

Réalisation d'une enquête de Santé dans le Nord Québécois : défis méthodologiques.

Louis Rochette¹

Avec la collaboration de Lyne DesGroseilliers, Institut de la statistique du Québec.

Le mode de vie et la démographie peu avancée en âge de la nation inuite résidant sur le territoire du Nunavik, situé à l'extrémité nord du Québec, sont forts différents de la population habitant le sud du Québec. Dans ce contexte, une enquête de santé s'est déroulée auprès de la population inuite du Nunavik en septembre 2004. Les différences de culture des Inuits, la faible densité de population, les coûts d'opérations élevés reliés à l'éloignement de cette région et le nombre important de thèmes couverts ont entraîné des problèmes méthodologiques nécessitant des approches particulières à la réalisation de l'enquête. Cette communication présente les défis méthodologiques rencontrés et les solutions apportées lors du choix de la base de sondage, de la stratégie de collecte des données et lors de la conception et l'administration des instruments.

Mots clés : Enquêtes auprès de populations difficiles à joindre, Autochtones, adaptation transculturelle.

1. Introduction

La culture, le mode de vie et la démographie peu avancée en âge de la nation inuite résidant sur le territoire du Nunavik sont forts différents de ceux de la population habitant le sud du Québec. Dans ce contexte, la direction de la santé publique du Nunavik ne peut pas se baser aux résultats de l'enquête de santé dans les collectivités Canadiennes réalisée par Statistique Canada pour planifier les services de santé pour sa région. Ainsi, afin de se conformer à son mandat de santé publique, la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux du Nunavik se doit de procéder sur une base régulière à une enquête sociosanitaire indépendante. L'enquête de santé la plus récente effectuée auprès de la population inuite du Nunavik remontait à 1992 (Santé Québec, 1994). Depuis ce temps, le profil de cette population a beaucoup changé et une actualisation des données sociosanitaires était devenue nécessaire. Quelques enquêtes de santé visant cette population ont eu lieu depuis cette période, mais celles-ci couvraient un nombre de thèmes beaucoup moins important. En outre, l'abandon récent de certaines habitudes de vie traditionnelles et la sédentarisation ont causé l'émergence de nouveaux problèmes de santé chez les Inuits. Il est donc apparu pertinent qu'une enquête transversale, traitant de plusieurs sujets de santé, soit à la même occasion le début d'une enquête longitudinale pour des sujets spécifiques et ce, afin de mesurer l'impact des nouvelles habitudes de vie sur cette population en transition. L'enquête longitudinale s'inscrit dans le cadre d'une grande enquête internationale qui permettra d'évaluer l'état de santé de l'ensemble des Inuits vivant dans les pays circumpolaires.

Dans cette optique, une enquête de santé s'est déroulée auprès de la population inuite du Nunavik du 27 août au 1er octobre 2004. Le but de cette enquête était de recueillir des renseignements sociosanitaires sur un ensemble de thématiques permettant d'établir et d'actualiser le portrait de santé et de bien-être de la population inuite du Nunavik. Le territoire du Nunavik est situé à l'extrémité nord du Québec, couvre le tiers de la superficie de la province et est composé de 14 communautés totalisant environ 10 000 habitants. Près de 91% des habitants sont des Inuits selon le recensement canadien de 2001. La population ciblée par l'enquête était la population vivant en permanence au Nunavik, hormis les résidents de logements collectifs et les ménages où il n'y a aucun Inuit âgé de 18 ans et plus.

Cette enquête est caractérisée par son nombre important de thèmes qui ont été couverts. L'enquête était basée d'une part sur des questionnaires complétés en face-à-face et auto-administrés. Elle s'appuyait d'autre part sur des mesures physiques et biologiques effectuées lors de tests cliniques. Suite à une tournée promotionnelle annonçant la tenue de l'enquête dans chacun des villages du Nunavik, 677 ménages privés inuits ont reçu la visite d'un intervieweur à domicile qui a demandé à rencontrer le répondant principal pour compléter la fiche d'identification et un questionnaire ménage. Le répondant principal a été défini comme une personne inuite adulte capable de fournir de l'information concernant tous les membres du ménage. La fiche d'identification permettait de recenser et de recueillir certaines informations sociodémographiques sur tous les membres d'un même ménage. Le questionnaire ménage permettait la collecte de certaines mesures sur la santé de la maisonnée, sur l'environnement, sur l'alimentation, de même que certaines mesures de santé affectant principalement les enfants. Dans l'éventualité de l'acceptation du répondant principal, tous les individus du

1. Louis Rochette, Institut National de Santé Publique, 945, avenue Wolfe, 3^e étage, Sainte-Foy (Québec) Canada G1V 5B3, louis.rochette@inspq.qc.ca

même ménage, âgés de 15 ans et plus, ont ensuite été invités à venir rencontrer quelques jours plus tard le personnel de l'enquête sur un navire de la garde côtière canadienne afin de compléter un questionnaire individuel administré par un interviewer ainsi qu'un questionnaire confidentiel auto administré. De plus, les individus âgés entre 18 et 74 ans ont été invités à compléter un questionnaire de fréquence de consommation alimentaire, un rappel alimentaire de la journée précédente, de même qu'à participer à une session clinique. Le questionnaire individuel colligeait des informations de santé générale sur des sujets comme la perception de l'état de santé, l'activité physique, le tabagisme alors que le questionnaire confidentiel traitait de sujets plus sensibles comme le suicide, la violence, la sexualité. Lors de la visite clinique, le participant était tout d'abord invité à répondre à un questionnaire administré par une infirmière et traitant de son état de santé. Par la suite, le participant avait une prise de sang et différentes mesures corporelles. Les différents tests comprenaient un test auditif, une hyperglycémie provoquée, des mesures anthropométriques et une prise d'échantillon d'ongles. De plus, les femmes de 35 à 74 ans étaient invitées à compléter un test de densitométrie osseuse. Finalement, les participants de 40 à 74 ans pouvaient donner leur consentement à un test de dépistage d'artériosclérose de même qu'à une mesure continue du rythme cardiaque sur une période de 2 heures, effectuée à l'aide d'un appareil « Holter ».

Les premiers résultats de l'enquête seront diffusés sous forme de faits saillants en octobre 2005. Par la suite, différents rapports thématiques seront publiés. Les thèmes seront choisis par les chercheurs associés à l'enquête. Ces chercheurs produiront par la suite des articles scientifiques dans des revues spécialisés.

2. Base de sondage

La population inuite du Nunavik est caractérisée par un fort taux de natalité et un nombre élevé d'habitants en déplacements continuels. Les logements du Nunavik sont relativement peu disponibles. Les ménages sont souvent composés de plusieurs individus et peuvent même regrouper plus d'une famille incluant des gens y séjournant de façon temporaire. La base de sondage devait donc contenir de l'information récente puisque sujette à de nombreux changements.

Pour le dénombrement de tous les ménages privés inuits des 14 communautés du Nunavik, plusieurs sources d'information ont été utilisées. La priorité a été mise sur les listes de population provenant de chacune des municipalités. La majorité des listes était à jour en date du 1er janvier 2004. Toutefois, ces listes ont été complétées par les données provenant des institutions ou listes suivantes : Centre de santé Tulattavik de l'Ungava, Centre de santé Inuulitsivik, Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik, « Kativik School Board », « Kativik Regional Government », « Kativik Regional Police Force », « Kativik Municipal Housing Bureau », liste électorale et annuaire téléphonique. À plusieurs reprises, certains renseignements étaient divergents de sorte que de nombreuses vérifications ont dû être effectuées auprès de chacune des communautés. Tous ces renseignements ont été harmonisés afin d'obtenir une base de sondage actualisée et la plus complète possible.

L'harmonisation des renseignements a nécessité la collaboration des employés municipaux locaux ainsi que d'une coordonnatrice d'enquête. En effet, une personne ressource fiable et motivée a été sélectionnée dans chacune des communautés afin qu'elle puisse éclaircir les situations où les renseignements étaient divergents. La persévérance était de mise afin d'établir une relation de confiance et convaincre la personne ressource de l'importance de constituer la liste. À l'occasion, la coordonnatrice a dû se déplacer dans les diverses communautés afin d'y apporter son appui. Finalement, la venue de l'informatique dans cette région étant toute récente, les listes n'étaient souvent disponibles que sous support papier, augmentant le temps de traitement et rendant plus difficile l'actualisation des listes.

Le plan d'échantillonnage choisi a été un plan stratifié proportionnel des ménages privés inuits. La communauté était la seule variable de stratification utilisée. Cette stratification assure une bonne représentativité de l'ensemble de la population visée. Il était important de visiter chacun des villages pour deux raisons principales. En premier lieu, il était primordial que tous les membres de la nation inuite du Nunavik se sentent impliqués dans l'enquête. Deuxièmement, les distances élevées entre chacun des villages de même que la densité de population variable entre les villages pouvaient amener une différence importante du mode de vie. Il était donc essentiel de visiter chaque communauté afin d'établir un portrait représentatif de la population.

3. Stratégie de collecte

Le Nunavik est un territoire exclusivement accessible par la voie des airs ou par la mer. L'opportunité de mener une enquête de santé complète auprès de cette population est rare et implique des coûts d'opérations très élevés. L'enquête devait donc se réaliser le plus rapidement possible et couvrir tous les objectifs reliés à un portrait de santé exhaustif.

Afin de minimiser les coûts de la collecte des données qui comprenait de nombreuses mesures et qui devait être rapide, l'enquête s'est déroulée sur un brise-glace de la garde côtière canadienne. La collecte de données de tous les instruments a pu y être effectuée à l'exception de la fiche d'identification et du questionnaire ménage. Ce navire a été complètement aménagé pour accommoder des équipes de chercheurs dont les intérêts de recherche se situent dans le nord canadien. Il était également attendu que cette approche susciterait un engouement des habitants du Nunavik, peu habitués à se rendre sur un tel navire. Les principales contraintes imposées par le navire consistaient à la communication difficile entre l'équipe au sol et l'équipe sur le navire, aux déplacements par barge des participants et à la courte durée de séjour dans chacune des municipalités due à l'échéancier serré de l'enquête. Les équipes au sol et sur le navire ont donc été équipées d'émetteur-récepteurs permettant une communication efficace et fiable. De plus, il a été convenu qu'un hélicoptère serait utilisé en complément au transport par barge afin de palier aux problèmes de vent, de marée et de permettre aussi la participation des personnes à mobilité réduite. Finalement, les participants réfractaires à visiter le navire avaient toujours le choix de recevoir le personnel de l'enquête à domicile. Cette approche avait toutefois l'inconvénient de ne pas permettre l'administration complète de tous les instruments.

La période de l'année sélectionnée pour réaliser l'enquête a été choisie en considérant la météo et les habitudes de vie des Inuits. Le Nunavik est caractérisé par un hiver long et rigoureux. Les déplacements par mer auraient été difficiles entre les mois d'octobre et de mai. Par ailleurs, les Inuits profitent de l'été afin de poursuivre leurs activités de chasse et de pêche à l'extérieur des villages. Le mois de septembre correspond à la reprise de la vie scolaire, période où la population est plus accessible. Cependant, les fins de semaine d'automne demeurent une période où les gens se déplacent à l'extérieur des villages.

Une campagne de promotion a été planifiée afin de maximiser la collaboration des différents intervenants de la communauté inuite. La campagne de promotion devait bien informer les Inuits de l'importance de cette enquête d'envergure régionale, cette population ayant souvent été sollicitée antérieurement à divers projets de recherche dont certains ont pu créer de la méfiance chez la population. Alors qu'antérieurement, la participation des Inuits à la réalisation d'enquête était plutôt passive, l'enquête devait également impliquer les Inuits. Plusieurs outils de communication ont été utilisés afin de miser sur la participation active des Inuits. Le thème de l'enquête, Qanuippitaa? (Comment allons-nous?) a été choisi en langue inuktitut afin de renforcer le sentiment d'appartenance des Inuits à l'enquête. De plus, une signature visuelle, une affiche publicitaire, des communiqués de presse, un site internet (www.qanuippitaa.com) et un message radiophonique accompagné d'un thème musical ont tous été produits localement, en collaboration étroite avec des intervenants de la communauté. Une ligne téléphonique a été instaurée afin que les gens puissent obtenir de l'information sur l'enquête. Les maires et des représentants du personnel de santé de chaque village ont été rencontrés afin de les informer de l'enquête et de solliciter leur appui. Finalement, les garderies, les écoles et les employeurs ont été sensibilisés dans le but de faciliter la participation à l'enquête. Les enfants de moins de 5 ans pouvaient être gardés gratuitement, les employeurs ont autorisé la libération de leurs employés avec salaire et les adolescents avaient l'autorisation de s'absenter de l'école.

La sollicitation auprès des ménages sélectionnés devrait être planifiée avec rigueur étant donné que la présence des enquêteurs dans chacun des villages était de courte durée. La clé de la réussite était de solliciter l'implication des Inuits dans la réalisation de l'enquête afin d'instituer une relation de confiance avec la population. Ainsi, suite à une campagne de promotion intensive menée au cours des trois mois précédant l'enquête, l'équipe de recrutement au sol, composée d'infirmières et d'interviewers inuits, se présentait au village trois jours avant l'arrivée du navire et mettait en place l'équipe des intervenants locaux, composée d'un agent de liaison, d'un interprète et d'un conducteur.

L'agent de liaison, choisi scrupuleusement comme étant une personne respectée dans la communauté, devenait responsable de la mise à jour de l'information liée à l'échantillon de même qu'à la construction d'une feuille de rendez-vous pour l'équipe de recrutement. Ces tâches s'effectuaient en collaboration et sous la supervision de la coordonnatrice de l'équipe. L'agent de liaison contactait tout d'abord le ménage sélectionné par téléphone afin de l'informer de l'enquête et de la visite de l'équipe. Cette première approche en inuktitut permettait d'établir une relation de confiance entre les participants et les intervenants. Par la suite, l'équipe visitait chacun des logements afin de rencontrer les participants potentiels. Advenant une absence, trois tentatives de contact par des moyens de communication différents étaient organisées afin de rejoindre les habitants de la maison choisie.

La petitesse des villages où la plupart des gens se connaissent bien a été mise à profit. L'équipe pouvait se déplacer à des endroits déterminés suite à des informations recueillies auprès d'amis ou voisins. Les membres des logements sélectionnés étaient également invités à entrer en communication avec l'équipe de recrutement par un message à la radio locale. Dans chaque village, l'équipe de recrutement avait à sa disposition un local de travail incluant un endroit discret aménagé pour administrer une entrevue. Advenant l'échec de toutes ces tentatives, un appel téléphonique additionnel était logé à la résidence.

Étant donné le caractère nomade de cette population, l'équipe de recrutement devait faire preuve d'une grande vigilance lorsque venait le temps d'établir la liste des gens éligibles à la venue sur le navire. Une série de critères d'admissibilité a donc été fournie à la séance de formation de l'équipe de recrutement.

La phase du recrutement des ménages complétée, l'équipe préparait une liste de rendez-vous pour le navire. La liste était transmise au communicateur sur le bateau et aux personnes désignées pour le transport. Le communicateur était une personne, s'exprimant en inuktitut, chargée de faire le lien entre les activités se déroulant sur la terre et la mer.

Les Inuits vivent essentiellement au temps présent et ont des références temporelles différentes de celles des gens résidant au Sud. Il fallait donc établir une stratégie de suivi pour la prise de rendez-vous tout en respectant le caractère volontaire de la participation à l'enquête. En début de journée, un véhicule se présentait aux maisons des participants ayant un rendez-vous. Parallèlement, le communicateur se présentait au quai ou à l'aéroport selon le cas et appelait les participants. Il est très important de mentionner que la totalité de cette étape se déroulait en inuktitut permettant ainsi un sentiment de confort pour le participant et renforçant l'idée d'une enquête par les Inuits pour les Inuits. Si une personne était absente, le communicateur entraînait en contact avec l'agent de liaison afin de convenir d'un autre rendez-vous avec le participant. En complément, le communicateur partait rencontrer les gens identifiés un peu plus tard dans la journée afin de rappeler aux participants leur venue sur le navire. Lors d'une absence soutenue, le communicateur se rendait par la suite au poste de radio afin de faire une intervention générale et de rappeler la présence du navire dans la communauté. Finalement, le communicateur rendait visite au maire afin que celui-ci incite les gens à participer.

À l'arrivée sur le navire, le participant était accueilli par un préposé inuit qui le dirigeait à la station du formulaire de consentement. Une solution originale a été introduite dans l'enquête afin d'obtenir des participants un consentement éclairé tout en respectant les contraintes éthiques d'une enquête à participation volontaire. Les formulaires de consentement ont été enregistrés dans les 3 langues (français, anglais, inuktitut) sous forme de vidéo. Les participants pouvaient entendre le contenu intégral du formulaire de consentement tout en visualisant des simulations d'administration de plusieurs instruments de collecte à l'aide d'un appareil DVD portatif. Les Inuits pouvaient donc consentir de manière plus éclairée que lors d'une lecture. En outre, le DVD du consentement était administré à tous les travailleurs impliqués dans l'enquête afin qu'il comprenne bien le projet. Le DVD créait une atmosphère favorable et attisait la curiosité.

4 Conception et administration des instruments de collecte de données.

Le problème de communication a été particulièrement important dans cette enquête. Les instruments de mesure devaient tenir compte des capacités du répondant à les comprendre et être adaptés à la réalité culturelle inuite. Le problème le plus important consistait à franchir la barrière linguistique. Deux formes régionales de l'inuktitut sont présentes au Nunavik selon que la personne habite en bordure de la baie d'Hudson ou de la baie d'Ungava. La langue de communication entre les Inuits et les gens habitant le sud du Québec est souvent l'anglais et parfois le français. Il était donc important d'offrir les trois options aux répondants. Afin de permettre des comparaisons avec d'autres enquêtes, les questions devaient aisément être transposées du français, à l'anglais et à l'inuktitut. De plus, certaines questions devaient être posées dans une langue hybride puisque certains mots de français ou d'anglais ne trouvent pas leur équivalent dans la langue inuktitut (Jetté, Chevalier, 1994).

Afin d'aplanir au maximum les différences entre les langues, une première traduction de l'anglais à l'inuktitut a été effectuée par une spécialiste maîtrisant les deux dialectes de l'Hudson et de l'Ungava. Par la suite, une autre personne qualifiée a retraduit de la version inuktitut à l'anglais. Les deux traducteurs se sont ensuite rencontrés afin d'harmoniser leur version respective. Finalement, une relecture de tous les instruments, par divers intervenants provenant des deux régions, a été effectuée avant leur édition. Cette solution avait l'avantage de procurer une validité optimale du point de vue de la comparabilité avec d'autres enquêtes en plus d'uniformiser la formulation pour l'ensemble de la population à l'étude. Cependant, cette approche avait le désavantage d'exprimer les questions en inuktitut sous une forme littéraire plus difficile à comprendre pour les participants

moins scolarisés. Finalement, les questionnaires anglais ont ensuite été traduits en français et ont été édités en deux exemplaires: une version inuktitut/anglais et une autre version inuktitut/français.

Il a été décidé d'administrer les questionnaires à l'aide d'un support papier. En effet, l'utilisation d'un portable aurait pu intimider cette population peu familière avec cet appareil et influencer les réponses. De plus, il était difficile de déterminer si les interviewers inuits utiliseraient facilement l'appareil. L'utilisation du support papier avait le désavantage qu'on ne pouvait pas automatiser les questionnaires et a entraîné un manque de contrôle en situation de réponses illogiques. Par ailleurs, après avoir testé plusieurs formes de présentations, les questionnaires ont été aménagés en divisant les pages en deux pour permettre d'avoir les questions en anglais (français) d'un côté, et en inuktitut de l'autre. Cette forme permettait de maximiser la compréhension et la clarté des questions et en facilitait l'administration.

Afin de mettre à l'essai les différents instruments de collecte, deux prétests ont été menés pour cette enquête. Un premier en version anglaise seulement a eu lieu en février 2004 auprès d'Inuits séjournant dans la région de Montréal. Un autre prétest plus complet, mené auprès d'Inuits de Kuujuaq, s'est tenu au mois d'avril 2004 (Des Groseilliers, 2004).

Suite au déroulement des prétests, plusieurs modifications ont été apportées aux questionnaires pour tenir compte des suggestions des interviewers et des commentaires des répondants. En outre, les questions demandant plus de détails ont été reformulées, les Inuits ayant tendance à répondre de façon succincte. Le prétest de Kuujuaq a permis de réaliser que les interviewers d'origine inuite éprouvaient une certaine difficulté à administrer les questionnaires dû à leur manque d'expérience dans le domaine des enquêtes. Il a été convenu qu'une formation plus détaillée serait nécessaire à l'aide d'exemples concrets et qu'une supervision quotidienne serait requise afin d'assurer l'apprentissage et de corriger les erreurs. Par ailleurs, une stratégie a été prévue pour aborder la gestion des problèmes psychologiques potentiels liés à certains thèmes plus délicats des questionnaires. Il fut également convenu que les répondants auraient l'option de répondre au questionnaire confidentiel à l'aide d'un interviewer. Cette solution avait le double avantage d'accommoder les répondants qui éprouvaient une difficulté de lecture, sans qu'il n'ait à l'avouer explicitement, ainsi que ceux qui n'avaient pas le goût d'écrire et préférant répondre à l'aide d'un interviewer même en ce qui concerne les sujets plus sensibles.

5. Conclusion

La réalisation d'une enquête de santé d'envergure chez les Inuits du Nunavik est une opportunité rare. Les contraintes de financement, l'éloignement et les différences culturelles représentent des obstacles à la réalisation d'enquête chez cette population. Il est également difficile d'obtenir le même niveau de qualité de données auprès de cette population que dans les enquêtes de santé effectuées auprès de la population vivant plus au sud. Les problèmes méthodologiques ont nécessité des approches de solutions originales. L'implication active des Inuits dans cette enquête a fait en sorte que ce projet a été perçu de façon fort positive dans la communauté. Cette étude permettra de mieux comprendre le mode de vie de cette population en transition et d'améliorer leur condition de vie et leur santé.

6. Références

Santé Québec, Jetté M. (sous la direction de) (1994). *Et la santé des Inuits, ça va ? Rapport de l'Enquête Santé Québec auprès des Inuits du Nunavik, 1992*, Montréal, ministère de la Santé et des Services sociaux, gouvernement du Québec.

Jetté, M, et Chevalier, S (1994), « Difficultés de mesure et d'adaptation transculturelle dans l'enquête Santé Québec auprès des Inuit du Québec nordique », *Recherches sociographiques*, XXXV, 3, p. 575-608.

DesGroseilliers L (2004), « Prétest à Kuujuaq : Enquête Santé des Inuits du Nunavik 2004 : Rapport technique », Institut National de Santé Publique du Québec