



Conseils pratiques pour mesurer
la demande de traitement
des toxicomanes

Conseils pratiques pour mesurer la demande de traitement des toxicomanes

8



Conseils pratiques pour mesurer la demande de traitement des toxicomanes

Programme mondial d'évaluation
de l'abus de drogues

réalisé en collaboration avec

l'Observatoire européen des drogues et
des toxicomanies

Module 8 du référentiel



Préface

Dans la plupart des pays, les toxicomanes sont stigmatisés et mis au ban de la société. Néanmoins, il ne convient pas que ces personnes soient réduites au silence, car le problème ne fera qu'empirer. Il faut leur venir en aide en leur administrant un traitement. C'est le seul moyen de les débarrasser de leur toxicomanie et de permettre leur réintégration sociale.

Dans un sens, l'augmentation de la demande de traitement est un bon signe. Cet indicateur essentiel de l'abus des drogues traduit aussi un appel à l'aide, et c'est la première étape pour surmonter la toxicomanie.

Il est donc essentiel que ces personnes, lorsqu'elles cherchent un traitement, trouvent des soins appropriés, sans quoi elles peuvent rechuter, au risque d'être à nouveau marginalisées sur le plan social.

Le traitement s'appuie sur l'information. Sur le plan individuel, le professionnel de santé a besoin de connaître le profil de son patient pour se faire une idée précise de son problème et élaborer le traitement et la stratégie de réadaptation en conséquence.

D'une manière générale, les données recueillies nous aident à mieux comprendre les tendances et schémas de la toxicomanie, à mieux cerner la nature du problème et en évaluer l'ampleur et, partant, à améliorer l'impact et l'efficacité des services de traitement.

Pour aider les pays à améliorer leurs systèmes d'information sur l'abus des drogues, l'Office des Nations Unies contre la drogue et le crime, l'Observatoire européen des drogues et des toxicomanies (OEDT), avec le concours d'experts d'autres organisations internationales et d'autres systèmes nationaux d'information sur les drogues, ont réalisé le présent *module 8 du référentiel intitulé "Conseils pratiques pour mesurer la demande de traitement des toxicomanes"*. Ce module, qui s'appuie également sur le *Protocole de l'indicateur de la demande de traitement, élaboré conjointement par le groupe Pompidou-OEDT*, donne aux experts et praticiens, dans le domaine des services de traitement, des directives concrètes sur la manière de créer et de gérer des systèmes de collecte de données concernant la demande de traitement.

Il s'agit d'améliorer les normes communes en matière de collecte de données et de suivi de manière à uniformiser davantage la démarche à l'échelle mondiale, à présenter un tableau plus précis des tendances toxicomanes et à faciliter l'analyse comparative. Les observations recueillies devraient améliorer notre capacité à mesurer la demande de traitement des toxicomanes et à réagir en conséquence grâce à des programmes et projets efficaces de réduction de la demande.

Cela répond à l'intérêt commun de l'Observatoire européen des drogues et des toxicomanies et de l'Office des Nations Unies contre la drogue et le crime que nos États membres et organes directeurs respectifs ont mandatés pour recueillir et analyser des informations sur le problème de la toxicomanie. Nous espérons que ce tout nouveau projet commun permettra de mieux analyser la situation dans ce domaine et de définir des approches efficaces en matière de traitement et de réadaptation.



Antonio Maria Costa
Directeur exécutif
Office des Nations Unies
contre la drogue et le crime



Wolfgang Götz
Directeur
Observatoire européen des drogues et
des toxicomanies

Remerciements

Le module 8 du référentiel GAP intitulé “Conseils pratiques pour mesurer la demande de traitement des toxicomanes” a été réalisé par le Programme mondial d'évaluation de l'abus de drogues (GAP) de l'Office des Nations Unies contre la drogue et le crime (ONUDC) et l'Observatoire européen des drogues et des toxicomanies (OEDT), avec le concours d'experts d'autres organisations internationales et de systèmes nationaux d'information sur les drogues. Les deux organismes tiennent à remercier les experts distingués pour leur contribution à cette publication.

Auteur et éditeur principal

Michael Donmall, National Drug Evidence Centre, Université de Manchester (Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord)

Conseil de rédaction

Stefano Berterame	ONUDC
Michael Donwall	Université de Manchester (Royaume-Uni)
Riku Lehtovuori	ONUDC
Linda Montanari	OEDT

Autres auteurs ayant apporté une contribution

Andrews Jones	National Drug Evidence Centre (Royaume-Uni)
Peter Lawrinson	Flinders University (Australie)
Jean Long	Groupe Pompidou (Irlande)
Tim Millar	National Drug Evidence Centre (Royaume-Uni)
Luis Royuela Morales	Sistema Estatal de Información sobre Toxicomanías (SEIT) (Système public d'information sur la toxicomanie) (Espagne)
Ton Ouwerhand	Informatievoorziening Zorg (Organisation pour la gestion de l'information dans le système de soins de santé) (Pays-Bas)

Groupe consultatif d'experts

Stefano Berterame	ONUDC
Luis Caris	Commission interaméricaine de lutte contre l'abus des drogues
Michael Donmall	National Drug Evidence Centre (Royaume-Uni)
Ken-Garfield Douglas	Centre d'épidémiologie des Caraïbes
Paul Griffiths	OEDT
Leigh Henderson	Direction des services de la santé mentale et de la prévention et du traitement de l'abus de drogues des États-Unis
Peter Lawrinson	Centre national de recherche sur les stupéfiants et l'alcool (Australie)
Riku Lehtovuori	ONUDC
Jean Long	Groupe Pompidou (Irlande)
Linda Montanari	OEDT

Luis Royuela Morales	Plan Nacional sobre Drogas (Espagne)
Visweswaran Navaratnam	Centre national de recherche sur les drogues (Malaisie)
Kamran Niaz	ONU DC (Turquie)
Isidore S. Obot	Organisation mondiale de la santé
Charles Parry	Réseau épidémiologique de la Communauté de développement de l'Afrique australe sur l'abus de drogue
Brian Rush	Centre de toxicomanie et de santé mentale (Canada)
Bela Studnikova	Siège d'épidémiologie de la drogue (République tchèque)
Fayzel Sulliman	Centre Idrice Goomany pour la prévention et le traitement de l'alcoolisme et les dépendances de la drogue (Maurice)
Juana Tomas-Rossello	ONU DC
Matthew Warner-Smith	ONU DC (Égypte)

L'Office des Nations Unies contre la drogue et le crime et l'Observatoire européen des drogues et des toxicomanies tiennent à exprimer leur remerciements à toutes les institutions et à tous les réseaux d'experts qui ont bien voulu envoyer des exemples de méthodes et d'instruments avec des documents y relatifs et apporter leur contribution à la compilation du *module 8 du référentiel GAP*. Il convient en particulier de remercier le Groupe d'experts européens sur l'indicateur de la demande de traitement, qui a assuré le retour d'information pendant les différentes phases de la publication.

L'Office des Nations Unies contre la drogue et le crime souhaite remercier les gouvernements de l'Allemagne, de l'Autriche, du Canada, de la France, de l'Italie, des Pays-Bas, du Royaume-Uni, de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord et de la Suède, dont les contributions financières ont rendu possible la publication du *module 8 du référentiel GAP*.

Table des matières

	<i>Pages</i>
Préface	iii
Remerciements	v
I. INTRODUCTION	1
A. But	1
B. Approche générale	2
II. RAISONS POUR COLLECTER DES DONNÉES SUR LES TRAITEMENTS DE TOXICOMANES	5
A. En quoi réside l'utilité d'un système de collecte de données sur les traitements: principales applications	5
B. Limites	9
III. CRÉER LES BASES DE VOTRE SYSTÈME	11
A. Évaluation des besoins	11
B. Questions d'organisation	12
C. Inventaire des services et description de systèmes de traitement	14
D. Considérations éthiques	14
E. Normes techniques	16
F. Gestion de la sécurité	17
IV. ASPECTS COUVERTS PAR LES DONNÉES	19
A. Introduction	19
B. Principes directeurs	20
C. Ensemble primaire international de données recommandé	21
D. Définition de l'unité de mesure, des concepts et des éléments	22
V. MISE EN ŒUVRE	27
A. Phase d'identification	27
B. Phase de développement	27
C. Phase du travail de terrain	29
VI. ANALYSE ET NOTIFICATION	31
A. Introduction	31
B. Préparation des données	33
C. Analyse des données et notification	35
VII. MAINTENANCE ET ÉVALUATION	41
A. Validité interne	41
B. Validité externe	43
Références	45

Introduction

Chapitre I

A. But

Même si l'on trouve aisément, dans de nombreux pays, des données sur les traitements de toxicomanes, l'absence de normalisation concernant la couverture des données, les concepts, les méthodes et les outils est générale, d'où la difficulté d'établir des comparaisons au plan international et d'identifier les caractéristiques et les besoins des clients dans les différents cadres nationaux et régionaux. C'est pour aider les pays à compiler des données comparables sur la demande de traitement des toxicomanes qu'a été élaboré le référentiel universel indicateur de la demande de traitement (IDT), qu'il est prévu d'intégrer en tant que *module 8* du référentiel GAP du Programme mondial d'évaluation de l'abus de drogues (GAP) de l'Office des Nations Unies contre la drogue et le crime (ONUDC). Le présent module a été mis au point en collaboration avec l'Observatoire européen des drogues et des toxicomanies (OEDT), qui s'appuie sur les travaux du groupe Pompidou et incorpore les données d'expérience relatives aux grands systèmes existants d'information sur les traitements.

Le Programme mondial d'évaluation de l'abus de drogues (GAP) améliore la base mondiale d'information sur les schémas et tendances de la consommation de drogues en aidant les États membres à mettre en place les systèmes nécessaires pour recueillir des données fiables à l'appui de la politique et de l'action, en encourageant l'échange de données d'expérience et d'innovations techniques par le biais de partenariats régionaux et en préconisant l'adoption de bonnes méthodes de collecte de données comparables.

Le référentiel GAP vise à aider les États Membres des Nations Unies à élaborer des systèmes d'information sur les drogues qui soient adaptés et pertinents d'un point de vue culturel, afin que les systèmes d'information sur les drogues existants soient conformes aux normes de bonne pratique internationalement reconnues et axés sur l'harmonisation des indicateurs de la toxicomanie. D'autres modules assurent un soutien dans les domaines suivants:

- Élaboration d'un système intégré d'information sur les drogues;
- Techniques d'estimation indirecte de la prévalence;
- Enquêtes en milieu scolaire;
- Interprétation et gestion des données aux fins de l'élaboration de politiques;
- Analyse des données de base mettant en œuvre un progiciel statistique pour les sciences sociales;
- Études d'évaluation ciblées fondées sur des méthodes de recherche qualitatives;
- Considérations éthiques.

Parmi les autres activités du Programme mondial d'évaluation de l'abus de drogues, on peut citer le soutien technique et financier à la mise en place de systèmes d'information sur les drogues, aux efforts de coordination et aux activités mondiales de collecte de données. Pour plus de détails sur les modules du référentiel, il convient d'envoyer un courriel à l'adresse électronique: gap@unodc.org, de consulter le site Web de l'Office des Nations Unies contre la drogue et le crime (www.unodc.org), ou d'envoyer un courrier à l'Office à l'adresse suivante: B.P. 500, 1400, Vienne (Autriche).

Pour plus d'information sur la méthodologie et les résultats concernant l'IDT de l'Observatoire européen des drogues et des toxicomanies, veuillez consulter le site web: <http://www.OEDT.eu.int/?nnodeid=1420>

B. Approche générale

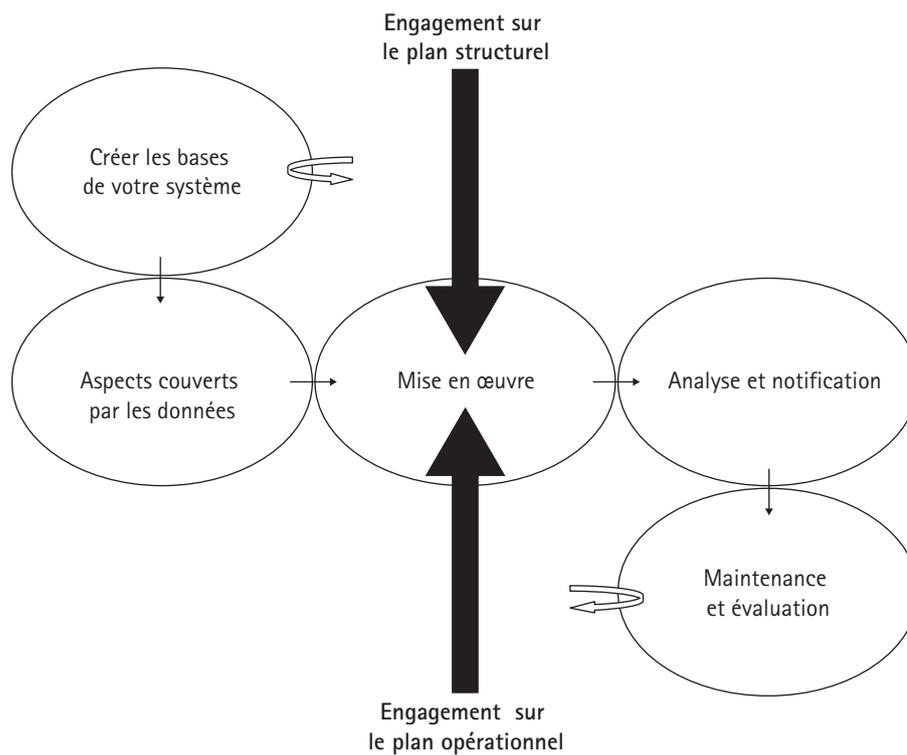
Pour mettre en œuvre un système d'information sur les drogues, il est essentiel d'aborder cette question sous un angle opérationnel et structurel.

1. Sous un angle opérationnel

C'est l'approche de niveau zéro, l'approche pratique ou encore l'approche "de la base au sommet", celle par laquelle on fait comprendre aux personnels, aux centres et aux services chargés d'administrer les traitements la nécessité et la valeur d'un tel système; c'est l'approche par laquelle on les engage à s'associer à l'initiative, l'approche qui les conduit à s'engager parce qu'ils prennent conscience de la valeur et de l'utilité de cette initiative.

2. Sous un angle structurel

C'est l'approche "du sommet à la base" ou l'approche politique, celle par laquelle les principaux individus et organismes contribuent à l'initiative soit pour répondre à leurs propres besoins pratiques, soit parce qu'ils sont convaincus des avantages liés à l'adoption de ce système. Quelle que soit l'approche adoptée, elle requiert, aux différents niveaux structurels, une volonté politique qui rende la chose possible.



3. Étapes séquentielles

Le diagramme montre les étapes logiques qu'un tel développement doit suivre pour donner de bons résultats. Ces étapes correspondent aux chapitres III à VII du présent module, comme suit:

- I. Introduction
- II. Raisons pour collecter des données sur les traitements de toxicomanes
- III. Créer les bases de votre système
- IV. Aspects couverts par les données
- V. Mise en œuvre
- VI. Analyse et notification
- VII. Maintenance et évaluation

Raisons pour collecter des données sur les traitements de toxicomanes

Chapitre II

A. En quoi réside l'utilité d'un système de collecte de données sur les traitements: principales applications

Des systèmes de notification des traitements ont été mis en place pour la première fois dans les années 60 et 70 et de nombreux pays européens ont élaboré et/ou normalisé ces systèmes dans les années 90 [1]. Dans maints pays, ils représentent la source la plus complète et la plus ancienne d'informations sur l'usage de drogues.

Les données de recensement et les caractéristiques des toxicomanes qui demandent une assistance ainsi que le traitement qu'ils reçoivent sont des éléments précieux pour les divers destinataires. La connaissance de ces éléments doit sous-tendre la planification et la gestion du système de traitement et déterminer la mise en place de services de désintoxication. Ces éléments peuvent également faciliter le processus d'évaluation des besoins, fournir des données pour la recherche ainsi que des indicateurs épidémiologiques sur les problèmes de drogue au sein de la communauté au sens large. Enfin, ces éléments peuvent constituer un premier ensemble de connaissances dans un système d'information national, qui servira de base à l'élaboration et à la mise en œuvre d'une politique dans le domaine de la drogue.

1. Applications épidémiologiques

Les épidémiologistes peuvent incontestablement faire leur profit de données systématiquement collectées sur les traitements de toxicomanes pour trouver des réponses à leurs questions dans ce domaine, pour mieux comprendre le problème de la drogue, son ampleur, ses schémas et ses tendances. Ces collectes de données doivent être systématiques, leur compilation se faisant à partir d'un certain nombre de centres de traitement de types différents. Les registres de maladies sont un élément établi de la recherche dans d'autres domaines de l'épidémiologie, et des systèmes bien conçus de surveillance des traitements devraient jouer un rôle similaire dans le domaine de l'épidémiologie de la toxicomanie.

Les toxicomanes en traitement représentent une part visible de la population (souvent insaisissable) ayant des problèmes de drogue. Aussi les informations concernant des cas identifiés peuvent-elles ouvrir une “fenêtre” sur un problème de drogue qui, autrement, resterait caché. Ces informations peuvent renseigner sur les segments de population les plus touchés par les problèmes de drogue, sur les types de problèmes qu’ils rencontrent et sur les niveaux de morbidité associés. Plus particulièrement, ces informations peuvent répondre à des questions concernant le niveau de la demande de traitement et les modes d’utilisation des services.

Lorsque la législation relative à la protection de la vie privée l’autorise, ces informations sont très utiles quand elles permettent de relier divers cas. Elles peuvent réduire le risque de comptages multiples dans les situations où des toxicomanes sont éventuellement connus de plusieurs services. Elles permettent également des recoupements avec les systèmes d’enregistrement dans lesquels sont recensés les autres contacts institutionnels des consommateurs de drogues. Elles peuvent en outre faciliter le pistage longitudinal de clients entre le système de santé et le système de justice pénale et permettre d’appliquer d’autres méthodologies telles que la technique de saisie-resaisie des données émanant du système. Dans de nombreux pays, les données sur les traitements comportent des informations sur les noms et prénoms des clients, leur date de naissance et leur sexe, auxquelles on se réfère en parlant de “code personnel du patient” [2] et grâce auxquelles des liens peuvent être établis.

Pour identifier les modes d’administration de la drogue

Dans de nombreux pays où ces données n’étaient pas recueillies auparavant, il sera utile d’établir, dans un premier temps, les schémas de base de la consommation de drogue. Ces informations porteront sur les drogues les plus souvent consommées, leur voie d’administration et les groupes d’âges les plus affectés; autant d’informations qui n’étaient pas disponibles auparavant, mais dont on ne saurait sous-estimer l’importance. À mesure que les systèmes deviennent plus sophistiqués, on peut poser des questions plus détaillées et plus spécifiques aux fins de collecte et de recherche de données.

En tant qu’indicateur direct des tendances de la consommation de drogue

Les consommateurs de drogues s’attirent souvent, par leur comportement, des sanctions sociales et légales, ce qui explique que la population souffrant de problèmes de drogue soit souvent insaisissable, voire “cachée”. D’où la nécessité de disposer d’indicateurs indirects concernant les changements en latence au sein de cette population. Lorsque des informations sont recueillies systématiquement et que les définitions des cas et des données restent constantes, les données relatives aux traitements peuvent fournir l’un de ces indicateurs indirects.

Les variations dans la taille ou la composition de la population sollicitant une aide peuvent renseigner sur des variations similaires concernant la population de toxicomanes. Ainsi, un accroissement de la consommation de stimulants peut se traduire par une augmentation du nombre de consommateurs de stimulants demandant

une aide. La collecte de données est utile si elle permet d'identifier les cas ayant sollicité un traitement pour la première fois (*première demande de traitement*), ces données étant parfois très représentatives de la population sous-jacente non traitée. Une augmentation du nombre des premières demandes de traitement peut vouloir dire que l'incidence des problèmes de la drogue est en augmentation. L'émergence de nouvelles toxicomanies ou de nouvelles voies d'administration ou l'évolution des caractéristiques d'un sous-groupe particulier peut vouloir dire que des changements se sont opérés au sein de la population non traitée.

Cela dit, il est essentiel de se rappeler que la nature des données relatives aux traitements varie selon le service, de même que l'évolution des schémas de consommation au sein de la population traitée peut résulter d'une évolution des schémas de fourniture de services plutôt que d'une évolution au sein de la population sous-jacente.

Comme base pour d'autres méthodologies

Un système de surveillance des traitements permet d'accéder facilement à des données appropriés aux méthodologies d'estimation. Par exemple, lorsque des éléments de données appropriés à établir des corrélations sont recueillis, on peut en tirer des échantillons exploitables pour des études de prévalence fondées sur la technique de saisie-resaisie. Cette technique permet de vérifier dans quelle mesure les listes de cas connus ont été échantillonnées à partir d'une population sous-jacente. En effet, elle permet des comparaisons faisant apparaître le chevauchement entre des échantillons connus; sur cette base, on estime la taille d'une partie non échantillonnée de la population. Cette méthode est recommandée par l'OEDT car elle permet d'obtenir des estimations de prévalence au niveau local [3]; elle a d'ailleurs été appliquée dans de nombreuses études portant sur la prévalence de la consommation de drogue [4-35]. Même si son utilisation dans le domaine de l'épidémiologie est controversée [36], c'est une méthode dûment éprouvée et efficace pour obtenir des estimations utiles et crédibles de la prévalence de l'abus de drogue.

Quand on dispose de données chronologiques concernant des personnes sollicitant une cure de désintoxication, on peut, sur cette base, établir des indicateurs d'incidence concernant certaines toxicomanies au sein de la population. L'utilisation des techniques de correction avec retard permet d'obtenir des indicateurs de tendances concernant l'incidence au sein de la population, s'appliquant à ceux qui n'ont pas encore demandé d'aide pour résoudre leur problème de drogue [37-39]. La correction avec retard combine les informations sur l'incidence observée chez les cas diagnostiqués avec les informations concernant le décalage observé entre l'apparition du problème et le diagnostic, le but étant d'établir des estimations d'incidence pour ceux qui n'ont pas encore demandé une assistance.

Applications aux fins de gestion

Les responsables de la planification, de la gestion et de la mise en place des services de désintoxication doivent être capables d'évaluer la performance des services.

Un système de surveillance des traitements peut constituer une source d'information objective extérieure permettant d'établir des comparaisons entre des types de services similaires et de suivre les variations de performance des services dans le temps.

À mesure que l'on prend conscience, au niveau national, de la nécessité de créer des services de désintoxication, il y a de fortes chances pour que des cibles soient fixées aux plans national et local et pour que les chiffres soient évalués par rapport à celles-ci. [Voir, par exemple, les programmes locaux de prestations (*Local Delivery Plans*) et les accords de service public (*Public Service Agreements*) en Angleterre, aux adresses Internet suivantes: <http://www.ndtms.net/LocalDeliveryPlan.aspx> et <http://www.ndtms.net/>.]

La gestion des résultats nécessitera probablement un système d'information capable de fournir des précisions sur le processus de traitement et ses effets afin qu'il soit possible de répondre à des questions diverses telles que: Quel est le délai d'attente pour les clients avant le début du traitement? Quelle est la durée du traitement? Dans quel état se trouvent les clients au terme du traitement?

Peut-être la question la plus fondamentale en matière de gestion des résultats consiste-t-elle à savoir dans quelle mesure les centres de traitement s'engagent vis-à-vis de la population cible et la conserve parmi leurs clients. Utilisées conjointement avec d'autres sources d'information, les données sur les traitements peuvent répondre à ces questions fondamentales. Par exemple, lorsque les méthodes telles que la saisie-resaisie (voir ci-après) ont été appliquées pour obtenir des estimations de prévalence, elles peuvent être combinées avec des informations concernant la taille de la population ayant accès aux services, de manière à obtenir un indicateur de santé publique concernant la couverture assurée par ces services par rapport à leur population cible [32,40].

Pour la politique et l'action militante

Les informations concernant des personnes souffrant de problèmes de drogue connus sont très utiles aux responsables politiques quand ils prennent des décisions de grande échelle concernant la nécessité d'interventions préventives, de services de traitement, de suivi permanent et de contrôle.

Pour identifier les schémas d'utilisation des services

Une fois que le système est bien en place et bien rodé, et quand la possibilité existe de combiner les données sur les demandes de traitement avec d'autres séries de données nationales, on devrait pouvoir déterminer les insuffisances en matière de prestation de services dans une zone géographique/structurelle donnée.

Pour l'évaluation des services

Les pays constateront que les données provenant de systèmes d'information sur les traitements sont très demandées pour toute une série de travaux de recherche et

d'évaluation concernant la quantité absorbée du traitement prescrit, le maintien de la relation avec les clients et l'efficacité.

Autres applications

Cela suppose la fourniture d'informations à l'intention des étudiants, des médias et du grand public.

Pour servir à l'une ou l'autre de ces applications, la collecte de données doit être systématique. Elle doit comporter des définitions de cas et de données compatibles d'un centre à l'autre, d'une région géographique à l'autre et d'une période à l'autre. Si la collecte de données n'est pas systématique, de graves problèmes peuvent se poser quand il s'agira de combiner les informations rassemblées par différents centres même au niveau de la municipalité ou la région. Ces problèmes sont amplifiés aux niveaux national et international. Par ailleurs, si les définitions de cas et de données font souvent l'objet de changements, il devient vite difficile de discerner les tendances à partir des informations disponibles.

Si la collecte et l'agrégation de données systématiques sont pratiquées de manière régulière, elles offrent un point de référence central à ceux qui ont besoin d'étudier les données relatives aux traitements et permettent la publication régulière de statistiques agrégées. Bien que le niveau de détail requis par les différentes instances concernées puisse varier pour les informations relatives aux traitements, un système habilement conçu devrait assurer un moyen économique de mettre en commun des informations que la majorité, sinon la totalité, des centres de traitement recueillent déjà aux fins de gestion clinique et comptable.

B. Limites

Il faut admettre que les données relatives aux traitements présentent certaines limites. Tout d'abord, les données seront affectées par le degré auquel les instituts se conforment aux prescriptions en matière de données. Même quand la loi oblige à fournir des données, les professionnels de santé ne s'y conforment pas toujours [41]. Quand on dépend pour cela de leur seule bonne volonté, il est inévitable que des systèmes de traitement soient insuffisamment pris en compte dans les données. Dans certains cas, la sous-notification peut être simplement imputable à une trop grande charge de travail administratif ou à un changement survenu dans l'effectif permanent. Elle peut aussi s'expliquer par une réticence fondamentale, de la part d'un centre de traitement, à soumettre ses activités de désintoxication à un contrôle extérieur. Elle peut également s'expliquer par la crainte d'une divulgation possible d'informations concernant ses clients. Quel que soit le cas, il est souhaitable de mettre en place des mécanismes chargés de veiller à ce que les données fournies soient complètes, de manière à quantifier le degré de sous-notification, d'en comprendre les raisons et, par la suite, de réduire ce risque au maximum.

Des sources tendancielle et des influences extérieures peuvent parfois restreindre le champ des conclusions que l'on peut formuler à partir de ces données. Ainsi qu'indiqué plus haut, même si une augmentation du nombre de personnes cherchant un tel traitement peut être synonyme d'augmentation de la prévalence, elle peut également indiquer un accroissement de la capacité de traitement. De même, l'augmentation du nombre de jeunes gens sollicitant un traitement peut indiquer que l'incidence des problèmes de drogue au sein de la population est en hausse, ou bien que des efforts visant à intervenir plus tôt dans la "trajectoire" des usagers de drogue sont en train de porter leurs fruits. Les données générées par les centres de traitement varient selon le service; en d'autres termes, non seulement elles reflètent la taille et la composition de la population affectée par des problèmes de drogue, mais également les efforts des centres de traitement pour inciter la population à prendre contact en vue d'une thérapie.

Par ailleurs, parce que les centres de soins répondent aux besoins de certaines catégories de clients, les données sur les traitements peuvent être sans intérêt concernant des sous-catégories spécifiques existant éventuellement au sein de la population. Par exemple, lorsque les services répondent essentiellement aux besoins d'opiomanes, un accroissement de l'usage impropre de la cocaïne au sein de la communauté ne se traduit pas nécessairement par une augmentation du nombre de demandes de traitement de la part des cocaïnomanes.

On notera également qu'il faut du temps avant que les changements s'opérant au sein de la population sous-jacente ne se reflètent à travers les données relatives à la population traitée. Par exemple, les données relatives aux traitements peuvent ne pas refléter immédiatement les variations de l'incidence de consommation de drogue, à cause du décalage entre la première prise de drogue et la première demande de traitement.

Les définitions des problèmes associés à la consommation de drogue sont, dans une certaine mesure, déterminées par des facteurs sociaux, culturels et politiques, mais aussi médicaux. Parmi les traitements proposés, certains visent essentiellement à traiter les conséquences médicales de la toxicomanie et seront, de ce fait, éventuellement accessibles à une population de toxicomanes très différente de celle à laquelle on propose des traitements axés essentiellement sur la santé sociale et publique d'une communauté.

Les destinataires des données statistiques sur les traitements de toxicomanes devraient en connaître les limites. C'est particulièrement important quand ces données doivent être publiées et entrer ainsi dans le domaine public, ou quand elles s'adressent à un public par ailleurs peu familiarisé avec ces méthodes. Si le risque existe que les chiffres publiés puissent donner lieu à de mauvaises interprétations, il convient, dans la mesure du possible, de faire en sorte que les publications spécifient clairement les conclusions que l'on peut raisonnablement en tirer et celles qu'il serait erroné de formuler.

Créer les bases de votre système

Chapitre III

La première chose à faire quand on veut mettre en place un système d'information sur les demandes de traitement des toxicomanes, c'est de se livrer à un exercice en trois étapes consistant à déterminer la ligne de base quant aux informations et ressources disponibles, comme suit: évaluation des besoins, évaluation structurelle et inventaire des services de traitement. On appelle parfois cette démarche "Analyse des informations, des besoins et des ressources*".

A. Évaluation des besoins

Il convient d'allouer suffisamment de temps aux tâches fondamentales suivantes:

- a) Identifier les principaux acteurs qui bénéficieront du retour d'information de ces processus initiaux;
- b) Constituer une documentation sur le type et la nature des informations disponibles sur la toxicomanie dans le pays;
- c) Dresser un inventaire des instruments de collecte de données;
- d) Réaliser un audit des études et rapports existants sur la toxicomanie;
- e) Identifier les questions importantes auxquelles il n'est pas possible de répondre à partir des informations disponibles;
- f) Déterminer les possibilités de créer des activités permanentes de surveillance et de suivi;
- g) Identifier les ressources susceptibles d'être mises à la disposition du projet et indiquer le calendrier prévu pour sa mise en place;
- h) Identifier les secteurs prioritaires ainsi que la future collecte de données et documenter les infrastructures, le soutien technique et les besoins de formation que cela implique.

*On trouvera un bon exemple de cette analyse sur le site Internet suivant: http://www.un.org.tr/unic/docs/INRA_Turkey_Eng.pdf

Une fois cet audit réalisé, il sera important que les principaux acteurs analysent l'information recueillie de trois manières:

Premièrement, les sources de données disponibles sur la toxicomanie sont analysées individuellement de manière à en évaluer l'utilité et à déterminer les domaines ayant les mêmes applications et le même contenu, lorsqu'ils existent, afin d'éviter le double emploi.

Deuxièmement, les informations provenant de l'analyse des sources de données sont assimilées à des informations sur les ressources disponibles pour constituer le cadre nécessaire à la mise au point du système.

Troisièmement, les objectifs stratégiques sont fixés pour la mise au point du projet de système d'information.

Une fois les objectifs stratégiques fixés, il est recommandé d'accomplir les tâches suivantes:

- a) Identifier les personnes et institutions les mieux placées pour contribuer à un réseau épidémiologique national sur la toxicomanie;
- b) Élaborer un réseau d'information coordonné comportant un mécanisme à fonction de passerelle, de canal pour l'échange d'informations et d'instrument de notification entre les divers professionnels et institutions participant à la lutte contre la drogue;
- c) Traiter la question de la formation de personnel sélectionné à l'épidémiologie de la toxicomanie, notamment en ce qui concerne les directives applicables à l'élaboration d'indicateurs clés, à la gestion et à l'analyse des données, ainsi qu'à la saisie des données au niveau clinique;
- d) Répondre aux besoins d'infrastructures (dotation en personnel), constituer une base de compétences pour l'élaboration des tableaux nécessaires à la collecte de données pour les indicateurs, fournir les logiciels de base de données et les ordinateurs et apporter une assistance.

La section ci-dessus est adaptée à partir de documents de l'ONU [42].

B. Questions d'organisation

1. *Obtenir un appui politique et le soutien des cadres supérieurs*

La nécessité d'obtenir un appui politique a déjà été mentionné. Dans toute cette phase de gestation, il est très important d'associer les autorités compétentes à tous les niveaux. Le personnel indispensable au niveau du gouvernement et des pouvoirs locaux ainsi que les directeurs des organismes compétents tels que les services de santé et les services sociaux devraient être contactés personnellement afin que les objectifs et les procédures puissent leur être expliqués. Dans le cas des services de

santé, il peut être utile d'obtenir le soutien des cadres médicaux et du personnel infirmier. Les groupes professionnels peuvent avoir une certaine tendance à protéger leur propre discipline et ne se laissent pas facilement influencer par la nécessité d'imposer de nouvelles obligations à leur personnel. Cependant, sans leur soutien, il sera difficile de passer à la phase de mise en œuvre.

Lorsque c'est possible, il est utile d'obtenir une approbation officielle que l'on puisse mettre en avant pour faciliter le processus de mise en œuvre.

L'organisme chargé d'introduire et de mettre en œuvre un indicateur de la demande de traitement (IDT) devrait avoir conscience des contraintes politiques qui peuvent résulter de la publication de données sociales aux niveaux national ou international.

2. Identification des parties prenantes

Les besoins des parties prenantes varieront en fonction de leur domaine d'activité. Certains s'occuperont de l'évaluation et de la performance; certains seront plus concernés par les implications cliniques et d'autres par les questions d'épidémiologie et de recherche.

Il sera important d'essayer d'équilibrer ces divers besoins au moyen d'une discussion ouverte réaliste sur les potentialités et les limites du nouveau projet de système d'information.

Toutes les parties prenantes devraient être identifiées, et leurs attentes en ce qui concerne le nouveau système doivent être pondérées et réalistes. L'expérience montre que les attentes irréalistes génèrent du mécontentement et un déclin rapide des contributions sous forme de données.

La motivation sera un facteur déterminant pour mener à bien le processus de mise en œuvre. Pour encourager les principales parties prenantes à participer et pour les motiver, il est essentiel de rappeler les objectifs et la nécessité de la collecte de données.

Plus particulièrement, il importe de fournir des informations claires sur l'utilisation des données à tous les niveaux, afin d'amener les parties à coopérer pendant la mise en œuvre du système d'information et à le pérenniser

3. Emplacement

L'organisme chargé de la mise en œuvre, mais aussi de la collecte, de l'analyse et de la gestion des données devra être identifié assez tôt. Il est souvent judicieux de nommer un organisme qui fera office de collecteur et processeur objectif des données. Cet organisme doit entretenir des relations étroites avec les services de traitement et les organismes associés censés fournir des données et devrait être dirigé par des personnes chargées de ce secteur au sein de l'administration. Des accords

précis devront être conclus en ce qui concerne le champ de compétence et d'action de cet organisme, y compris les rôles et responsabilités concernant des aspects tels que la protection des données ou de la vie privée, le contrôle de qualité et le retour d'information.

Une option peut consister à faire de l'organisme l'un des centres de traitement, notamment au début du projet. Il convient de gérer cette situation avec le plus grand soin de manière à préserver l'intégrité des données et l'impartialité perçue. Dans ce cas, il est généralement préférable de se mettre d'accord sur un transfert de l'exploitation du système d'information à un parti tiers indépendant dès que ce système est devenu pleinement opérationnel.

4. *Financement*

Un financement suffisant et une comptabilité appropriée peuvent être prévus pour l'ensemble du projet. Des ressources doivent être mises à disposition pour tous les aspects opérationnels et pour la formation aux niveaux central et périphérique. Il peut également être nécessaire de fournir des ressources aux organismes contributeurs de manière à faciliter la collecte de données et les processus de téléchargement vers l'amont et vers l'aval.

C. **Inventaire des services et description de systèmes de traitement**

Pour pouvoir interpréter correctement les données, il est indispensable d'avoir une vue d'ensemble de tous les centres de traitement et des services qu'ils assurent dans un pays donné. C'est loin d'être une tâche subalterne, et il sera nécessaire d'élaborer ou d'adapter, pour le système de traitement, une structure de classification appropriée. Cette structure devrait couvrir l'éventail le plus large possible de services de traitement et d'organismes d'assistance aux toxicomanes. Cette vue d'ensemble permettra d'identifier les aspects de couverture et de fiabilité. Elle permet également de classer les données en fonction de la nature et du contenu spécifiques des traitements et services disponibles.

D. **Considérations éthiques**

Les quatre grands principes éthiques de la recherche/collecte d'informations sur des sujets humains sont les suivants:

- a) L'autonomie;
- b) La bienveillance;
- c) L'intention non malveillante;
- d) La justice.

Le principe d'**autonomie** est plus connu sous le terme de consentement éclairé. Ce concept couvre trois aspects: l'information, la compréhension et le consentement. L'individu doit donner son consentement éclairé hors de toute pression extérieure et de toute incitation déraisonnable. L'idéal, c'est que le consentement soit obtenu par un parti neutre plutôt que par le principal fournisseur de traitement. La non-participation ou le retrait du consentement ne devrait pas entraîner un désavantage pour le client. Le consentement n'est pas requis si les données font déjà partie du "domaine public", mais la définition du "domaine public" varie d'un pays à l'autre. Tous les pays n'exigent pas nécessairement un consentement éclairé aux fins de la collecte et de la compilation de routine de données anonymes sur les traitements.

Les principes de **bienveillance** (vouloir faire du bien) et d'**intention non malveillante** (ne pas faire de mal) sont souvent combinés. L'objectif ultime de la recherche épidémiologique est d'offrir aux gens le choix le plus large d'options pour améliorer leur santé. C'est aussi une obligation morale de ne pas causer "un préjudice" à ceux qui participent à des études ou à des systèmes de surveillance. Il est peu probable qu'un système de surveillance épidémiologique puisse entraîner un préjudice, même si toute incursion dans la vie privée d'un individu comporte un risque. Les données enregistrées dans un système de surveillance ne devraient être assorties d'identifiants personnels qu'en cas d'absolue nécessité et l'accès aux bases de données devrait être soumis à la condition "nécessité de savoir". L'enregistrement de données identifiables et l'accès à ces dernières devraient se faire selon des procédures excluant tout risque de divulgation. Lors de l'analyse de données relatives à un petit nombre de sujets, il conviendra d'être attentif au risque d'identification d'une personne. Les personnes qui participent à un système de surveillance devraient recevoir périodiquement des comptes rendus analytiques. Ces comptes rendus doivent être diffusés dans un format facilement assimilables (tel qu'un bulletin) et de manière que les participants puissent les utiliser aux fins de sensibilisation.

Un conflit d'intérêts (**justice**) se déclare lorsque le chercheur ou le parraineur est ou semble être partie prenante, c'est-à-dire qu'il présente une tendance qui risque d'influencer l'interprétation des résultats. Avant de mettre en place un système de surveillance, l'équipe principale doit identifier les risques de conflit d'intérêts et mettre en œuvre des stratégies pour les gérer. Les conflits d'intérêts sont le plus souvent associés à la recherche parrainée par l'industrie et par l'État. Tous les résultats sont la propriété intellectuelle de l'organisme d'attache et leur indépendance doit être préservée à tout moment. La pratique veut que les résultats soient soumis, avant leur publication, à l'évaluation extérieure d'un expert indépendant. Les résultats devraient être communiqués aux médias et au public en même temps.

Un système de rapport sur les traitements de toxicomanes exige un protocole dont les objectifs principaux sont les suivants:

- a) Exposer la situation, justifier la nécessité de mettre en place le système de notification proposé et exposer les résultats possibles;
- b) Établir l'adéquation et la validité des méthodes proposées;

- c) Démontrer la faisabilité du système tant sur le plan de la participation du personnel et des clients que sur celui de la formation et des ressources requises;
- d) Confirmer que le directeur de recherche est en mesure de mettre ce système en place.

Le protocole servira à obtenir la permission et les ressources mais aussi à orienter la mise en œuvre du système de surveillance. Ce sera un document essentiel pour évaluer la validité et l'utilité d'un tel système.

Pour se conformer aux considérations éthiques, il convient d'écrire un protocole d'études détaillé définissant la situation actuelle et exposant les raisons justifiant le projet de système de notification. Ce protocole présentera:

- Les objectifs du système de notification des traitements de toxicomanes
- Les méthodes utilisées pour recueillir, enregistrer, stocker, valider et analyser les données
- Les aspects de protection de données propres au pays concerné, ainsi que les procédures y relatives
- Les considérations éthiques (consentement, confidentialité et utilisation des données) et les mesures prises au titre de chacune d'elle (par exemple les formulaires d'information pour les clients et les prestataires de services, les procédures de stockage de données et d'accès à celles-ci, les procédures d'examen en attendant la publication)
- Le plan de mise en œuvre justifiant les ressources et structures humaines et financières
- Les résultats attendus du système de notification

E. Normes techniques

Le transfert de données et l'approvisionnement en données devraient correspondre aux normes de sécurité prescrites pour des dossiers aussi sensibles. Cela peut impliquer des mesures de protection de dossiers, de sécurisation des lignes, de sécurité d'accès, un système d'octroi de licences aux utilisateurs ainsi que d'autres éléments similaires [envoi de protocoles, totaux de contrôle, codage, décodage, réseau privé virtuel (RPV), infrastructure à clés publiques (ICP)].

Des choix doivent être faits dans le cadre des possibilités techniques et juridiques existantes dans un pays.

Normes internationales et nationales en matière de sécurité de l'information relative aux soins de santé

Organisation internationale de normalisation (ISO)

Les travaux de l'ISO concernant la sécurité de l'information dans le domaine des soins de santé peuvent être décrits comme suit:

Feuille de route ISO

<i>Prescriptions</i>	→	<i>Lignes directrices</i>	→	<i>Normes spécifiques</i>
Système de gestion intégrale de la sécurité BS17799.2		Évaluation des risques Gestion des risques Assurance-qualité (ISO 17799)		Banque Soins de santé (ISO 27799)

Comité européen de normalisation

Le Comité européen de normalisation (CEN) et l'ISO sont convenus d'échanger des sujets de travail afin de renforcer la convergence des normes européennes et internationales. Ils ont conclu à cette fin un accord dit "Accord de Vienne". Le CEN/TC 251 est chargé de l'informatique de santé. Il existe d'importantes (pré-)normes dans ce domaine: ENV 13606 (Dossiers de santé informatisés communicants) et ENV 13608 (Sécurité des communications dans le domaine de la santé).

En outre, il existe, dans de nombreux pays, des commissions nationales de normalisation qui établissent des protocoles de mise en œuvre pour la normalisation internationale.

F. Gestion de la sécurité

La sécurisation de l'information présente des aspects multiples. Lorsqu'on recueille des informations nationales sur la demande de traitement, l'accent est mis sur trois de ces aspects:

1. Technologie permettant une protection renforcée de la vie privée

La collecte d'informations sur les traitements de toxicomanes devrait être protégée par une procédure de pseudo-anonymisation. Les informations personnelles identifiables devraient être codées à l'aide d'un algorithme de cryptage irréversible de manière à écarter toute possibilité d'établir un lien entre l'information et des personnes identifiables.

2. Sécurisation du transfert

Un message crypté est utilisé pendant le transfert de données vers une base de données nationale. Une simple procédure de cryptage sous forme de fichier WinZip© protégé par un mot de passe peut suffire si les données ont déjà fait l'objet d'un algorithme de cryptage et s'il n'est pas possible de les utiliser pour retrouver la trace d'individus identifiables.

3. *Sécurisation du stockage*

Il convient d'établir des protocoles spéciaux et de mettre en œuvre des solutions faisant intervenir des éléments matériels/logiciels pour empêcher l'accès illégal, à distance ou local, à des terminaux ayant une connexion aux données sur les traitements.

Aspects couverts par les données

Chapitre IV

A. Introduction

De nombreux pays ont déjà élaboré un système national de collecte de données sur les activités et caractéristiques des services de désintoxication pour les cas de toxicomanie et d'alcoolisme, ainsi que de leurs clients.

Pour agréger ces données et en établir des comparaisons au plan international, il faut identifier un ensemble primaire central d'éléments de données communs et harmoniser les méthodes de collecte. On ne saurait sous-estimer la complexité de cette tâche. Même s'il est relativement aisé de dériver une liste restreinte d'éléments, c'est une tâche particulièrement ardue d'harmoniser le champ couvert par les différentes collectes de données et de parvenir à un consensus sur une série de définitions fondamentales, s'agissant notamment de déterminer ce qu'il faut entendre par traitement et par consommation de drogue.

Lors de l'élaboration du présent module, on a entrepris de comparer plusieurs collectes de données minimales nationales et provinciales sur les indicateurs des traitements fournis par des services de désintoxication pour identifier un ensemble d'éléments de données communs. L'ensemble de données par épisode de traitement (TEDS) des États-Unis, l'IDT, l'ensemble minimal de données nationales australiennes (NMDS) et l'ensemble de données du Canada et de l'Afrique du Sud ont été sélectionnés aux fins de comparaison. On notera que l'IDT européen est lui-même dérivé de l'expérience de plusieurs systèmes européens, tout en étant conforme à l'expérience du Groupe Pompidou [43, 44].

Les éléments communs formant la base de l'ensemble primaire de données sont ceux qui renseignent sur les caractéristiques des clients et des traitements et sur les schémas de consommation de drogue. Parmi les grandes différences entre les divers systèmes de collecte de données, on peut citer l'unité de mesure – par exemple l'enregistrement des clients (Union européenne), l'enregistrement des traitements (États-Unis d'Amérique) ou l'épisode de traitement (Australie) –, les

règles de notification et les éléments temporels concernant les collectes de données. Ces systèmes diffèrent selon les centres de traitement, les clients, les activités et les drogues couvertes par la collecte de données. Les similitudes et les différences entre ces systèmes de collecte de données et d'autres ne sont pas exposées ici. Le présent module se limite à développer les principaux aspects pratiques qu'il faudrait aborder pour pouvoir faire dériver une série de données cohérente au plan international.

B. Principes directeurs

Il convient d'imposer la plus faible charge de travail possible au personnel des services de désintoxication chargé de recueillir des données. C'est faisable si l'on tient compte des éléments suivants:

- Il convient de tout mettre en œuvre pour utiliser et/ou adapter les systèmes existants de collecte de données. Les pays déjà dotés d'un système de collecte de données sont plus susceptibles de participer à une collecte internationale dès lors que leur système permet une extraction de données sans qu'il soit nécessaire de trop modifier le champ couvert, les définitions ou la liste des éléments.
- Quant aux pays non dotés d'un système de collecte de données, on peut leur fournir un modèle pour les éléments de données et les méthodes de collecte, de telle sorte qu'ils disposent d'un système modeste, mais susceptible d'être développé par la suite, pour répondre aux besoins locaux en matière de données.
- Il faut tenir compte des modalités habituelles de collecte de données dans les centres de désintoxication, le but étant: *a)* d'éviter autant que possible le double emploi; et *b)* de s'assurer que le processus de collecte de données et les données elles-mêmes servent à des applications cliniques et que tout est mis en œuvre pour faire de ce processus une routine clinique.
- Les différences concernant aussi bien le champ couvert par les données que les définitions devraient, dans les limites du raisonnable, être intégrées dès qu'elles sont clairement identifiées et documentées.

Considérations supplémentaires:

- La collecte devrait cibler un nombre limité d'indicateurs et viser à constituer un ensemble primaire de données qui soit gérable.
- Les données devraient être collectées conformément à des principes méthodologiques scientifiques bien établis, garantissant la fiabilité et la validité des données.
- Les méthodes de collecte doivent être adaptables au particularisme culturel et contextuel et prendre celui-ci en compte sans sacrifier la cohérence.
- Il convient de normaliser les définitions des éléments et des concepts, ainsi que le champ couvert par la collecte et la période de notification.

- Les processus de collecte de données et de notification devraient être fondés sur des considérations éthiques et conçus de manière à respecter le caractère confidentiel des renseignements recueillis et à protéger la vie privée des clients.
- Il faut que la collecte de données soit réalisable et efficace par rapport au coût.
- Les rôles et responsabilités de l'organisme et des individus travaillant au sein de celui-ci devraient être clairement identifiés, compris et acceptés.
- Il convient d'établir et de maintenir le contact avec les organismes de notification concernés pour s'assurer du respect des règles établies et pour apporter une assistance quand des problèmes de mise en œuvre se posent au plan local.
- Il convient d'apporter un soutien à tous les niveaux de l'administration des services et des prestations.
- Le retour d'information aux centres recueillant les données ainsi qu'aux niveaux administratifs national, régional et local doit être assuré dans les délais.

C. Ensemble primaire international de données recommandé

Au vu des principaux systèmes d'information internationaux mentionnés plus haut, on observe aujourd'hui un large consensus concernant les catégories de données essentielles dont il est souhaitable de disposer pour édifier un système utile, fiable et comparable. Elles sont présentées sous une forme sommaire dans le tableau ci-dessous. Il est envisagé que cette série d'éléments puisse potentiellement constituer la base d'un ensemble primaire de données internationales.

Ensemble primaire de données dérivé de la comparaison entre plusieurs séries de données

<i>Client</i>	<i>Consommation de drogue (au moins 30 jours)</i>	<i>Traitement</i>
• Code personnel du client ^a	• Drogue primaire	• Type de centre de traitement
• Âge/date de naissance	• Drogues secondaires	• Date de démarrage du traitement
• Sexe	• Mode d'administration ^b	• Source d'orientation vers un service spécialisé
• Race/appartenance ethnique	• Fréquence d'utilisation ^b	• Épisodes de traitement antérieurs
• État civil	• Âge au moment de la première prise ^b	
• Situation d'emploi		

^aMéthode fondée sur le code personnel du patient (initiales + date de naissance + sexe), ou une méthode équivalente, pour réduire au minimum les comptages multiples.

^bPour la drogue primaire ou chaque drogue, si possible.

Il convient de considérer ces éléments comme l'ensemble de données correspondant au "plus petit dénominateur commun". L'adoption de ces données n'imposerait qu'une charge supplémentaire minime (voire aucune) aux pays qui procèdent actuellement à une collecte de données nationales sur les traitements. Cela permettrait en outre aux pays non dotés d'un système de collecte de disposer d'un ensemble modeste d'éléments de données.

Il est à noter qu'il y aura toujours des différences contextuelles entre les approches nationales des problèmes de toxicomanie, notamment sur la question de savoir si les services de désintoxication doivent être assujettis essentiellement aux contraintes médicales, sociales ou légales. Il convient cependant d'être attentif à ces aspects ainsi qu'à d'autres aspects nationaux/locaux.

D. Définition de l'unité de mesure, des concepts et des éléments

Hormis l'extrapolation d'une série d'éléments aux fins de la collecte de données, il faut décider quelle unité de mesure doit être utilisée. Doit-elle, par exemple, être fondée sur *l'enregistrement du client* ou sur *l'épisode de traitement*. Ensuite, un consensus est nécessaire concernant les définitions des concepts essentiels; il convient notamment de déterminer ce qui constitue un "traitement", le moment auquel le traitement commence, la définition de "clients" et ce qu'il convient d'entendre par "consommation de drogue". Enfin, il convient également de définir les éléments de données et les champs de données respectifs et de veiller, au cas où ils ne seraient pas rigoureusement harmonisés, à ce qu'ils puissent être répertoriés grâce à un ensemble de codes communs. Une telle méthodologie de références croisées peut être exposée dans un dictionnaire de données. Cet aspect sera développé plus loin. En ce qui concerne la collecte des données exploitables au plan international, le succès dépend de la possibilité d'établir des comparaisons entre les données recueillies dans différents pays grâce à un ensemble commun de codes acceptables.

Bien que l'acception des différents concepts et définitions ne concorde pas tout à fait d'un pays à l'autre – et les différences seront nombreuses à l'échelle mondiale – un pays qui se lance pour la première fois dans la collecte de données peut s'inspirer des recommandations suivantes.

1. Unité de mesure

L'approche la plus pragmatique consiste à adopter l'enregistrement du client/cas comme l'unité de mesure la plus élémentaire selon la même méthode que celle actuellement utilisée pour la collecte de l'IDT au sein de l'Union européenne.

Enregistrement du client/cas

Un client/cas est un toxicomane qui commence un traitement dans un centre de désintoxication au cours de l'année civile comprise entre le 1^{er} et le 31 décembre.

Afin de réduire au minimum les comptages multiples de clients s'adressant à plusieurs centres de santé au cours d'une même année, il convient, aux fins de la notification fondée sur l'IDT au plan national, de ne comptabiliser que le dernier

traitement administré à un client au cours d'une année donnée, les traitements administrés au cours des années précédentes n'étant pas pris en compte pour les années qui suivent. Cela s'applique à toute période ou zone géographique choisie [voir le chapitre VI intitulé Analyse et notification et se reporter au Protocole standard 2.0 (<http://www.emcdda.eu.int/?nnodeid=1420> et prendre le lien Groupe Pompidou: Indicateur de la demande de traitement)]. Cette approche permet de répertorier et de comptabiliser les systèmes fondés sur l'épisode sur une base équivalente au système d'enregistrement fondé sur le *client*.

Le choix entre l'enregistrement de l'épisode de traitement et l'enregistrement du client/cas:

- a) Les *épisodes de traitement* sont généralement considérés comme la période allant du début du traitement (pour un problème de drogue ou d'alcool) à la fin du traitement (autorisation de sortie). Il est très important d'établir la date d'autorisation de sortie, car il est difficile, si on ne la connaît pas, de déterminer la fin d'un épisode de traitement, sauf à définir un point limite arbitraire, par exemple six mois.
- b) L'*enregistrement du client/cas* est généralement considéré comme le moment auquel le client commence à suivre un traitement sous le contrôle d'un service (voir ci-après). On notera que l'enregistrement du client à titre individuel sous-estime la véritable charge imposée au système de traitement, car il est notoire que les clients peuvent solliciter de nombreux services au cours d'une même année. La date d'autorisation de sortie et le motif indiqué pour justifier cette autorisation sont les éléments dont on a absolument besoin pour entreprendre d'examiner les résultats d'un traitement. Cependant, l'enregistrement du client/cas offre un point de départ assez simple et permet éventuellement de passer, après la phase initiale, à un système fondé sur l'épisode.

2. Qu'est-ce qu'un traitement?

Comme le champ et la nature des traitements administrés aux toxicomanes varient considérablement d'un pays à l'autre, il est important d'adopter une définition du traitement et du début de traitement qui soit suffisamment large pour être interprétable et acceptable dans une vaste zone.

Traitement de la toxicomanie

Le traitement de la toxicomanie est considéré comme une intervention structurée visant principalement à traiter le problème de toxicomanie d'une personne.

Même si les problèmes propres aux toxicomanes sont multiples, le *traitement* porte sur la consommation de drogue elle-même. À titre d'exemple, on peut citer la stabilisation ou la réduction de la consommation de drogue, le traitement d'entretien

ou d'abstinence, la thérapie comportementale, l'intervention médicale ou l'accompagnement psychothérapeutique, etc. À cet égard, l'aide apportée pour des problèmes touchant au logement, à l'éducation ou au relationnel ne constitue pas un *traitement* à proprement parler, même s'il est important d'apporter un soutien dans ce domaine en complément du traitement.

3. *Quelles institutions/structures devraient être associées à la collecte de données?*

Dans de nombreux pays, ce sont les services spécialisés dans le traitement de la toxicomanie qui comptent le plus de places pour accueillir des toxicomanes. Cependant, il va de soi que les toxicomanes voudront naturellement consulter dans un certain nombre d'autres contextes génériques (par exemple le médecin de famille) ou d'autres services médicaux spécialisés (par exemple les services psychiatriques). Dans les pays où il n'existe pas de service spécialisé dans la toxicomanie, les consommateurs de drogue à risque seront souvent examinés dans des contextes de médecine générale et/ou d'assistance sociale. Il est important de prendre en compte tous les lieux où des toxicomanes font l'objet d'une intervention structurée.

Les groupes d'entraide tels que les services de traitement de la toxicomanie ou de l'alcoolisme sous couvert d'anonymat ne sont pas considérés comme des services offrant un traitement structuré et ne doivent donc pas être pris en compte.

Centres de traitement

Un centre de traitement est un service proposant un traitement aux toxicomanes. Le traitement est généralement administré par des services spécialisés, mais il peut aussi être administré dans un contexte générique, notamment sous le contrôle d'un généraliste. Un centre de traitement peut assurer plus d'un programme ou service de traitement.

Les centres de traitement peuvent se trouver dans des structures à caractère médical ou non médical, gouvernemental ou non gouvernemental, public ou privé, spécialisé ou non spécialisé. On les trouve dans les services de désintoxication de clients hospitalisés, dans les services de consultations externes, dans les programmes de sevrage (traitement d'entretien ou régime de désintoxication plus rapide [ou "detox"], dans les communautés thérapeutiques, dans les centres de consultation et de conseil, dans les cliniques de quartier, dans les centres de détresse-secours, dans les programmes de traitement de toxicomanes en milieu pénitentiaire et dans les services spéciaux pour toxicomanes, proposés dans des structures de santé générale ou d'appui social.

Il est à noter que les structures suivantes ne sont généralement pas prises en compte: les services d'urgence en milieu hospitalier ou les installations de santé générale/d'appui social avec lesquels les toxicomanes prennent contact essentiellement pour des problèmes autres que ceux ayant trait à la drogue; les programmes visant exclusivement à mettre des seringues/aiguilles à disposition des usagers de drogue ou à diffuser des informations, sauf si ces activités s'inscrivent dans le cadre plus large de services d'aide aux personnes ayant des problèmes de drogue.

4. À quel moment le traitement commence-t-il?

Une certaine flexibilité est requise pour rendre compte des différentes pratiques cliniques. Dans certaines situations, les clients font l'objet d'un tri avant que ne soient prises les décisions concernant les traitements qui doivent leur être administrés; dans d'autres, c'est la date du bilan effectué pour le client qui représente le début du processus de traitement; dans d'autres encore, c'est la date de l'ordonnance médicale qui compte.

Début du traitement

C'est le premier contact formalisé avec le service lors de l'évaluation et/ou du traitement avec le fournisseur de traitement. Il consiste généralement en un enregistrement formel de la personne au centre de traitement. Cela inclut une évaluation structurée conduisant à un programme de traitement.

5. Qui sont les clients?

Définition du client

Un client est un toxicomane qui commence un traitement dans un centre de désintoxication approprié. Cette définition ne couvre pas les personnes qui prennent contact avec un centre de désintoxication au nom de toxicomanes ni les personnes dont les problèmes se limitent à leur relation avec un toxicomane.

Le système ne devrait comptabiliser comme clients que les toxicomanes et les clients autres que les parties tiers (se présentant au nom de quelqu'un d'autre) ou ceux qui enquêtent à seule fin de donner des conseils ou des informations. Cependant, à supposer que le système de traitement de l'information soit déjà tenu de prendre en compte les clients ayant statut de parties tiers, il est capital que le système soit capable de les identifier et de les exclure des analyses.

6. Quelles drogues sont prises en compte?

Définition de la drogue

Toute drogue utilisée de manière abusive, à l'exception de l'alcool et du tabac.

OU

Toutes drogues consommées de manière abusive, y compris l'alcool et le tabac, à condition de pouvoir, le cas échéant, exclure ces derniers par la suite pour procéder à un complément d'analyse.

Le concept de l'usage impropre de la drogue exclut souvent la consommation d'alcool et de tabac, même si l'usage de ces produits peut entraîner des problèmes de santé nettement plus importants, avec de plus lourdes conséquences pour la société. Les dimensions culturelles et sociétales déterminent la manière dont les drogues sont perçues et varient d'un pays à l'autre, ainsi que les lois qui déclarent des drogues licites ou illicites. Faut-il inclure ou exclure l'alcool et le tabac d'un système d'information? Cette question, pour l'essentiel, sera dictée par la politique et les ressources disponibles. Il n'y a pas de raison intrinsèque pour que ces drogues soient incluses dans la collecte de données, même si les questions figurant sur la plupart des listes d'éléments essentiels concernant le traitement de la toxicomanie ne couvrent pas spécifiquement les problèmes liés à l'alcool ou au tabac.

Il importe au plus haut point que tous les systèmes puissent exclure de leurs données les sujets qui consomment uniquement de l'alcool et du tabac, afin de permettre des analyses et des comparaisons internationales entre les corps de données.

Il faut prendre en compte l'utilisation impropre de médicaments prescrits par ordonnance qui provoque des problèmes chez l'individu concerné.

Mise en œuvre

Chapitre V

Une fois arrivé à la phase de mise en œuvre, on suppose que tout le travail de fond a été accompli. La mise en œuvre est dès lors une phase pratique par définition.

Demander à des personnes de participer

La coopération de ceux qui doivent être associés au système d'information sur les drogues est indispensable à son fonctionnement efficace. Ces personnes doivent être en mesure d'exercer leurs fonctions grâce à un soutien, à une formation et à des ressources. Trois phases sont nécessaires: l'identification, le développement et le travail de terrain.

A. Phase d'identification

Il est proposé d'identifier les éléments suivants:

- Les fournisseurs d'informations
- Le ou les organismes d'accueil
- Les autres parties prenantes principales
- Les besoins en logiciel/matériel
- Les lignes de communication
- Les chaînes de responsabilité
- Les procédures
- Les besoins de formation
- Les boucles de rétroinformation

B. Phase de développement

Parallèlement à la phase indiquée ci-dessus, ou peu après, la phase de développement est essentielle pour que tous les éléments matériels et structurels soient en place avant de tenter une mise en service du nouveau système. C'est particulièrement important si l'on veut

que le nouveau système inspire confiance d'emblée. On perdra rapidement le soutien et la coopération, notamment des services de traitement clinique, si le système n'a pas été clairement conçu et s'il n'est pas acceptable sur le plan pratique. On a souvent constaté qu'il était judicieux de tester sur le terrain des instruments tels que les calendriers de planning, la documentation, etc., afin de s'assurer qu'ils sont compréhensibles et interprétés de façon correcte.

Il est proposé d'élaborer les éléments suivants:

- Plan de mise en œuvre et calendrier
- Logiciel de saisie/analyse des données
- Manuel et dictionnaire de données
- Documents écrits
 - Lettres aux parties prenantes
 - Documents publicitaires
 - Logos, etc.
 - Fiches de collecte de données
 - Directives pratiques
- Protocoles pour la saisie de données, l'exécution des opérations et le retour d'information
- Ressources pour la formation
- Essais pilotes et révision

Si on utilise des formulaires, ils doivent être d'une conception simple, faciles à utiliser et ne comporter qu'une seule page. Il est très important d'avoir dès le début une approche relativement modeste et de ne pas essayer de collecter toutes les informations susceptibles d'être utiles. Il faut faire preuve de pragmatisme et de réalisme.

La politique et les procédures devraient être publiées sous forme de manuel. Un tel instrument sert de manuel d'instruction pour ceux qui mettent en œuvre pour la première fois un système et d'outil de contrôle pour ceux qui ont déjà un système qui fonctionne. Le manuel devrait comporter au moins les éléments suivants:

- Soumission de données (sur papier, sur disque, sous forme électronique ou sur un support Internet)
- Délais et pratiques en matière d'incitation et d'application
- Entrée de données, avec contrôles par la logique
- Boucle de rétroinformation vers les services de traitement pour la notification et la correction d'erreurs et d'incohérences
- Plan d'analyse des données (avec des maquettes de tableaux)
- Plan individualisé de notification à plusieurs niveaux
- Sommaire des aspects éthiques et de sécurité et comment gérer ces aspects

C. Phase du travail de terrain

Il conviendrait de mettre en œuvre un programme d'initiation et de formation. Toutes les parties prenantes principales devraient être contactées personnellement soit par lettre, soit en tête-à-tête, et on ne ménagera aucun effort pour assurer la pleine compréhension et le soutien de l'initiative. On veillera à accorder suffisamment de temps à cet exercice.

Ces premiers contacts devraient être suivis de contacts réguliers avec les services de traitement et les parties prenantes principales, que ce soit par des visites, des appels téléphoniques, par l'intermédiaire de bulletins, etc. C'est un élément utile pour encourager les parties prenantes à être attentives au détail et au contrôle de qualité dans la saisie des données, mais aussi pour recevoir des informations en retour sur l'exploitabilité, la clarté, le volume de données et d'autres aspects identifiés.

Analyse et notification

Chapitre VI

A. Introduction

Pour convertir les données collectées en rétroinformation utile, il faut préparer les données en vue de leur analyse et décider des formes appropriées à donner aux informations qui seront fournies en retour aux instances concernées. Il faut nettoyer et valider les données, utiliser des logiciels appropriés, sélectionner les priorités de notifications, clarifier les définitions et se mettre d'accord sur les niveaux appropriés de notification.

1. Destinataires des données

Les indicateurs de demande de traitement devraient permettre divers niveaux de rétroinformation en fonction des différents destinataires. Parmi ceux-ci figureront probablement les services pourvoyeurs, les organismes/centres de prise en charge, les organes d'État nationaux et, le cas échéant, des organisations internationales. La notification au système international existant sera éventuellement régie par des procédures établies auxquelles il convient d'adhérer. Dans certains cas il peut être approprié d'adopter les mêmes méthodes que celles utilisées pour la notification internationale, alors que dans d'autres il vaudra mieux adapter l'analyse à des besoins locaux et spécifiques. Le reste du présent chapitre portera essentiellement sur les options qui se présentent couramment à quiconque a besoin d'analyser une série de données sur les traitements de toxicomanes.

2. Définitions de cas

Un indicateur des demandes de traitement ne sert pas à mesurer le volume total d'activités qui s'exerce entre des services de traitement de toxicomanes et leur clientèle. Dans un seul et même service, pendant une période donnée, un client peut avoir plusieurs épisodes de traitement, avec des modalités multiples, ou subir plusieurs régimes au cours des mêmes épisodes. Dans la même période de temps, un client peut aussi, naturellement, solliciter un traitement dans plusieurs centres. Un épisode distinct peut être enregistré chaque

fois qu'une personne se présente à un centre. Pour chaque aspect de la notification, une décision doit être prise sur la question de savoir si c'est l'individu ou l'épisode qui constitue la base la plus appropriée pour l'analyse. Une fois cette décision prise, il convient d'accorder toute l'attention voulue à la question de savoir comment définir et extraire les données concernant l'individu ou l'épisode à partir d'une série de données existantes.

Les individus

C'est la pratique courante de notifier les caractéristiques des clients (sexe, appartenance ethnique, âge et type de toxicomanie) au niveau de la personne. C'est-à-dire qu'on analyse un seul cas par personne dans la période de temps considérée. Sur cette base, il faut procéder à un classement systématique des cas par ordre de priorité. Les options sont celles énumérées ci-dessous:

- a) Le tout premier épisode au cours de la période considérée;
- b) Le dernier épisode au cours de la période considérée;
- c) L'agrégation de l'ensemble des épisodes en un cas unique (cette pratique ne convient que dans certains domaines).

On a tendance à notifier le tout dernier cas en date concernant un individu au cours d'une période donnée, le rapport concernant ce dernier cas étant considéré comme l'information la plus à jour sur l'état et l'activité du client. Les données personnelles concernant le client telles que l'état civil, la situation d'emploi et la drogue utilisée peuvent naturellement changer au fil du temps; aussi estime-t-on généralement que le mieux est de se fonder sur le dernier état de situation. Quelle que soit la méthode adoptée, les limites doivent être indiquées clairement aux destinataires des données de manière à éviter une mauvaise interprétation.

Prenons, par exemple, un groupe de dix clients qui font une demande de traitement au début de la période de notification pour un problème de drogue où l'héroïne est le produit primaire. Supposons que cinq d'entre eux recherchent un traitement une seconde fois, plus tard au cours de la même période, pour un problème d'usage impropre de cannabis en tant que produit primaire. La méthodologie fondée sur le "tout dernier épisode" consistera à signaler cinq toxicomanes pour lesquels le produit primaire est l'héroïne et cinq toxicomanes pour lesquels le produit primaire est le cannabis. Une autre méthode de notification (agrégation de cas) consistera à signaler dix toxicomanes pour lesquels le produit primaire est l'héroïne et cinq pour lesquels le produit primaire est le cannabis, en précisant que les deux groupes ne sont pas disjoints. Un indicateur national des demandes entraînera certainement un degré de complexité plus élevé, mais ces cinq exemples montrent à quel point il importe de déterminer la méthode d'interprétation la plus appropriée.

Naturellement, l'âge évolue d'un épisode individuel à l'autre et, comme il est probable que l'on aura été particulièrement attentif aux problèmes signalés par le jeune patient, il y aura des cas où les caractéristiques apparues lors du tout premier épisode seront considérées comme les plus pertinentes pour l'examen. De même, si

l'on s'intéresse aux formes émergentes de toxicomanie, le premier épisode d'une période considérée peut être, à ce stade, du plus haut intérêt pour le système de traitement, notamment s'il s'agit d'un nouveau client.

Il peut être judicieux de combiner ces méthodologies pour certains contextes ou certains destinataires de données, mais il est généralement recommandé, par souci de clarté et pour faciliter l'interprétation, d'utiliser une seule et même méthode tout au long du même rapport. Tout écart par rapport à une méthodologie standard devrait systématiquement s'accompagner d'indications et explications très précises.

Pour les caractéristiques qui n'évoluent généralement pas (sexe, appartenance ethnique), il est possible d'extrapoler les données manquantes à partir d'autres cas en retenant la toute dernière réponse valable fournie dans la zone de données ou pour la variable correspondante au cours de la période considérée. Par exemple, si on utilise la méthodologie fondée sur le "tout dernier épisode" et que le sexe n'est pas précisé mais figure dans un précédent épisode, l'information peut être importée de l'épisode précédent. Même s'il est normal que le contenu d'un champ de données ou une variable change, il est souvent conseillé, en cas de données manquantes, de reprendre, dans ce cas également, la dernière réponse fournie.

Épisodes

S'agissant des caractéristiques concernant les épisodes de traitement telles que le type de service de santé ou la source d'orientation vers un service spécialisé, peut-être sera-t-il plus utile de les notifier au niveau de l'épisode. Là encore, il existe différentes manières d'interpréter les données; au niveau du centre de traitement, il vaut mieux, le plus souvent, représenter la totalité de la demande plutôt que d'indiquer seulement le nombre de clients individuels.

B. Préparation des données

Une bonne analyse commence par une procédure de routine consistant à nettoyer et valider les données de manière minutieuse. Cela peut nécessiter un travail d'identification des données erronées ou potentiellement erronées, ainsi que des recherches pour confirmer ou éditer les données ou pour supprimer le ou les cas correspondant(s). Le système informatique d'entrée de données peut ne pas autoriser l'entrée d'un cas s'il manque des données dans des zones-clés (c'est ce qu'on appelle la "validation interne"). Et si tel n'est pas le cas, il faudra identifier les éléments manquants avant qu'une quelconque analyse puisse commencer. Parmi les autres vérifications courantes, on peut citer les suivantes:

- Âge trop élevé ou pas assez élevé
- Mode d'administration incompatible avec la drogue (par exemple, dans le cas du cannabis, l'injection intraveineuse)
- Âge indiqué pour la première prise plus élevé que l'âge actuel du client

En fonction des données collectées, il peut être nécessaire de procéder à des centaines de vérifications aux fins de validation interne. Cette somme de travail peut prendre beaucoup de temps, de sorte qu'il s'écoulera un long moment entre la collecte de données et la notification, notamment s'il faut prendre contact avec les organismes aux fins de correction des données fournies. D'où l'importance de mettre en place un système cohérent et automatisé/semi-automatisé de validation des données à l'intention du personnel chargé de leur traitement.

1. Catégories à recoder

Il vaut mieux collecter les données avec un niveau de détail élevé, puis de les recoder en catégories facilement gérables aux fins de notification. Par exemple, plusieurs centaines de catégories de drogues individuelles peuvent être enregistrées à la source, qui devront être recodées en groupes, de manière à avoir un niveau gérable de notification. Ces groupes peuvent être aussi vastes et spécifiques qu'il est nécessaire: par exemple, opiacés/stimulants ou héroïne/méthadone/autres opiacés/cocaïne/amphétamines/autres stimulants. Ces catégories devraient être suffisamment souples pour pouvoir être modifiées par la suite de manière à refléter les changements survenus au sein de la population de toxicomanes déclarés. Rappelons, par exemple, l'apparition du crack en tant que catégorie à part de la "cocaïne" en raison de la consommation croissante de cette drogue au Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord tout au long des années 90. Il est encore indispensable d'analyser l'usage de la drogue au niveau de détail le plus précis possible de manière à contrôler la consommation de drogues très spécifiques.

Il faudra aussi créer des groupes d'âges pour faciliter la notification, et ces groupes d'âges devront être divisés en catégories de cinq années pour permettre une classification qui réponde aux besoins des pays et qui soit suffisamment souple pour que l'on puisse procéder à un recodage aux fins de comparaison avec d'autres données internationales.

Lors du recodage de données spécifiques en groupes plus vastes, il devrait toujours être possible de procéder selon une technique réversible de manière à ne perdre aucun détail des données disponibles.

2. Calcul des zones clés

Pour de nombreuses bases de données, l'âge n'est pas collecté, mais plutôt calculé à partir de la date de naissance. Pour un indicateur des demandes de traitement, il conviendrait de considérer que l'âge est la période écoulée entre la date de naissance et la date de demande de traitement. Cela offre un niveau de précision supérieur à la pratique consistant à simplement noter l'âge au moment de la première collecte de données. Il est essentiel de connaître aussi bien la date de naissance que la date de demande de traitement. Sans ces éléments, il ne sera pas possible de définir un individu (sur la base de son code personnel) pour une période donnée.

C. Analyse des données et notification

1. Analyses proposées

Le chapitre II donne des indications précises sur les applications d'un indicateur des demandes de traitement, notamment quand il s'agit d'un indicateur couvrant plusieurs années. Le champ couvert par les analyses serait trop vaste, mais il est probable que différents pays aient les mêmes besoins de base en matière de notification. Il est évident que le rôle principal d'un IDT doit être de rendre compte de la nature et de l'ampleur des toxicomanies notifiées aux centres de traitement et d'évaluer dans quelle mesure ces demandes varient d'un sous-ensemble à l'autre de caractéristiques des clients. Le minimum à notifier – pour chaque période, chaque zone de résidence ou chaque traitement administré – devrait comprendre:

- a) Le nombre de personnes présentant des demandes de traitement: c'est probablement le chiffre le plus important pour tout IDT, car il correspond au critère des toxicomanes ayant fait une demande de traitement;
- b) Le nombre de demandes de traitement présentées par ces personnes: de nombreuses personnes présentent plusieurs demandes au fil du temps et s'adressent à plusieurs services dans plusieurs zones, de sorte que ce chiffre indique le niveau de demandes présentées à ces services;
- c) Les types de centres auxquels ces demandes sont adressées: les services étant créés pour répondre aux besoins, il est indispensable de comprendre le niveau de la demande présentée à chaque type de service ainsi que la nature du problème qui leur est soumis;
- d) Les chiffres indiquant l'usage primaire de chaque drogue: le produit primaire peut être la drogue qui cause le plus de problèmes au moment de la demande de traitement et/ou la drogue pour laquelle le client demande un traitement (sa définition exacte doit être précisée lors de la formation dispensée aux centres/organismes participants). Dans un cas comme dans l'autre, c'est le meilleur moyen de clarifier la nature des problèmes signalés auxquels les services doivent répondre;
- e) Les chiffres indiquant tout usage de chaque drogue: les drogues autres que les drogues primaires peuvent poser ou ne pas poser de problèmes au consommateur. En tant que telles, même si elles ne sont pas un indicateur direct de la nature des demandes adressées aux services, elles restent un indicateur essentiel de l'étendue de la toxicomanie et des risques de manque;
- f) Les niveaux d'injection: l'injection de drogues peut indiquer qu'une toxicomanie individuelle est déjà bien "avancée" et susciter des préoccupations de santé publique concernant la propagation de maladies transmissibles par le sang. En tant que telle, l'"injection intraveineuse" est un élément de notification capital. L'évaluation localisée de ce facteur peut également fournir une indication

directe concernant la nécessité pour ces usagers de drogues d'être approvisionnés en équipements d'injection propres;

- g) Le nombre d'individus ayant déjà subi un traitement ou n'ayant pas encore subi de traitement: cela garantit le suivi du niveau de demande émanant de la population (auparavant) cachée et permet de déceler des tendances émergentes de toxicomanie et de déterminer les caractéristiques des clients. Ce nombre peut éventuellement révéler une épidémie ou indiquer que la population concernée reste stable (voir le chapitre II).
- h) Le sexe des personnes signalées: les hommes et les femmes peuvent avoir des problèmes différents et, par conséquent, des besoins différents et se présenter aux services à des âges différents et à des stades différents d'avancement de leur toxicomanie. Tous ces facteurs sont synonymes de besoins importants en matière de notification;
- i) L'appartenance ethnique des clients signalés: l'appartenance ethnique est un élément indicatif similaire au sexe. Cet élément permet de contrôler l'équité sur le plan de la fourniture de services au sein des communautés à composantes diverses;
- j) Les groupes d'âges des personnes signalées: les jeunes peuvent avoir besoin de traitements différents, et toute variation dans la nature de leurs demandes de traitement peut révéler des tendances nouvelles.

Cette liste est loin d'être exhaustive et les principales parties prenantes peuvent demander, à des moments différents, que leur soit notifié un nombre quelconque de combinaisons de données. De fait, c'est un principe général que toutes les données recueillies, quelles qu'elles soient, doivent être utilisées et notifiées à un stade ou un autre, dès lors qu'on peut en justifier la collecte. Cependant, il est indispensable de formuler un rapport cohérent et normalisé qui permette d'établir des comparaisons au fil du temps et qui puisse, le cas échéant, être complété. La liste ci-dessus fournit une évaluation de la nature et des niveaux de demande et la manière dont ces niveaux peuvent varier avec le temps. Il convient que les descripteurs de *a* à *f* ci-dessus soient analysés par âge, par sexe, par appartenance ethnique, pour déterminer s'il y a déjà eu un traitement, mais aussi par zone de résidence/traitement de manière à pouvoir établir les comparaisons les plus évidentes et les plus utiles. Un système de notification minimal fournira probablement l'essentiel des informations élémentaires requises et permettra d'effectuer la plupart des contrôles par rapport aux objectifs qui auront été fixés.

2. Tendances

Il sera important d'enregistrer et de signaler les changements survenus au fil du temps concernant ces descripteurs de base. Cela peut servir à évaluer l'évolution en nombre et en nature des demandes ainsi que leur progression par rapport à des objectifs fixés. La pratique la plus courante consiste à signaler les changements survenus

entre des périodes annuelles. Les changements survenus sur de courtes périodes peuvent être évalués, même s'il s'agit de variations saisonnières ou d'autres fluctuations à court terme. Aux fins de la prise en charge, il est généralement souhaitable d'analyser les données sur la base d'une période budgétaire (financière), allant généralement du 1^{er} avril au 31 mars. Cependant, le système de notification devrait être conçu de manière à effectuer une analyse portant aussi bien sur l'année civile que sur l'année budgétaire.

Il faudra prendre garde à ne pas simplement comparer une période de données avec la précédente, sans déterminer l'importance de ces variations lorsqu'on est en présence de tendances de longue durée.

3. Zone de prise en charge et zone de résidence des clients

Les organismes/centres de prise en charge auront sans doute besoin de connaître le niveau des demandes de traitement dans leur propre zone ainsi que le niveau des demandes de traitement présentées par les résidents de leur zone, ces deux éléments ne coïncidant probablement pas, de même qu'il peut être nécessaire de décrire le nombre de permutations entre les deux.

4. Niveaux d'interprétation

On a généralement intérêt à intégrer dans le rapport un certain niveau d'interprétation des données analysées. Le fait d'indiquer dans le rapport le mode d'interprétation approprié permettra probablement d'améliorer la qualité de la rétroinformation en suscitant des commentaires et en permettant d'avoir un aperçu des tableaux descriptifs de données de fréquence. Aux niveaux national et régional, cela peut impliquer des comparaisons entre zones administratives ou zones de prise en charge, tandis que la notification au niveau local, voire au niveau d'une instance individuelle, peut impliquer des aspects présentant un intérêt local spécifique et détaillé.

Chaque fois que des données sont interprétées, il faut prendre en compte l'influence potentielle de tendances qui sont éventuellement introduites par des aspects touchant à la couverture. Ainsi, si des sous-groupes de population particuliers ont refusé de participer à la collecte de données en raison d'aspects impliquant un consentement éclairé, ou si certains centres de traitement importants n'ont pas participé, cela peut avoir une incidence sur la somme des données saisies par le système et disponibles pour l'analyse et l'interprétation.

5. Anonymat

La notification fondée sur un IDT devrait se faire à un certain nombre de niveaux, le plus souvent aux niveaux national, régional, mais aussi au niveau de la zone de prise en charge et au niveau du centre de soins concerné. Tous les rapports établis

à un niveau supérieur à celui du centre de soins devraient être rédigés d'une manière sommaire, agrégée, sans identification des clients et dans le souci d'éviter les risques d'identification lors de la notification d'un petit nombre de cas, en particulier si les rapports doivent être mis à la disposition du public. Toute activité de notification doit être utile et juste et ne jamais compromettre l'anonymat du client, ou donner l'impression que l'anonymat n'est pas pris très au sérieux. La notification concernant l'usage de drogues par un petit nombre de clients présentant certaines caractéristiques dans une zone de résidence donnée, même si elle n'est pas directement identifiable, peut être déconseillée. En règle générale, on considère comme inappropriée la notification de tout sous-groupe comptant moins de dix individus, encore qu'il n'y ait pas de règles fixées au plan international et que les mesures de précaution doivent être prises au niveau local.

6. Mises en garde/limites des données

Toutes les analyses et tous les rapports doivent s'accompagner d'un descriptif précis concernant l'interprétation que l'on peut donner ou non des données collectées. Il faut qu'il soit bien clair que ces données se réfèrent à des personnes signalant leur problème de toxicomanie à des services de traitement et ne se réfèrent donc pas à l'ensemble de la population d'usagers de drogue, de sorte que toute mesure qui sera faite des nouvelles demandes présentées à des services de santé ne saurait représenter le nombre total des demandes présentées aux services de traitement.

Les changements survenant dans la fourniture de services peuvent avoir des répercussions importantes sur la capacité de prestation de certains groupes de personnes. Cela peut notamment se traduire par la mise en place d'un service pour un certain type de comportement toxicomane dont on n'a pas eu à s'occuper par le passé. Ces changements concernant les services proposés peuvent entraîner une évolution proportionnelle sur le plan des caractéristiques de la population traitée, d'où la nécessité de les interpréter dans le contexte; en d'autres termes, il se peut que cette évolution reflète davantage des changements survenus au sein de la population demandant un traitement que des changements survenus au sein de la population sous-jacente de toxicomanes

7. Rétrocontrôle/contrôle de qualité

Il est essentiel d'inclure dans la chaîne de rétroaction les organismes pourvoyeurs de données de base afin qu'ils puissent procéder aux analyses de rétrocontrôle de leur propre contribution en la comparant avec d'autres dans des zones géographiques ou zones de prise en charge appropriées. Cette démarche offre également une excellente occasion de rendre compte de l'exhaustivité et de la qualité des données provenant des centres/services pourvoyeurs et de souligner leur importance en conséquence.

Il convient que des rapports périodiques – mensuels ou autres – de données dérivées du système soient distribués à toutes les parties prenantes principales, en particulier aux centres/services de traitement qui contribuent à la collecte de données. Ces rapports peuvent se présenter sous forme de tableaux de données et être assortis ou non de commentaires détaillés, en fonction des besoins et des ressources disponibles. Plus de détails et moins de commentaires, c'est parfois la formule appropriée au niveau du service de traitement; un commentaire et une interprétation plus étoffés avec moins de tableaux de données, c'est la formule qui conviendra sans doute au niveau d'une zone et aux niveaux international, national et régional. La rétroaction positive à destination du personnel chargé de la saisie des données est également déterminante pour susciter son intérêt et le motiver. Cette rétroaction permet également de démontrer toute l'utilité de la démarche aux personnels de ces centres/services si l'on veut qu'ils fassent un effort, ne serait-ce que de fournir des données.

8. Demandes ponctuelles

Des structures de notification systématique ne peuvent répondre à toutes les questions que les données peuvent soulever. Il est très probable que la majorité des parties prenantes trouveront la réponse aux questions essentielles, de même qu'il est quasiment certain qu'une importante minorité aura besoin d'approfondir. Il est naturellement difficile de prédire la nature et le niveau de ces exigences supplémentaires. Cependant, il est sage de s'assurer que la capacité analytique existe pour traiter ces questions quand elles se posent. On veillera à ce que des demandes ponctuelles n'interfèrent pas (sur le plan des ressources humaines) avec l'activité consistant à assurer un système de notification standard. D'où la nécessité de donner des conseils précis quant à la manière d'évaluer le caractère pertinent et l'ordre de priorité de chaque demande, sachant que tous les types d'analyse ne peuvent être fournis à ceux qui les demandent.

9. Gestion des éléments manquants

Les données manquantes posent un certain nombre de problèmes, d'où la nécessité de fournir aux centres/services les informations en retour nécessaires pour les inciter à établir une série de données aussi complète que possible sur chaque individu et à faire preuve de prudence lors de l'analyse et de la notification des données. Si l'on constate, dans certaines zones clés, des éléments manquants tels que le code personnel du patient (initiales, date de naissance, sexe) ou le service de notification, il peut s'avérer nécessaire d'exclure le cas/dossier du travail d'analyse des données, voire de le supprimer, s'il n'y a aucune chance pour que ce dossier puisse être complété.

Un certain pourcentage de données manquantes est inévitable et elles peuvent, s'il y en a beaucoup, affecter la validité de l'interprétation. La méthode préférée de gestion

des données manquantes dans les tableaux d'analyse consiste à fournir des pourcentages valables (c'est-à-dire le nombre de réponses valables pris comme dénominateur commun des calculs, et non pas le nombre total de cas) et à notifier le niveau de données manquantes. La combinaison des deux permet au lecteur de voir des pourcentages totalisant 100 % et de se faire une idée de la mesure dans laquelle on peut considérer ces pourcentages comme représentatifs de la population couverte par une série complète de données.

10. Collecte élargie de données et analyses

Le présent chapitre porte essentiellement sur certaines analyses possibles de données à partir d'un système conçu pour mesurer la demande de traitement. Il convient de réfléchir aux possibilités qu'offre un système capable d'enregistrer chaque épisode de traitement et d'inclure des données sur l'état du patient au moment de la prise en charge et sur les résultats au terme du traitement. Les informations de cette qualité permettent de résumer la demande de traitement et de fournir une mine d'informations telles que la nature et le niveau du traitement actuellement reçu, la durée des contacts avec les services (y compris les niveaux de rétention et de réduction naturelle des clients au cours des épisodes) et le nombre total de clients pour toute période/zone géographique.

Maintenance et évaluation

Chapitre VII

Il est très utile de tenir régulièrement à jour l'inventaire des prestations de services aux fins de son incorporation dans le système de notification. Cela peut se faire par des contacts systématiques et de routine avec les centres de traitement. Il peut être très pratique et très utile de procéder sur une base régionale ou sur une base plus modeste.

Il est également utile d'avoir un système d'enregistrement permettant de contrôler et de confirmer l'arrivée des données en provenance de chaque source, parallèlement à un enregistrement des demandes de traitement des données et des anomalies découlant des procédures de validation et du contrôle des erreurs. Les difficultés rencontrées à tous les niveaux doivent être dûment consignées, ainsi que les entretiens qui ont eu lieu avec les contributeurs et d'autres parties prenantes. Il faut également mentionner les problèmes rencontrés sur le plan de la gestion. Il convient aussi de mettre en place un programme permanent de contacts et de rétroaction à destination et en provenance des parties prenantes. Cela peut consister à convoquer des réunions semestrielles du personnel permanent, avec mises à jour et évaluations par des spécialistes externes et avec contributions d'experts par thème.

L'évaluation est un processus permanent qui permet d'identifier les décalages entre les objectifs et les résultats. Une évaluation de données/indicateurs de demande de traitement devrait aussi viser à : *a)* améliorer la collecte de données; et *b)* améliorer et réviser l'indicateur, le cas échéant.

A. Validité interne

Des contrôles devraient être effectués pour s'assurer que les protocoles et directives applicables à la saisie, au traitement et à l'analyse des données sont respectés. Si les données sont valables sur un plan interne, on peut en conclure que les cas ont été correctement définis

et les trames de codage bien utilisés, que l'on a évité ou du moins minimisé le double comptage, que les données sont suffisamment complètes et que l'on a réussi à éviter un niveau trop élevé de données manquantes. Lorsque des données manquent et les valeurs (textuelles, numériques ou chronologiques) atteignent des proportions inacceptables ou sont insuffisamment codées, il faut procéder à des mesures pour améliorer la qualité des données.

L'évaluation de méthodes opérationnelles peut conduire à apporter des améliorations pratiques dans la saisie des données, par exemple en revoyant la conception des formulaires ou en assurant la saisie électronique des données par ordinateur, ces améliorations se répercutant d'une manière hautement positive sur la qualité et la validité des données.

La fourniture aux pourvoyeurs individuels de données de rapports d'information en retour comportant des valeurs aberrantes et des données incorrectes est une stratégie permettant d'améliorer progressivement la qualité des données soumises.

Certains éléments de la base de données devront être cohérents sur le plan interne. Par exemple, les dates (naissance, âge au moment de la première prise de drogue, début du traitement) devraient être séquentielles et significatives, ainsi que certains éléments de données relatifs à la drogue tels que le mode d'administration et la question de savoir si une drogue n'a jamais été injectée.

Codes personnels du patient

De nombreux pays utilisent les données personnelles élémentaires – initiales du nom, date de naissance et sexe – pour attribuer au patient un code qui soit suffisamment unique et qui n'offre aucune possibilité pratique d'identification réelle de la personne. Généralement, la première initiale du prénom et la première initiale du nom de famille sont utilisées en même temps que la date de naissance et le sexe, encore que des variations importantes soient possibles en fonction de la pratique habituelle du pays.

Le but principal de ce code personnel est de permettre de relier des dossiers et d'en minimiser la duplication. C'est très important lorsqu'on examine des données sur plusieurs années, ou même au cours d'une même année où existe la possibilité qu'une personne se soit présentée à plusieurs services de traitement. Pour les besoins épidémiologiques, même s'il est parfois utile de comptabiliser les épisodes de soins, notamment pour les travaux touchant à la gestion des résultats, il est indispensable de différencier les individus, par exemple pour présenter des pourcentages valables d'usagers d'héroïne ou pour faire un décompte séparé hommes/femmes.

Pour ce faire, des contrôles internes peuvent être mis en place permettant d'identifier les correspondances exactes et approximatives. On parle aussi parfois de correspondances "précises" et "floues". Il vaut mieux vérifier le degré de précision des

correspondances approximatives, mais, dans la plupart des cas, cette procédure ne se révélera pas pratique. On observera des différences importantes d'un pays à l'autre quant à savoir s'il est possible ou légal d'établir de telles comparaisons de données, et ce n'est pas l'objet du présent module de prescrire une méthode. Cela dit, il est important de distinguer avec une marge d'erreur acceptable les individus pour lesquels sont consignés des épisodes à répétition.

B. Validité externe

Comme la plupart des systèmes de surveillance comptent sur la notification par les intéressés, il vaut mieux vérifier les données se référant à des tests externes tels que l'analyse d'urine, l'analyse de salive ou l'analyse capillaire. Cependant, c'est un aspect qui devrait faire l'objet d'une recherche plutôt que d'une surveillance. Par conséquent, la plupart des systèmes s'appuient sur d'autres indicateurs enregistrés tels que les enquêtes démographiques, les indicateurs de mortalité, les informations émanant des services d'urgence et les services de renseignements locaux. La rétro-information émanant des services de traitement eux-mêmes est peut-être la méthode de vérification la plus efficace et la plus directe. À cette fin, il peut être utile de comparer les cas signalés au titre de l'indicateur avec des cas choisis à partir d'un échantillon de dossiers cliniques dans des centres de traitement. De cette manière, il est possible de vérifier quels sont les centres et les clients couverts par les données pour une période donnée; il est possible aussi de vérifier la définition des cas et les directives méthodologiques et obtenir ainsi des éléments attestant la sensibilité, la spécificité et la valeur prédictive de l'indicateur.

Les informations contextuelles et qualitatives sont également importantes pour mieux comprendre et interpréter les données de traitement. La collecte d'informations pertinentes sur les services existants, leur accessibilité, leur utilisation et leurs caractéristiques peut appuyer la validation externe.

La question concernant la saisie complète des données, c'est-à-dire la question de savoir dans quelle mesure tous les individus cibles sont enregistrés dans le système est également importante, de même que la couverture des centres de traitement eux-mêmes.

Un cycle de mise à jour et d'évaluation devrait être mis en place pour contrôler tous ces aspects touchant à la qualité et à la validation des données et toutes les parties prenantes principales devraient recevoir en retour des rapports périodiques. En procédant de cette façon les données seront perçues comme ayant une valeur accrue et le gain de confiance ainsi obtenu permettra d'utiliser correctement ces données lorsqu'il s'agira de prendre des décisions en vue d'améliorer les prestations de services et les réponses communautaires à des problèmes tels que la toxicomanie.

Références

1. M. Stauffacher, "Les données relatives aux traitements des toxicomanes en tant qu'indicateurs épidémiologiques: considérations méthodologiques et analyse améliorée", *Bulletin des stupéfiants des Nations Unies*, vol. LIV, n° 1 et 2 (2002) Publication des Nations Unies, numéro de vente: F.03.XI.17, p. 81 à 95.
2. M. C. Donmall, "The drug misuse database: local monitoring of presenting problem drug use (Londres, Department of Health, Her Majesty's Stationery Office, 1990).
3. Observatoire européen des drogues et des toxicomanies, *Methodological Guidelines to Estimate the Prevalence of Problem Drug Use on the Local Level* (Lisbonne, 1999).
4. R. Hartnoll *et al.*, "Estimating the prevalence of opioid dependence", *Lancet*, vol. 325, n° 8422 (1985), p. 203 à 205.
5. M. Frischer *et al.*, "A new method of estimating prevalence of injecting drug use in an urban population: results from a Scottish City", *International Journal of Epidemiology*, vol. 20, n° 4 (1991), p. 997 à 1000.
6. Frischer M. *et al.*, "Estimates of HIV-infection among injecting drug users in Glasgow, 1985-1990", *AIDS*, vol. 6, n° 11 (1992), p. 1371 à 1375.
7. Y. Hser, "Population estimation of illicit drug users in Los Angeles County", *Journal of Drug Issues*, vol. 23, n° 2 (1993), p. 323 à 334.
8. T. D. Mastro *et al.*, "Estimating the number of HIV-infected injection drug users in Bangkok: a capture-recapture method", *American Journal of Public Health*, vol. 84 (1994), p. 1094 à 1099.
9. D. J. Korf, S. A. Reijneveld et J. Toet, "Estimating the number of heroin users: a review of methods and empirical findings from the Netherlands", *International Journal of the Addictions*, vol. 29, n° 11 (1994), p. 1393 à 1417.
10. A. Larson, A. Stevens et G. Wardlaw, "Indirect estimates of 'hidden' populations: capture-recapture methods to estimate the numbers of heroin users in the Australian Capital Territory", *Social Science and Medicine*, vol. 39, n° 6 (1994), p. 823 à 831.
11. N. F. Squires *et al.*, "An estimate of the prevalence of drug misuse in Liverpool and a spatial analysis of known addiction", *Journal of Public Health Medicine*, vol. 17, n° 1 (1995), p. 103 à 109.

12. A. Domingo-Salvany *et al.*, "Use of capture-recapture to estimate the prevalence of opiate addiction in Barcelona, Spain, 1989", *American Journal of Epidemiology*, vol. 141, n° 6 (1995), p. 567 à 574.
13. M. Frischer *et al.*, "Estimating the population prevalence of injection drug use and infection with human immunodeficiency virus among injection drug users in Glasgow, Scotland", *American Journal of Epidemiology*, vol. 138, n° 3 (1993), p. 170 à 181.
14. G. Hay et N. McKeganey, "Estimating the prevalence of drug misuse in Dundee, Scotland: an application of capture-recapture methods", *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 50, n° 4 (1996), p. 469 à 472.
15. P.-Y. Bello et G. Chêne, "A capture-recapture study to estimate the size of the addict population in Toulouse, France", *Estimating the Prevalence of Problem Drug Use in Europe*, Observatoire européen des drogues et des toxicomanies (Luxembourg, Office des publications officielles des Communautés européennes, 1997).
16. P.-Y. Bello, "Estimates of opiate use in Toulouse conurbation in 1995", *Methodological Pilot Study of Local Level Prevalence Estimates*, Observatoire européen des drogues et des toxicomanies (Lisbonne 1997).
17. C. Comiskey, "Estimating the prevalence of opiate use in Dublin, Ireland during 1996", *Methodological Pilot Study of Local Level Prevalence Estimates*, Observatoire européen des drogues et des toxicomanies (Lisbonne, 1997).
18. D. Seidler et A. Uhl, "Estimating the number of opiate users in Vienna", *Methodological Pilot Study of Local Level Prevalence Estimates*, Observatoire européen des drogues et des toxicomanies (Lisbonne 1997).
19. M. Kaukonen *et al.*, "Estimating the number of amphetamine and opiate users in the Greater Helsinki area", *Methodological Pilot Study of Local Level Prevalence Estimates*, Observatoire européen des drogues et des toxicomanies (Lisbonne, 1997).
20. D. D'Ippoliti, "Prevalence estimation of drug addiction in Rome", *Methodological Pilot Study of Local Level Prevalence Estimates*, Observatoire européen des drogues et des toxicomanies (Lisbonne, 1997).
21. W. Kirschner et M. Kunert, "Case-finding, capture-recapture and double counting: a Berlin case study", *Estimating the prevalence of problem drug use in Europe*, Observatoire européen des drogues et des toxicomanies (Lisbonne, 1997).
22. S. Freire et M. Moreira, "Estimating the number of opiate users in Setúbal", *Methodological Pilot Study of Local Level Prevalence Estimates*, Observatoire européen des drogues et des toxicomanies (Lisbonne, 1997).
23. A. Domingo-Salvany *et al.*, "Analytical considerations in the use of capture-recapture to estimate prevalence: case studies of the estimation of opiate use in the metropolitan area of Barcelona, Spain", *American Journal of Epidemiology*, vol. 148, n° 8 (1998), p. 732 à 740.
24. R.F. Brugha *et al.*, "A drug misuser prevalence study in a rural English district", *European Journal of Public Health*, vol. 8, n° 1 (1998), p. 34 à 36.
25. M. Hickman *et al.*, "Estimating the prevalence of problem drug use in inner London: a discussion of three capture-recapture studies", *Addiction*, vol. 94, n° 11 (1999), p. 1653 à 1662.

26. A. G. Davies, R. M. Cormack et A. M. Richardson, "Estimation of injecting drug users in the City of Edinburgh, Scotland, and number infected with human immunodeficiency virus", *International Journal of Epidemiology*, vol. 28, n° 1 (1999), p. 117 à 121.
27. S. Cox, M. Shipley et M. Lester, "The ten year growth of drug misuse in two inner city London boroughs", *Health Trends*, vol. 30, n° 4 (1999), p. 90 à 93.
28. R. F. Calkins et G. B. Aktan, "Estimation of heroin prevalence in Michigan using capture-recapture and heroin problem index methods", *Journal of Drug Issues*, vol. 30, n° 1 (2000), p. 187 à 204.
29. F. Wood, M. Bloor et S. Palmer, "Indirect prevalence estimates of a national drug using population: the use of contact-recontact methods in Wales", *Health Risk and Society*, vol. 2, n° 1 (2000), p. 47 à 58.
30. G. Hay, "Capture-recapture estimates of drug misuse in urban and non-urban settings in the north east of Scotland", *Addiction*, vol. 95, n° 12 (2000), p. 1795 à 1803.
31. G. Hay, N. McKeganey et S. Hutchinson, "Estimating the national and local prevalence of problem drug misuse in Scotland" (Glasgow, 2001).
32. C. Beynon *et al.*, "Hidden need for drug treatment services: measuring levels of problematic drug use in the North West of England", *Journal of Public Health Medicine*, vol. 23, n° 3 (2001), p. 286 à 291.
33. C. M. Comiskey et J. M. Barry, "A capture-recapture study of the prevalence and implications of opiate use in Dublin", *European Journal of Public Health*, vol. 11, n° 2 (2001), p. 198 à 200.
34. M. C. A. Buster, G. H. A. van Brussel et W. van den Brink, "Estimating the number of opiate users in Amsterdam by capture-recapture: the importance of case definition", *European Journal of Epidemiology*, vol. 17, n° 10 (2001), p. 935 à 942.
35. K. McElrath "Prevalence of problem heroin use in Northern Ireland" (Belfast, 2002).
36. R. M. Cormack, "Problems with using capture-recapture in epidemiology: an example of a measles epidemic", *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 52, n° 10 (1999), p. 909 à 914.
37. L. G. Hunt et C. D. Chambers, *The Heroin Epidemics* (New York, Spectrum, 1976).
38. T. Millar *et al.*, "The dynamics of heroin use; implications for intervention", *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 55, n° 12 (2001), p. 930 à 933.
39. M. Hickman, S. Seaman et D. de Angelis "Estimating the relative incidence of heroin use: application of a method for adjusting observed reports of first visits to specialized drug treatment agencies", *American Journal of Epidemiology*, vol. 153, n° 7 (2001), p. 632 à 641.
40. M. Hickman *et al.*, "Estimating prevalence of problem drug use: multiple methods in Brighton, Liverpool and London" (Londres, Home Office, 2004).
41. J. Mott, D. Caddle et M. Donmall, "A comparison of doctors, practice in notifying addicts to the Home Office and reporting them to the North Western Drug Misuse Database", *Addiction*, vol. 88, n° 2 (1993), p. 249 à 256.
42. Office des Nations Unies contre la drogue et la crime (ONUDD), projet AD/TUR/02/GO2, 2005.

43. R. Simon *et al.*, "The EMCDDA/Pompidou Group Treatment Demand Indicator Protocol: a European core item set for treatment monitoring and reporting", *European Addiction Research*, vol. 5, n° 4 (1999), p. 197 à 207.
44. M. C. Donmall, "UK monitoring of problem drug users: the drug misuse database – a system based on regional centres", *European Addiction Research*, vol. 5, n° 4 (1999), p. 185 à 190.

