleures données dont nous disposons et elles fournissent une estimation prudente des maladies du cœur – Le recours aux données provenant des États-Unis et d'autres pays a été découragé en raison des différences dans les systèmes de soins de santé<br>• Statistique Canada – CANSIM 102-0524 o<br>Base de données sur la mortalité standard |
| | Exemples d'autres sources examinées | S/O |
| 13. | VARIABLE | ESTIMATIONS DU RISQUE RELATIF QUANT AU LIEN ENTRE LES MALADIES MENTALES ET CHRONIQUES (DIABÈTE DE TYPE 2 ET MALADIES DU CŒUR) |

| | | |
|---|---|---|
| | Description/Source des données | • Rugulies (2002)<br>o Réalisation d'une méta-analyse pour déterminer le risque relatif de développement d'une maladie du cœur chronique chez les personnes souffrant de dépression<br>• Patten (2005)<br>o Risque élevé de dépression chez les personnes atteintes de maladies chroniques<br>• Curkendall et autres (2004)<br>o Risque accru de maladie cardiovasculaire et de diabète chez les personnes atteintes de schizophrénie<br>• Rehm (2010)<br>o Risque accru de cardiopathie ischémique et de diabète chez les personnes ayant un problème d'abus d'alcool et/ou de dépendance à celui-ci<br>• Ahtiluto et autres (2010)<br>o Risque accru de démence chez les personnes atteintes de diabète de type 2 |

| | | |
|---|---|---|
| | Limites des données | • SNSD<br>o Les données ne font aucune distinction entre les diabètes de type 1, de type 2 et gestationnel – le modèle suppose que 90 % des cas de prévalence de diabète déclarés sont de type 2<br>o Les données sur l'incidence ne font aucune distinction entre les sous-types de diabète<br>o Les données sont liées aux factures des médecins et aux données administratives sur les hospitalisations – elles tiennent donc seulement compte des utilisateurs du système de soins de santé pour lesquels il existe suffisamment d'éléments de preuve d'utilisation pour cause de diabète<br>o Les estimations reposent sur des données administratives, il faut donc les traiter en prenant en considération qu'elles fournissent une sous-estimation de la prévalence réelle<br>• Statistique Canada – CANSIM<br>o Les données sur la mortalité ne font aucune distinction entre les sous-types de diabète<br>o Les données déclarées au sujet des maladies du cœur et du diabète sont basées sur les certificats de décès et peuvent être sous-estimées |
| | Justification de l'utilisation | • SNSD<br>o Il s'agit des données de surveillance du diabète les plus exhaustives au Canada<br>o Données disponibles par âge, genre et province<br>o Il s'agit d'estimations prudentes |

| | | |
|---|---|---|
| 11. | VARIABLE | PRÉVALENCE DE MALADIE CHRONIQUE – DIABÈTE DE TYPE 2 (ADULTES) |
| | Justification de l'utilisation (suite) | • Statistique Canada – CANSIM 102-0524<br>o Base de données sur la mortalité standard |
| | Exemples d'autres sources examinées | S/O |
| 12. | VARIABLE | PRÉVALENCE DE MALADIE CHRONIQUE – MALADIE DU CŒUR (ADULTES) |
| | Description/Source des données | • ESCC (cycle 1.1) – Chow et autres (2005)<br>o Prévalence des maladies du cœur au Canada selon l'âge et le genre<br>• Statistique Canada – CANSIM<br>o Mortalité attribuable aux maladies du cœur |
| | Limites des données | • ESCC (cycle 1.1) – Chow et autres (2005)<br>o Ne tiennent pas compte de l'incidence – L'incidence est estimée à partir de la prévalence et de la mortalité<br>o Les données sont auto-déclarées chez les personnes de 12 ans et plus<br>o Les données sont probablement sous-déclarées<br>o Les données excluent les habitants des réserves autochtones, des bases des Forces armées canadiennes et des collectivités éloignées<br>o Les maladies du cœur ne sont pas explicitement « définies » dans le questionnaire, et ce type de données auto-déclarées est très subjectif – des données objectives seraient préférables, mais il n'existe aucune source connue de telles données au Canada<br>o Impossibilité de ventiler les maladies du cœur par type (maladie du cœur chronique, coronaropathie, cardiopathie ischémique) – données non stratifiées par type de maladie du cœur<br>• Statistique Canada – CANSIM<br>o Les données déclarées sont basées sur les certificats de décès et peuvent être sous-estimées |
| | Justification de l'utilisation | • ESCC (cycle 1.2) – Chow et autres (2005)<br>o Seules données canadiennes disponibles<br>o Source recommandée par des experts en la matière compte tenu des données disponibles – Il s'agit des meilleures données dont nous disposons et elles fournissent une estimation prudente des maladies du cœur – Le recours aux données provenant des États-Unis et d'autres pays a été découragé en raison des différences dans les systèmes de soins de santé<br>• Statistique Canada – CANSIM 102-0524 o<br>Base de données sur la mortalité standard |
| | Exemples d'autres sources examinées | S/O |
| 13. | VARIABLE | ESTIMATIONS DU RISQUE RELATIF QUANT AU LIEN ENTRE LES MALADIES MENTALES ET CHRONIQUES (DIABÈTE DE TYPE 2 ET MALADIES DU CŒUR) |

| | | |
|---|---|---|
| | Description/Source des données | • Rugulies (2002)<br>o Réalisation d'une méta-analyse pour déterminer le risque relatif de développement d'une maladie du cœur chronique chez les personnes souffrant de dépression<br>• Patten (2005)<br>o Risque élevé de dépression chez les personnes atteintes de maladies chroniques<br>• Curkendall et autres (2004)<br>o Risque accru de maladie cardiovasculaire et de diabète chez les personnes atteintes de schizophrénie<br>• Rehm (2010)<br>o Risque accru de cardiopathie ischémique et de diabète chez les personnes ayant un problème d'abus d'alcool et/ou de dépendance à celui-ci<br>• Ahtiluto et autres (2010)<br>o Risque accru de démence chez les personnes atteintes de diabète de type 2 |

| 13. | VARIABLE | ESTIMATIONS DU RISQUE RELATIF QUANT AU LIEN ENTRE LES MALADIES MENTALES ET CHRONIQUES (DIABÈTE DE TYPE 2 ET MALADIES DU CŒUR) |
|---|---|---|

| | | |
|---|---|---|
| | Limites des données | • Rugulies (2002)<br>o Données non disponibles par âge et par genre<br>o Les données tiennent compte du lien entre la dépression et les maladies du cœur chroniques seulement – et non du lien avec l'ensemble des troubles compris dans le modèle Life at Risk dont le risque relatif a été estimé<br>o La définition de « maladie du cœur » adoptée dans le cadre du modèle de l'ESCC est une vaste catégorie, et le risque relatif a été estimé pour les maladies du cœur chroniques seulement (pour lesquelles les preuves sont les plus probantes) – Il n'existe aucune donnée sur la prévalence de maladie du cœur chronique seulement; cependant, la plupart des maladies du cœur sont chroniques<br>o La méta-analyse inclut des données d'autres pays, principalement des États-Unis, qui ne sont pas nécessairement représentatives du Canada<br>o Les estimations incluses dans la méta-analyse peuvent faire l'objet de biais de publication<br>• Patten (2005)<br>o Données non disponibles par âge et par genre<br>o Données disponibles pour la dépression seulement<br>o « Maladie chronique » s'entend d'une maladie chronique générale, et non propre au diabète de type 2 ou à une maladie du cœur<br>• Curkendall et autres (2004) o<br>Étude menée en<br>Saskatchewan seulement<br>o Des données administratives ont été utilisées pour effectuer l'analyse, et les dossiers médicaux n'ont pas tous pu être examinés afin de valider le diagnostic<br>o L'étude n'a pas été corrigée pour tenir compte des facteurs de risque cardiovasculaire comme le tabagisme, l'indice de masse corporelle et le TUS<br>o Les résultats n'étaient pas stratifiés par âge ou genre<br>• Rehm (2010)<br>o La méta-analyse portait seulement sur la relation entre la consommation d'alcool et les maladies chroniques, et non sur le lien avec d'autres TUS<br>o L'abus d'alcool et/ou la dépendance à celui-ci compte pour environ 90 % de la prévalence de TUS<br>• Ahtiluto et autres (2010)<br>o Étude menée en Finlande auprès de personnes de 85 ans et plus<br>o Les résultats n'étaient pas stratifiés par âge ou genre particulier |

| | | |
|---|---|---|
| | Justification de l'utilisation | • Rugulies (2002)<br>o Recommandée par des experts en la matière<br>o La plupart des maladies du cœur sont chroniques<br>• Frasure-Smith et autres (2006)<br>o Soutient les conclusions de Rugulies (2002) et les hypothèses du modèle<br>• Frasure-Smith et autres (2008)<br>o Soutient les conclusions de Rugulies (2002) et les hypothèses du modèle<br>• Patten (2005)<br>o Recommandée par des experts en la matière<br>• Curkendall et autres (2004)<br>o Recommandée par des experts en la matière |

| 13. | VARIABLE | ESTIMATIONS DU RISQUE RELATIF QUANT AU LIEN ENTRE LES MALADIES (DIABÈTE DE TYPE 2 ET MALADIES DU CŒUR) MALADIES MENTALES ET CHRONIQUES |
|---|---|---|
| | Justification de l'utilisation (suite) | Rehm (2010)<br>Recommandée par des experts en la matière<br>Ahtiluto et autres (2010)<br>Recommandée par des experts en la matière • Rugulies (2002)<br>Recommandée par des experts en la matière<br>La plupart des maladies du cœur sont chroniques<br>Frasure-Smith et autres (2006)<br>Soutient les conclusions de Rugulies (2002) et les hypothèses du modèle<br>Frasure-Smith et autres (2008)<br>Soutient les conclusions de Rugulies (2002) et les hypothèses du modèle<br>Patten (2005)<br>Recommandée par des experts en la matière<br>Curkendall et autres (2004)<br>Recommandée par des experts en la matière<br>Rehm (2010)<br>Recommandée par des experts en la matière<br>Ahtiluto et autres (2010)<br>Recommandée par des experts en la matière |
| | Exemples d'autres sources examinées | Frasure-Smith et autres (2006)<br>Risque relatif de dépression conduisant à l'apparition d'une maladie du cœur chronique – soutient les hypothèses<br>Frasure-Smith et autres (2008)<br>L'anxiété et la dépression sont des prédicteurs d'événements indésirables graves chez les patients souffrant de coronaropathie – soutient les hypothèses |
| 14. | VARIABLE | COMORBIDITÉ CHEZ LES PERSONNES SOUFFRANT DE MALADIES MENTALES |
| | Description/Source des données | Supplément sur la santé mentale de l'ESO (1990)<br>Comorbidité chez les personnes souffrant de maladies mentales : TUS, anxiété et troubles de l'humeur par âge et par genre<br>Manitoba Centre for Health Policy (2004)<br>Comorbidité chez les personnes atteintes de maladies mentales : démence, schizophrénie, TU et anxiété |

| | | |
|---|---|---|
| | Limites des données | Supplément sur la santé mentale de l'ESO (1990)<br>Données désuètes<br>Ontario seulement<br>Personnes de 15 à 64 ans seulement<br>Trouble panique – Cellules supprimées<br>Ne tiennent pas compte de la schizophrénie (faible prévalence dans l'échantillon d'enquête) |

| 14. | VARIABLE | COMORBIDITÉ CHEZ LES PERSONNES SOUFFRANT DE MALADIES MENTALES |
|---|---|---|
| | Limites des données (suite) | o Manitoba Centre for Health Policy (2004) o Manitoba seulement – les autres provinces peuvent varier<br>o Prévalence traitée seulement<br>o La démence peut tenir compte des TCL consignés par les médecins en tant qu'états psychotiques organiques, autres états psychotiques organiques, dégénérescences cérébrales ou sénilité<br>o Les données sur la démence tiennent compte des personnes de 55 ans et plus, mais pas des cas de démence précoce<br>o Les données administratives peuvent sous-estimer la comorbidité |
| | Justification de l'utilisation | • Supplément sur la santé mentale de l'ESO (1990)<br>o Ensemble de données cohérent, conforme aux autres entrées de données<br>o Fournit la comorbidité chez les personnes souffrant de TUS, d'anxiété et de troubles de l'humeur<br>o Données disponibles par âge et par genre<br>o Manitoba Centre for Health Policy (2004)<br>o Ensemble de données cohérent, conforme aux autres entrées de données<br>o Seul ensemble canadien de données fournissant une mesure de la comorbidité parmi toutes les maladies mentales comprises dans le modèle<br>o Utilisé conjointement avec le Supplément sur la santé mentale de l'ESO pour atténuer le niveau de comorbidité sous-estimé |
| | Exemples d'autres sources examinées | • NEMESIS – Bijl et autres (2001)<br>o NEMESIS – Source de données sur l'incidence/la prévalence la plus complète en ce qui concerne la portée de la couverture des affections<br>o Troubles de l'humeur, anxiété, TUS, schizophrénie, troubles de l'alimentation<br>o Un ou plus d'un diagnostic répertorié dans le DSM-III-R<br>• de Graaf et autres (2002)<br>o NEMESIS – Source de données sur l'incidence/la prévalence la plus complète en ce qui concerne la portée de la couverture des affections<br>o Troubles de l'humeur, anxiété, TUS, schizophrénie, troubles de l'alimentation<br>o Un ou plus d'un diagnostic répertorié dans le DSM-III-R |
| 15. | VARIABLE | SOUS-MODÈLE RELATIF AU LOGEMENT/ITINÉRANCE |

| | |
|---|---|
| Description/Source des données | • Développement des ressources humaines Canada (DRHC) (2011)<br>o Proportion de sans-abri au Canada<br>• Patterson et autres (2007)<br>o Proportion de sans-abri ayant une maladie mentale<br>• Hwang (2010, non publié)<br>o Utilisation des services hospitaliers parmi la cohorte de sans-abri et le groupe témoin de personnes à faible revenu (utilisation relative des soins de santé)<br>Hwang (2011)<br>o Coûts liés à l'hospitalisation des sans-abri par rapport aux personnes logées<br>• Jacobs et autres (2010)<br>o Coûts totaux liés à l'hospitalisation |

| 15. | VARIABLE | SOUS-MODÈLE RELATIF AU LOGEMENT/ITINÉRANCE |
|---|---|---|
| | Limites des données | • DRHC (2011)<br>o La population estimée des sans-abri au Canada varie entre 150 00 et 300 000<br>o RHDCC ne donne pas de précisions sur les estimations et les limites de la source de données<br>o Peuvent ne pas être généralisables à l'ensemble du Canada<br>• Patterson et autres (2007)<br>o Les données sont propres à la Colombie-Britannique et aux personnes ayant des problèmes graves de dépendance et de maladie mentale<br>o Excluent les personnes aux prises avec des maladies mentales moins graves<br>o Les données ne sont pas ventilées par âge et par genre<br>o Peuvent ne pas être généralisables à l'ensemble du Canada<br>• Hwang (2010, non publié)<br>o L'étude tient compte d'un petit échantillon de la population du centre-ville de Toronto<br>o L'étude ne couvre pas tous les services de soins de santé utilisés<br>o Peuvent ne pas être généralisables à l'ensemble du Canada<br>• Hwang (2011)<br>o L'étude tient compte d'un petit échantillon de la population du centre-ville de Toronto, composé de personnes de plus de 18 ans<br>o Les données ne sont pas stratifiées par genre<br>o Les données sur la situation en matière de logement sont basées sur des données administratives et peuvent comporter des erreurs de classification<br>o Les données ne tiennent pas compte de la durée du sans-abrisme<br>o La durée estimée des séjours peut être fondée sur des pratiques, plutôt que sur la gravité de la maladie<br>o Peuvent ne pas être généralisables à l'ensemble du Canada |
| | Justification de l'utilisation | • Meilleures données disponibles au Canada à l'heure actuelle lorsque des hypothèses raisonnables peuvent être appliquées |
| | Exemples d'autres sources examinées | S/O |

# Annexe B

# Questions posées lors des consultations auprès des chercheurs, experts en la matière et experts des données

1. Quelles sont actuellement les forces des données disponibles sur la santé mentale?
   a Quelles données ont déjà été colligées?
   b Quelle collecte de données est déjà prévue ou proposée pour l'avenir?

2. Quelles sont les faiblesses dans la collecte de données sur la santé mentale?
   a Quelles sont les lacunes évidentes dans les données sur la santé mentale?
   b Que considérez-vous comme des priorités clés en matière de collecte de données sur la santé mentale à l'avenir?

3. De quelle façon la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC) peut-elle, en partenariat avec les principaux intervenants, faciliter la collecte de données dans les principaux domaines présentant des lacunes?
   a Qu'est-ce qui est réalisable à court terme (moins d'un an)?
   b Quels sont les moyens possibles pour soutenir la collecte de données compte tenu des ressources limitées? Quelles sont les autres sources de financement possibles?
   c De quelle façon devrait-on colliger les données? Avez-vous des idées de changements en profondeur dans la méthodologie associée à la collecte de données?
   d Quelle devrait être la priorité à long terme?
   e De quelle façon la CSMC peut-elle, en partenariat avec les principaux intervenants, faciliter le processus de changement quant au type de données recueillies et à la façon dont celles-ci sont colligées, consultées et synthétisées au Canada? Comment saurons-nous que nous avons amélioré les choses?

4. Quel cadre devrait être mis en place pour soutenir les changements sur le plan de la collecte de données à l'avenir?

   a Quelles alliances peuvent être formées pour conduire à des changements porteurs de transformation?

   b De quelle façon pouvons-nous (la communauté de données) créer un héritage menant à un système cohérent, complet et coordonné de collecte de données et à un accès universel aux données au Canada?

Commission de la santé mentale du Canada
Mental Health Commission of Canada


## Commission de la santé mentale du Canada

Bureau 1210, 350 rue Albert
Ottawa, ON K1R 1A4

T: 613.683.3755
F: 613.798.2989

info@commissionsantementale.ca
www.commissionsantementale.ca

@MHCC_ /theMHCC /1MHCC @theMHCC
/Mental Health Commission of Canada