



Instituts de recherche
en santé du Canada

Canadian Institutes
of Health Research

DES CONNAISSANCES À LA PRATIQUE :

Recueil de cas d'application des connaissances



IRSC CIHR

Canada

DES CONNAISSANCES À LA PRATIQUE : RECUEIL DE CAS D'APPLICATION DES CONNAISSANCES



Instituts de recherche en santé du Canada
160, rue Elgin, 9^e étage
Indice de l'adresse : 4809A
Ottawa (Ontario) K1A 0W9
Canada

Aussi affiché sur le Web en formats PDF et HTML

© Sa Majesté la Reine du Chef du Canada (2008)
N° de cat. : MR21-136/2009F-PDF
ISBN 978-1-100-90539-6



TABLE DES MATIÈRES

Préface	ii
1. Établir des partenariats pour améliorer la santé des enfants	1
2. Nouvelle approche pour le remplacement de la hanche et du genou	5
3. Comblent l'écart entre savoir et faire : l'exemple de Sprinkles	9
4. La recherche éclaire les débats sur les politiques publiques	15
5. La recherche sur l'hépatite C : une autre dimension	19
6. Stratégies d'application des connaissances pour éliminer les marchettes pour bébés	23
7. Entendre la voix des patients	27
8. Améliorer la sécurité dans les bars : le programme <i>Safer Bars</i>	31
9. Réduire le tabagisme chez les mères : le programme FACET	35
10. Utiliser la culture pour transmettre de l'information sur la santé aux Métis d'Ottawa	39

PRÉFACE

L'expression « application des connaissances » désigne tout le processus permettant de mettre en pratique les résultats de la recherche. Il s'agit notamment de combler l'écart entre *savoir* et *faire*, de mettre en évidence les connaissances issues de la recherche et d'accélérer leur application concrète.

Pour les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), l'application des connaissances (AC) procure les avantages suivants : meilleure santé de la population canadienne, amélioration des produits et services en matière de santé et croissance économique.

Nous avons encore beaucoup à apprendre sur les moyens d'accroître l'application des résultats de la recherche, qu'il s'agisse de commercialiser des découvertes scientifiques ou d'apporter des changements aux pratiques et aux politiques actuelles dans le domaine de la santé. Cependant, il est certain qu'en tant que société, nous ne pouvons tirer pleinement avantage de nos investissements dans la recherche en santé si les découvertes qui en résultent ne sont pas mises en pratique par les autres chercheurs, les responsables des politiques, les prestataires de soins, les patients, le secteur public, le secteur privé, les organismes bénévoles et le secteur de la santé publique.

Pendant longtemps, l'AC correspondait surtout à ce que nous appelons aujourd'hui « l'application des connaissances à la fin d'une subvention » et qui inclut la publication d'articles dans des revues évaluées par des pairs, la présentation de travaux à d'autres scientifiques lors de conférences et, moins fréquemment, le recours aux médias pour présenter des résultats de recherche au public. Ce modèle d'application des connaissances est assez efficace en recherche fondamentale. Étant donné que cette recherche est principalement orientée sur l'avancement des sciences et motivée par la curiosité des chercheurs, ce sont surtout des chercheurs qui s'intéressent à ses résultats.

Non seulement, la science devient-elle de plus en plus interdisciplinaire, la société s'interroge davantage sur les répercussions de la science dans la vie des gens. Par conséquent, les chercheurs devront envisager les meilleurs moyens d'établir le contact avec leurs homologues d'autres disciplines et avec des non spécialistes lorsque les résultats de leurs recherches le justifient. Dans les pages qui suivent, certaines des études de cas décrivent des méthodes traditionnelles d'application des connaissances, dont la publication d'articles, la présentation d'exposés et la participation à des ateliers. D'autres portent sur des stratégies innovatrices qui interviennent « à la fin des travaux de recherche », notamment le marketing social et le recours à des ambassadeurs de la recherche pour faciliter la diffusion à grande échelle des résultats de la recherche et promouvoir leur application.

Dans le domaine de la recherche en santé, nous avons élargi la notion d'application des connaissances pour inclure ce que nous appelons « l'application intégrée des connaissances ». En incorporant l'application des connaissances au processus de recherche, on reconnaît que pour réussir à appliquer les résultats de la recherche, il faut que les utilisateurs des connaissances participent activement au processus de recherche. Souvent appelée « recherche en mode 2 », cette approche est orientée sur la collaboration, la participation et les solutions. Dans plusieurs des cas présentés ici, on a eu recours à une approche d'application intégrée des connaissances; le lecteur pourra constater comment les utilisateurs potentiels des résultats de la recherche ont été mis à contribution dans le processus de recherche.

La présente publication met en évidence des initiatives d'application des connaissances très variées et fort intéressantes. Elle montre notamment comment on peut améliorer la sécurité des jeunes enfants en prônant l'interdiction des marchettes pour bébés (étude de cas 6), réduire les risques de violence dans les bars (étude de cas 8) et aider les enfants les plus démunis du monde à recevoir les éléments nutritifs nécessaires à leur croissance et à leur développement (étude de cas 3). Le présent recueil de cas d'application des connaissances permet de bien comprendre la réalité des chercheurs et des utilisateurs des connaissances au moment où ils s'emploient à appliquer des connaissances.

De nombreuses leçons importantes se dégagent de ces cas d'application des connaissances, tant lorsqu'elle survient en fin de subvention que lorsqu'elle est intégrée au processus de recherche :

- **Faire participer les utilisateurs finals**

Dans certains types de recherche, les utilisateurs des résultats de la recherche devraient participer tout au long du processus de recherche – en aidant à définir le problème et à préciser la question de recherche. La participation des utilisateurs contribue à faire en sorte que la recherche réponde à un besoin défini et accroît les chances que les résultats aient un impact décisif sur les programmes et les politiques que les utilisateurs peuvent influencer. Cet échange de connaissances bilatéral peut aussi avoir une incidence directe sur les chercheurs. Par exemple, les stagiaires du programme de formation en recherche sur l'hépatite C (étude de cas 5) ont déclaré que le fait de passer du temps avec les patients atteints d'une maladie du foie et avec leurs parents et amis a été une expérience enrichissante sur le plan tant personnel que professionnel. Les utilisateurs des connaissances peuvent aussi aider à repérer d'autres groupes qui pourraient bénéficier des résultats de la recherche et contribuer à organiser des activités pour les rejoindre. Janet Smylie (étude de cas 10) a travaillé en étroite collaboration avec le conseil d'Ottawa de la Métis Nation of Ontario en vue de concevoir des rencontres qui intéresseraient la population métisse et de s'assurer que l'information présentée provenait de la communauté.

- **Tenir compte de tous les intervenants potentiels**

L'application des connaissances peut et doit viser tous les intervenants. Ainsi, dans l'exemple de Sprinkles (étude de cas 3), les efforts ont porté sur l'industrie alimentaire, des organisations non gouvernementales (ONG), trois organismes des Nations Unies et plusieurs gouvernements étrangers. Gilles Paradis et ses collègues (étude de cas 4) ont découvert qu'ils pouvaient avoir une influence politique lorsqu'ils ont orienté leurs efforts de façon à susciter un débat éclairé sur le jugement de la Cour suprême du Canada dans la cause Chaoulli, qui porte sur l'assurance maladie privée (étude de cas 4). Ciblant le système de santé, l'initiative de l'Alberta Bone and Joint Health (étude de cas 2) a permis de mettre au point des stratégies particulières pour favoriser la participation des orthopédistes, des médecins de famille, des régions sanitaires et du ministère de la Santé de la province et, bien entendu, des patients.

- **Adapter le message**

Il est important de bien adapter le message aux personnes visées et de le présenter de façon convaincante. Joan Bottorff et ses collègues du programme FACET (étude de cas 9) ont découvert que le fait de mettre l'accent sur la santé des fœtus et des bébés n'était pas un moyen efficace pour amener les femmes enceintes et les mères à arrêter de fumer. Les chercheurs ont découvert qu'il était plus efficace de situer le tabagisme dans le contexte de la vie et des relations de ces femmes. Dans plusieurs des cas présentés, on constate l'importance d'adapter le message et les outils de communication pour mieux rejoindre les personnes visées et répondre à leurs besoins d'information. Ainsi, l'équipe de la SPHERU (étude de cas 1) a élaboré des cartes, des feuillets de renseignements et d'autres produits faciles à utiliser pour guider les responsables des politiques de Saskatoon dans les quartiers où il y a un besoin pressant d'intervenir auprès des jeunes enfants.

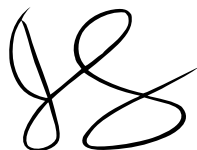
- **Aider les utilisateurs à surmonter les obstacles**

Pour favoriser l'utilisation des résultats de la recherche par les groupes visés, il faut tenir compte des éléments qui nuisent à cette utilisation et, ensuite, choisir et adapter des stratégies d'application des connaissances. Les cas d'application des connaissances décrits dans le présent document illustrent des stratégies parfois traditionnelles, comme la formation, l'éducation et la commercialisation d'un produit, et parfois innovatrices, par exemple intégrer des utilisateurs finals au processus de recherche pour que l'intervention qui en résulte soit adaptée au public cible (études de cas 1, 9, 10), faciliter la participation des citoyens (étude de cas 7), faire participer les médias au débat public (étude de cas 4) et obtenir le concours d'agents de changement (études de cas 3, 7).

- **Faire connaître les avantages de l'AC**

Si l'on en juge par les répercussions que chaque initiative a eues jusqu'à maintenant, il est évident que l'application des connaissances peut vraiment changer le cours des choses. Ces répercussions se traduisent par davantage de programmes et de services fondés sur des données probantes (études de cas 1, 8, 9), davantage de politiques fondées sur des données probantes (études de cas 4, 6), la commercialisation des résultats de la recherche (étude de cas 3), un meilleur accès aux services de santé (étude de cas 2) et l'amélioration de la santé (études de cas 3, 9, 10). Bon nombre de ces initiatives permettront aussi d'améliorer la santé à long terme en raison d'une activité soutenue et de l'ampleur qu'elles prendront. Ces études de cas démontrent clairement l'importance d'évaluer les répercussions de l'AC afin de conscientiser davantage les utilisateurs potentiels à la valeur et à la nécessité de l'application des connaissances.

Les IRSC sont dans une position unique. En effet, en vertu de leur mandat, ils doivent non seulement créer de nouvelles connaissances, mais aussi les mettre en application en vue d'améliorer la santé de la population canadienne et mondiale. Les chercheurs dont il est question dans le présent recueil font œuvre de pionniers à plusieurs égards et réussissent à mettre en application les résultats de leurs travaux. Au nom des IRSC, je tiens à les remercier.



Dr Ian Graham
Vice-président, Application des connaissances
Instituts de recherche en santé du Canada



1. ÉTABLIR DES PARTENARIATS POUR AMÉLIORER LA SANTÉ DES ENFANTS

Fleur Macqueen Smith, Nazeem Muhajarine, Lan Vu
Saskatchewan Population Health and Evaluation Research Unit (SPHERU)
(Centre d'excellence en recherche sur la santé de la population et l'évaluation),
Université de la Saskatchewan

Jeffrey A. Smith
Université de la Saskatchewan

Sue Delanoy, Jon Ellis
Communities *for* Children (Saskatoon)

Une étude récente sur le développement des jeunes enfants à Saskatoon, intitulée *Understanding the Early Years in Saskatoon* (UEY), a révélé de sérieux problèmes. En effet, selon l'étude, les enfants de Saskatoon accusent collectivement un retard par rapport aux normes nationales sur la santé physique et le bien-être, le langage et le développement cognitif, la capacité de communiquer et les connaissances générales. L'étude a aussi permis de constater que les compétences parentales et la santé mentale des mères se situaient sous la moyenne. Toujours selon cette étude, les problèmes de comportement chez ces enfants seraient plus fréquents que la moyenne.

L'étude a établi un lien entre la famille et le milieu où vivent les enfants et leurs chances de réussite lorsqu'ils arrivent à l'école. Dans le cadre de la recherche, la capacité d'apprentissage de chaque enfant a été déterminée à l'aide d'une liste de contrôle normalisée que devait remplir son instituteur à l'école maternelle. Cet outil de mesure évalue la santé physique et le bien-être, les aptitudes sociales, la maturité, le langage et le développement cognitif, la capacité de communiquer et les connaissances générales.

Le défi de l'AC

Amener les écoles à apporter des changements fondés sur des données probantes pour améliorer l'apprentissage des enfants.

L'équipe de chercheurs a communiqué les résultats de ses travaux aux conseils scolaires, aux ministères provinciaux, aux organismes et associations communautaires, aux organisations autochtones, aux élus et aux spécialistes en planification de la ville. En conséquence, plusieurs de ces organisations ont élaboré des méthodes pour faciliter l'apprentissage des enfants et les ont mises en pratique en augmentant et en améliorant leurs services.

Les utilisateurs des connaissances : force motrice du cycle de recherche

Composée de chercheurs dans le domaine de la santé de la population s'intéressant à la santé des enfants, l'équipe de recherche savait que l'établissement de liens entre les responsables des politiques et les praticiens pouvait aider à faire en sorte que les résultats de sa recherche aient des répercussions à la fois sur l'élaboration des politiques et sur la prestation des services sur le terrain. L'expérience de l'équipe confirme les écrits sur le sujet : plus les responsables des politiques participent tôt au processus de recherche, plus les résultats de la

recherche sont par la suite intégrés aux politiques et aux pratiques. En fait, la participation des partenaires peut jouer un rôle déterminant dans tout le cycle de la recherche : conception, déroulement de la recherche et, ensuite, interprétation, synthèse, diffusion et utilisation des résultats.

Understanding the Early Years in Saskatoon illustre une telle approche. L'étude a été réalisée entre 2000 et 2007 grâce à un partenariat université-collectivité entre le Saskatchewan Population Health and Evaluation Research Unit (SPHERU), de l'Université de la Saskatchewan, et Communities for Children, qui est le conseil de planification de Saskatoon pour une communauté soucieuse des enfants et des jeunes, en association avec les conseils des écoles publiques et séparées de Saskatoon. L'étude a été financée par Ressources humaines et Développement social Canada.

Comprendre la petite enfance à Saskatoon : un défi pour la recherche et l'élaboration des politiques

Entreprise dans le cadre d'une initiative nationale, cette étude visait à déterminer les capacités d'apprentissage des enfants de Saskatoon à leur arrivée à la maternelle. Elle visait aussi à déceler, dans les communautés locales, les facteurs qui favorisent les capacités d'apprentissage ou qui les compromettent pour que Saskatoon puisse mettre en œuvre de meilleurs programmes et services pour répondre aux besoins des enfants. Les chercheurs ont eu recours à des études de quartiers et à des techniques de cartographie pour montrer les relations entre, d'une part, les milieux physiques et sociaux ainsi que les ressources et les infrastructures et, d'autre part, les résultats obtenus par les enfants de la maternelle.

L'étude a fait ressortir de nombreux liens entre le quartier où vivaient les enfants et leur succès à la maternelle. Par exemple, les enfants réussissent mieux dans les quartiers où il y a moins de chômage. Les enfants qui viennent de milieux où l'on déménage souvent réussissent moins bien. Les chercheurs ont aussi mesuré les changements survenus au fil du temps en observant les enfants de la maternelle en 2001, 2003 et 2005. Ils ont observé qu'entre 2001 et 2005, plus les quartiers étaient pauvres, plus la santé physique était compromise; il s'agit d'une des constatations importantes de cette étude.

Activités d'application des connaissances

Les utilisateurs des connaissances ont participé :

- à l'élaboration des questions de recherche,
- à l'interprétation des résultats de l'étude,
- à la création de messages et à la diffusion des résultats de la recherche,
- à la mise en application des résultats de la recherche,
- à la diffusion et à l'application plus vastes des connaissances issues de la recherche.

Autres activités d'application des connaissances :

- séances d'information destinées à la communauté,
- publications : feuillets de renseignements, articles de journaux, cartes,
- présentations à divers auditoires,
- présentation de l'information aux intervenants,
- adaptation des connaissances, des messages et des interventions pour favoriser l'utilisation des résultats de la recherche.

Il est particulièrement inquiétant de constater que, chez les jeunes enfants autochtones, les résultats des tests d'évaluation du développement étaient inférieurs à ceux des autres enfants. À Saskatoon, près d'un cinquième (18 %) des enfants de la maternelle sont autochtones et l'on s'attend à ce que la proportion augmente. Pour l'équipe, il s'agit là d'un signal d'alarme, car le nombre d'enfants à risque pourrait augmenter si rien n'est fait à Saskatoon pour contrebalancer les facteurs qui nuisent à l'apprentissage.

Mise en application des résultats de la recherche

Pour maximiser l'utilisation des connaissances, l'équipe de recherche a mis au point une approche en cinq étapes permettant aux décideurs de « s'approprier » la recherche. Voici ces étapes :

1. Déterminer qui sont les décideurs
2. Faire participer les décideurs tôt dans le processus de recherche
3. Les faire participer souvent
4. Faire des travaux de recherche qui peuvent leur être utiles
5. Leur fournir des résultats qu'ils comprennent.

L'équipe de recherche était constituée d'universitaires et de partenaires de la communauté travaillant ensemble régulièrement; elle était guidée par un groupe consultatif composé de responsables des politiques et de spécialistes en planification de programmes. À chaque étape du processus, l'équipe en référait au groupe consultatif, soit les utilisateurs potentiels des résultats de la recherche, pour voir si l'étude correspondait toujours à leurs besoins. Ces interactions fréquentes ont permis de favoriser la compréhension et la communication et de briser ainsi le mur qui s'élève parfois entre le milieu des chercheurs et celui des décideurs. Ce partenariat a permis non seulement d'orienter la recherche, mais aussi grâce à d'éminents défenseurs communautaires, d'en diffuser les résultats sur une plus grande échelle et de façon beaucoup plus efficace que n'aurait pu le faire la seule équipe de chercheurs.

En tant qu'universitaires, les chercheurs étaient habitués à présenter les résultats de leurs travaux dans des revues évaluées par des pairs ou lors de conférences. Reconnaissant que de telles méthodes avaient peu de chances de cibler les décideurs pour qui les résultats de l'étude importaient, l'équipe a décidé de communiquer ses résultats au moyen de feuillets de renseignements attrayants, de rapports de recherche rédigés en termes simples et d'articles publiés ou diffusés en ligne. L'équipe a aussi utilisé des cartes de Saskatoon pour résumer ses conclusions sur chacun des quartiers, l'utilisation de couleurs différentes permettant de saisir rapidement les tendances communautaires. De plus, les membres de l'équipe ont fait de nombreuses présentations, organisé des forums communautaires d'une journée et participé à la coalition sur la petite enfance organisée par leurs partenaires de la communauté.

Grâce à toutes ces activités d'application des connaissances, les résultats de la recherche ont été largement diffusés et appliqués dans les programmes et les politiques. Les partenaires communautaires en ont aussi profité. Le partenariat a amélioré la réputation de *Communities for Children* en tant que défenseur qui fait de la recherche à l'échelle locale et qui en utilise les résultats pour orienter son propre travail de promotion des intérêts de la communauté et d'élaboration de programmes.

Résultats

Les résultats de la recherche ont abouti à des changements notables. Le conseil des écoles publiques et le conseil des écoles séparées de Saskatoon ont établi, dans leurs écoles, des programmes d'alphabétisation et des programmes de maternelle pilotes, où l'enseignement est diffusé toute la journée et ce, cinq jours par semaine. L'équipe de recherche guide aussi le conseil des écoles publiques, qui transforme actuellement une de ses écoles élémentaires en un centre communautaire intégrant l'apprentissage et les soins. À la lumière des conclusions de l'équipe, le gouvernement provincial a accru le financement allant aux services d'orthophonie destinés aux enfants. La bibliothèque publique de Saskatoon a amélioré l'accès aux services dans les quartiers qui, selon l'étude, étaient mal desservis. De plus, une nouvelle succursale est actuellement en construction afin de mieux servir ces communautés.

Des intervenants communautaires tels que les conseils scolaires, le ministère de l'Éducation de la province et *KidsFirst*, un programme provincial d'intervention précoce pour les enfants et les familles vulnérables, accordent leur soutien à d'autres programmes de recherche. Les premiers résultats de ces initiatives sont prometteurs. À titre d'exemple, la division des écoles publiques de Saskatoon a affirmé que ses écoliers avaient réalisé d'importants progrès grâce au programme d'alphabétisation *Literacy for Life*, institué en 2004 pour donner suite aux résultats de l'étude UEY.

Ce projet mené en collaboration a aussi influencé les partenaires de recherche. *Communities for Children* s'est engagé à faciliter et à mener de la recherche à l'échelle locale, et à utiliser des données probantes dans son rôle de défenseur des intérêts de la collectivité et dans l'élaboration des programmes. De plus, le programme de recherche sur la santé des enfants de la SPHERU a adopté l'approche en cinq étapes pour réaliser d'autres travaux de recherche et communiquer les leçons apprises aux utilisateurs potentiels de la recherche.

Répercussions

- *Le travail des groupes de défense des enfants a plus de poids puisqu'il s'appuie sur des résultats de recherche.*
- *Mise en œuvre de programmes d'alphabétisation par le conseil des écoles publiques et celui des écoles séparées.*
- *Financement additionnel pour les services d'orthophonie destinés aux enfants.*
- *Amélioration de l'accès aux bibliothèques publiques.*
- *Les intervenants appuient d'autres projets de recherche.*
- *Projet pilote dans une école élémentaire d'un centre communautaire où l'on intègre l'apprentissage et les soins.*

2. NOUVELLE APPROCHE POUR LE REMPLACEMENT DE LA HANCHE ET DU GENOU

Alberta Bone and Joint Health Institute

Bud McLean et sa femme, Geri, ont voyagé partout dans le monde. Cependant, les projets de voyage du couple risquaient d'être compromis par les douleurs que Bud ressentait à la hanche. Il avait déjà eu un remplacement de la hanche en 1999, et l'expérience avait été éprouvante. La perspective de subir une autre intervention du genre ne l'emballait pas. Cette fois, par contre, il a été agréablement surpris. Les soins, notamment tous les aspects de la préparation préopératoire, l'intervention, la convalescence et la réadaptation, étaient entièrement intégrés et offerts par une équipe multidisciplinaire. Bud a pu marcher sans soutien moins d'un mois après avoir été envoyé en chirurgie.

Grâce à l'essai pilote sur le remplacement de la hanche et du genou mené en Alberta, ce résident de Calgary a pu profiter d'une nouvelle approche globale qui permet de réduire considérablement les temps d'attente tout en améliorant les soins au patient. L'essai a été si concluant que le nouveau modèle sera mis en œuvre partout en Alberta.

Un besoin croissant

Les remplacements de la hanche et du genou sont des interventions éprouvées pour soulager la douleur et rétablir la fonction et la mobilité de l'articulation malade. Cependant, les soins offerts aux patients peuvent varier en fonction de facteurs tels que la situation socio-économique, l'âge et l'emplacement géographique. Les temps d'attente, tant pour la consultation que pour l'intervention sont longs. En Alberta, comme dans chaque province du Canada, les temps d'attente dépassent les délais jugés optimaux pour la plupart des patients¹. En Alberta, on prévoit une augmentation de la demande pour ce type d'interventions en raison du vieillissement de la population, de la proportion accrue des personnes âgées² et des taux croissants de prévalence de l'obésité³.

Le défi de l'AC

Améliorer les soins aux patients et réduire les temps d'attente pour les remplacements de la hanche et du genou en apportant au système de santé des changements fondés sur des données probantes.

En 2004, l'Alberta Orthopaedic Society (AOS), l'Alberta Bone and Joint Health Institute (ABJHI), les régions sanitaires et le ministère de la Santé et du Bien-être de l'Alberta ont décidé de travailler en partenariat pour s'attaquer aux problèmes associés aux remplacements de la hanche et du genou. Ils ont convenu de repenser le continuum de soins pour ces interventions en Alberta et, en 2005, les partenaires ont entrepris un essai pilote de 12 mois dans trois régions sanitaires afin de comparer leur nouvelle approche à la pratique courante.

Cinq groupes clés ont participé à l'essai pilote :

- Des orthopédistes, dont les pratiques et les procédures allaient être modifiées et sujettes à une normalisation en fonction des meilleures données disponibles;
- Des médecins de famille, dont les processus pour orienter un patient vers un spécialiste allaient être normalisés, et qui allaient assumer un rôle plus actif dans la préparation préopératoire et dans le suivi postopératoire des patients;

- Des régions sanitaires, qui allaient mettre au point des pratiques et des procédures fondées sur des données probantes et fournir les ressources nécessaires pour appuyer ces pratiques et ces procédures;
- Alberta Health and Wellness (le ministère de la Santé), qui allait financer les ressources nécessaires à l'essai pilote et fournir un cadre favorable au niveau des politiques pour les changements envisagés dans le continuum de soins pour les remplacements de la hanche et du genou;
- Des patients, qui avaient accepté de participer à un essai contrôlé randomisé, dans le cadre de l'essai pilote, comportant une intervention et des groupes témoins.

Établir des normes exigeantes

Les partenaires ont encadré l'essai pilote par des principes centrés sur le patient :

- Offrir tous les services selon les *meilleurs critères*;
- Favoriser des approches pour la prévention, le diagnostic, et le traitement fondées sur une prise de décision éclairée s'appuyant sur les *meilleures données disponibles* et sur *un bon jugement médical*;
- Évaluer régulièrement tous les services sur le plan de la qualité pour s'assurer *qu'il y a toujours création de valeur*;
- Donner aux médecins traitants et aux patients l'accès au *premier chirurgien disponible* ou au *chirurgien de leur choix*, en reconnaissant que cette dernière option peut prolonger la période d'attente.

Activités d'application des connaissances

Les utilisateurs des connaissances ont participé :

- *à la formulation des questions de recherche,*
- *à la collecte de données et à l'élaboration d'outils,*
- *à l'interprétation des résultats de l'étude,*
- *à la diffusion des résultats,*
- *à l'intégration des résultats à la pratique,*
- *à la diffusion et à l'application élargies des connaissances.*

Sans une communication et des interactions constantes entre les partenaires, il aurait été impossible d'appliquer ces principes et de réussir l'essai pilote.

L'ABJHI, de concert avec les régions sanitaires, l'AOS, les chirurgiens et les médecins, a mis au point les outils et les processus nécessaires pour normaliser le protocole thérapeutique pour les remplacements de la hanche et du genou, ce qui inclut les soins primaires, l'intervention chirurgicale, la convalescence et la réadaptation. Ce protocole comprend un modèle de demande de consultation, les contrats des patients, des plans de soins personnalisés, un programme de préparation optimale du patient, des pratiques et des procédures cliniques fondées sur des données probantes et le programme de suivi du patient.

Des cliniques communautaires et multidisciplinaires spécialisées dans le remplacement de la hanche et du genou ont pris en charge l'orientation, le diagnostic et le traitement. Les responsables des soins cliniques des régions sanitaires, appuyés par l'ABJHI, ont offert une formation sur le nouveau continuum de soins au personnel en soins actifs et au personnel des salles d'opération des hôpitaux et ont informé les médecins de famille sur le processus d'orientation des patients.

L'ABJHI, qui a été la plaque tournante de l'essai pilote, a rencontré régulièrement les groupes de chirurgiens, les représentants des régions sanitaires et du ministère de la Santé et du Bien-être pour faire le point sur les progrès réalisés, les problèmes, les résultats intérimaires et les mesures proposées pour régler les problèmes qui se posaient.

Un comité provincial a été formé pour surveiller le projet, et un groupe de travail représentant tous les intervenants a pris en charge les activités et les questions à régler en informant régulièrement les intervenants des progrès réalisés. Une région sanitaire a affecté provisoirement un de ses gestionnaires pour diriger l'essai pilote.

Résultats

L'essai pilote, réalisé dans un milieu de recherche protégé, a permis d'améliorer les soins aux patients et les résultats obtenus, et de réduire les temps d'attente. Voici les principaux résultats :

- Réduction de la durée de l'hospitalisation, qui est passée de 6 à 4,7 jours;
- Quatre-vingt-cinq pour cent des patients ont pu se lever et se déplacer le jour de l'intervention;
- La fonction physique des patients était meilleure, et ils avaient moins de douleurs après l'intervention;
- Réduction du délai d'attente pour consulter un chirurgien, qui est passé d'environ 145 jours ouvrables à 21, et de la période entre la consultation et l'intervention, qui est passée d'environ 290 jours ouvrables à 37;
- Les patients et les prestataires de soins étaient plus satisfaits.

Les partenaires font cependant la mise en garde suivante : hors du cadre contrôlé de l'essai pilote, il serait plus difficile d'atteindre de tels résultats et cela nécessiterait plus de temps en raison des pressions opérationnelles auxquelles les services sont quotidiennement soumis. Toutefois, le travail est amorcé.

Le ministère de la Santé et du Bien-être de l'Alberta a déclaré que l'essai pilote était concluant et il a annoncé que le nouveau continuum serait mis en œuvre et normalisé à l'échelle de la province. Il s'est engagé à financer les régions sanitaires de l'Alberta afin d'appuyer la transition des anciennes pratiques au nouveau continuum et il a accordé du financement à l'ABJHI pour faciliter la mise en œuvre à l'échelle provinciale.

Durant l'essai pilote, les partenaires ont beaucoup appris sur la façon d'apporter des changements au système de santé. Surtout, ils ont appris que des problèmes comme ceux qui touchent les temps d'attente, la qualité des services et l'efficacité du système peuvent être résolus, même si cela est difficile.

Selon les partenaires, la clé du succès de l'essai pilote réside dans la collaboration de tous les intervenants. Les gens ont souvent tendance à résister au changement, et comme les médecins aiment travailler de façon indépendante, il est difficile de mettre en œuvre une médecine fondée sur le travail d'équipe. Il faut porter une attention particulière aux différents intérêts de tous les intervenants, et toute personne concernée doit apporter sa collaboration afin de définir les besoins en matière de ressources et de financement, la période d'essai et un cadre de mesure normalisé.

Répercussions

- *Voici certains des résultats du projet pilote : réduction de la période d'attente pour consulter un chirurgien; réduction de l'hospitalisation; plus grande satisfaction des patients et des prestataires de soins; capacité de bouger plus tôt après l'opération; amélioration de la fonction physique et diminution de la douleur après l'opération.*
- *Mise en œuvre du nouveau continuum de soins à l'échelle de la province en raison du succès de l'essai pilote.*

Il est essentiel que les partenaires collaborent et arrivent à un consensus afin de recueillir les preuves nécessaires pour appuyer le changement et le faire accepter par les médecins et les prestataires de soins de santé. Il importe aussi que les administrateurs des soins de santé, les responsables des politiques et les praticiens reconnaissent que les méthodes, les décisions et les technologies utilisées dans la prestation des soins de santé doivent être fondées sur les meilleures données disponibles. Il faut qu'il y ait une volonté de changement en fonction des nouvelles données probantes. Enfin, un système doit être mis en place pour recueillir des données aux fins de surveiller et d'évaluer le rendement du système, d'appuyer l'amélioration continue et de fournir des données probantes à l'appui du changement.

Grâce à ces outils importants – collaboration, données probantes et volonté de changement – la nouvelle approche pour le remplacement de la hanche et du genou pourrait être appliquée à d'autres types de soins de l'appareil locomoteur et servir de modèle de changement à tous les autres secteurs de la santé au Canada.

Notes

- ¹ *Western Canada Wait List Project, Federal-Provincial Wait List Committees*, Alberta Bone and Joint Health Institute.
- ² *The Report on the Health of Albertans*, Alberta Health and Wellness, Edmonton, Alberta, 2006.
- ³ *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes*, Division des statistiques sur la santé, Statistique Canada, 2004.

3. COMBLER L'ÉCART ENTRE SAVOIR ET FAIRE : L'EXEMPLE DE SPRINKLES

Stanley Zlotkin, C.M., M.D., Ph.D., FRCPC

Professeur, Départements de pédiatrie (principalement), des sciences de la nutrition, et des sciences de la santé publique, Université de Toronto

Scientifique principal, Programme sur la santé des enfants et sciences évaluatives, Institut de recherche, Hôpital pour enfants

Directeur, Initiative en santé mondiale Sprinkles, Hôpital pour enfants

Agrégé de recherche, Centre pour la santé internationale, Université de Toronto

Hôpital pour enfants

Sarah Garson

Garson Consulting

Consultante pour l'Initiative en santé mondiale Sprinkles

Il est rare de trouver des chercheurs dans les cuisines des hôpitaux. C'est pourtant dans la cuisine de l'hôpital pour enfants de Toronto qu'a commencé le présent cas d'application des connaissances. Les chercheurs ont mitonné un produit pour mettre fin à la malnutrition liée à une carence en oligoéléments.

Cela a donné Sprinkles – un sachet contenant une dose quotidienne d'oligoéléments en poudre, notamment du fer, du zinc et de la vitamine A, qui peut être ajoutée à tout aliment semi-liquide (comme du gruau ou du yogourt) sans en changer le goût, la couleur ou la texture.

Même si la mise au point de Sprinkles a été un processus long et complexe, le véritable défi consistait à répandre son utilisation dans les pays en développement où il pourrait éliminer les carences en minéraux et en vitamines.

Le défi de l'AC

Mettre au point un produit pratique pour lutter contre la malnutrition liée à une carence en oligoéléments dans les pays à faible revenu ou à revenu intermédiaire.

Cerner le problème

Les enfants sous-alimentés sont faciles à reconnaître : ils ont le ventre gonflé et les yeux creux. Par contre, il est plus difficile de repérer les enfants qui mangent suffisamment mais pour qui l'apport en vitamines et en minéraux est insuffisant pour qu'ils soient forts et en santé durant leur développement. Et pourtant, la santé de ces enfants est aussi compromise.

Selon l'Organisation des Nations Unies, la malnutrition associée à une carence en oligoéléments, appelée « faim cachée », touche quelque deux milliards de personnes dans le monde, dont 750 millions d'enfants. Dans les pays en développement, près de la moitié des décès d'enfants sont liés à cette forme insidieuse de malnutrition. Pour leur part, les survivants sont souvent aux prises avec une déficience cognitive et physique irréversible qui affecte leur santé et leur productivité toute la vie durant. En 2008, des économistes de renommée mondiale, dont cinq prix Nobel, participant au Consensus de Copenhague ont déclaré que le fait de donner des vitamines et des minéraux aux enfants sous-alimentés constituait le meilleur investissement mondial en santé¹.

L'Assemblée mondiale de la Santé s'est donné comme but de réduire de tiers les déficiences en vitamines et en minéraux (y compris l'anémie ferriprive) d'ici 2010².

Sprinkles est un exemple de « produit d'enrichissement des aliments à domicile » – il permet d'ajouter des oligoéléments aux aliments préparés à domicile à partir de produits locaux. Sprinkles constitue une amélioration par rapport aux autres préparations de vitamines et de minéraux existant sous forme de sirop ou de gouttes; ces dernières sont difficiles à mesurer, ont un goût désagréable et tachent les dents et les vêtements. Sprinkles représente aussi la première tentative mondiale viable visant à remédier à la carence en fer chez les enfants des pays à faible revenu.

La notion d'enrichissement des aliments à domicile a vu le jour en 1996 après que l'UNICEF eut demandé aux experts en nutrition du monde de trouver une solution pour éliminer la faim cachée³. Comme l'enrichissement des aliments à domicile était encore une idée nouvelle et non éprouvée, l'UNICEF a formulé quatre exigences précises :

- Prouver l'efficacité du produit;
- Démontrer l'acceptabilité du produit;
- Mettre au point des modèles de distribution;
- Développer la capacité de fabriquer un produit peu coûteux et de haute qualité.

Répondre aux exigences : prouver l'efficacité et l'acceptabilité du produit

Prouver l'efficacité et l'acceptabilité du produit s'est avéré plus complexe que l'équipe ne l'avait prévu initialement. L'équipe a cru naïvement qu'un essai contrôlé randomisé (ECR) d'envergure – « la norme d'excellence » pour tester de nouveaux médicaments et produits – avec un échantillon de taille adéquate fournirait les preuves nécessaires aux responsables des politiques, dont les gouvernements et les Nations Unies. Malheureusement, ce ne fut pas le cas.

La plupart des gouvernements, même au sein d'une même région, ont exigé des preuves de l'efficacité de Sprinkles dans leur pays. Par conséquent, entre 1998 et 2007, des études et des essais pilotes ont été menés dans de nombreux pays pour évaluer l'efficacité, la biodisponibilité (le niveau d'absorption d'un oligoélément par l'organisme), l'innocuité et l'acceptabilité de Sprinkles dans divers milieux⁴, et 25 résumés ou articles revus par des pairs ont été publiés pour appuyer l'utilisation de Sprinkles. Chaque étude a démontré que Sprinkles pouvait traiter et prévenir les carences en oligoéléments, dont l'anémie, qu'il était efficace (sûr, bien toléré par les enfants, facile à administrer, accepté par les soignants dans diverses cultures et régions) et qu'il était économique⁵.

Répondre aux exigences : mettre au point des modèles pour la distribution et la production

Le défi suivant a consisté à produire des modèles de distribution en faisant appel à différents secteurs pour rejoindre les publics visés. Les gouvernements, par l'entremise des prestataires de soins de première ligne, ciblent les gens les plus pauvres et les plus démunis. Les Nations Unies sont responsables des secours alimentaires d'urgence, tandis que les ONG emploient des méthodes de marketing social pour subventionner la distribution par le secteur privé aux groupes à revenu faible ou intermédiaire. Sprinkles sera aussi vendu directement aux consommateurs par des sociétés privées.

La dernière étape consistait à produire Sprinkles en quantité suffisante pour répondre à la demande et à un coût assez bas pour qu'il puisse être utilisé par les collectivités des pays visés. Nous nous sommes rapidement rendus à

l'évidence : il fallait fabriquer un produit de qualité en grande quantité, et il serait impossible de répondre aux besoins en utilisant la cuisine de l'hôpital durant la nuit. En 2000, par pure coïncidence, la société H.J. Heinz – un des plus grands fournisseurs de sachets à dose unique au monde qui produit aussi des aliments pour nourrissons – cherchait un projet de responsabilité sociale d'entreprise (RSE) à appuyer, ce qui l'a amené à travailler avec l'équipe de recherche. Depuis 2000, la Fondation de la société Heinz a financé la recherche sur Sprinkles (de concert avec les IRSC et d'autres organismes de financement qui recourent à l'examen par les pairs) et a contribué à la production et à l'emballage du produit dans le cadre d'une entente sans but lucratif. En 2006, plus de 90 millions de sachets ont été produits à un coût d'environ deux cents U.S.

Le groupe de recherche est devenu une organisation, l'Initiative en santé mondiale Sprinkles. Jusqu'à récemment, elle coordonnait les activités et les programmes des intervenants, s'occupait de l'approvisionnement en ingrédients, de la fabrication des sachets, des négociations relatives au à la réglementation, du marketing, de l'entreposage et de la distribution aux utilisateurs finals. L'Initiative en santé mondiale Sprinkles et la société Heinz ont donné accès à la méthode de production des minéraux et des vitamines en poudre, qui est devenue un « bien public », ce qui veut dire que Sprinkles peut maintenant être produit à grande échelle et n'est plus sous licence. À l'heure actuelle, le rôle de l'Initiative en santé mondiale Sprinkles est de poursuivre la recherche afin de trouver de nouvelles façons de prévenir la malnutrition et de découvrir des moyens pour que les interventions dans le domaine de la nutrition passent plus facilement de l'étape pilote à celle de la mise en œuvre à l'échelle d'un pays.

L'ensemble du processus a duré dix ans. Une fois que ses exigences ont été satisfaites, l'UNICEF a proposé d'acheter 200 millions de sachets afin de les entreposer dans son centre de distribution et de les expédier dans le monde avec les secours alimentaires d'urgence⁶. Dans au moins cinq pays, des programmes locaux d'UNICEF mettent à l'essai des programmes Sprinkles en espérant que le produit sera accepté à l'échelle du pays. Avec l'UNICEF comme principal intervenant, le cycle est complet : idée, démonstration du concept, réalisation du produit, distribution et utilisateurs finals.

Les clés du succès

Les organismes des Nations Unies, les gouvernements, les ONG, les fabricants et les utilisateurs finals – ceux à qui il revient de quantifier les coûts réels de la malnutrition associée à une carence en oligoéléments et de mettre en place des solutions réalistes – ont tous été reconnus comme des intervenants clés dans les processus de représentation et de prise de décision. Chaque groupe était visé par des stratégies précises d'application des connaissances (qui, parfois, se chevauchaient) en vue de faire accepter Sprinkles et de promouvoir son utilisation. Ainsi, un programme appelé « SOS » (Sprinkles Outreach Sponsorship) ciblait les ONG en fournissant gratuitement de petites quantités de Sprinkles (de 100 000 à 500 000 sachets) à des organismes qui étaient en mesure ultérieurement de faire accepter le programme à l'échelle d'un pays. Le programme est en place au Kenya, au Malawi et au Honduras.

Activités d'application des connaissances

- *Ateliers avec les intervenants.*
- *Réunions, réseautage et établissement de relations avec les responsables des politiques concernés.*
- *Représentation visant à convaincre les intervenants.*
- *Recrutement de champions à l'échelle mondiale et régionale pour appuyer les changements politiques et la mise en œuvre.*
- *Publications dans des revues scientifiques.*
- *Commercialisation du produit.*

Les activités d'application des connaissances de l'équipe Sprinkles ont été élaborées au cours de ces dix années et ont évolué en fonction des succès et des échecs enregistrés. L'équipe a découvert qu'il y a des modèles d'AC généraux qui peuvent être appliqués à l'échelle mondiale; cependant, les activités d'application des connaissances doivent souvent être adaptées au contexte et aux besoins de chaque administration ou organisation.

Au cours des dix dernières années, il est devenu évident que quatre éléments essentiels de l'application des connaissances étaient nécessaires pour faire accepter le programme Sprinkles par le secteur public à l'échelle d'un pays : une recherche convaincante à l'échelle locale, des champions mondiaux dans les secteurs public et privé, des politiques favorables et des champions locaux. Dans les pays où Sprinkles est accepté ou en voie de le devenir, ces quatre éléments étaient présents. Par contre, là où le produit n'est pas accepté, on constate l'absence d'au moins un de ces éléments. Ainsi, une recherche convaincante à l'échelle locale et un champion mondial se sont avérés insuffisants; il faut aussi un champion local et un cadre de politiques favorable.

Résultats

L'équipe Sprinkles évalue le résultat de ses activités d'application des connaissances selon deux critères : les changements au niveau des politiques pour appuyer l'utilisation et la distribution d'un produit d'enrichissement des aliments à domicile, tant à l'échelle nationale qu'internationale, et le nombre de personnes qui ont reçu Sprinkles. L'équipe a consigné les succès de ses activités d'application des connaissances en fonction de ces deux critères.

Des changements au niveau des politiques ont eu lieu à l'échelle nationale et internationale. Par exemple :

- En mars 2006, trois organismes des Nations Unies ont publié conjointement des lignes directrices sur l'utilisation des produits d'enrichissement en oligoéléments dans le cadre des secours alimentaires d'urgence⁷.
- Une importante ONG canadienne, Micronutrient Initiative, a publié des lignes directrices sur l'utilisation des produits d'enrichissement des aliments à domicile.
- Certains pays, notamment le Pakistan, le Bangladesh et la Mongolie, ont inclus l'enrichissement des aliments à domicile à l'aide de minéraux et de vitamines en poudre dans leur stratégie nutritionnelle pour les enfants.

Les efforts de l'équipe Sprinkles ont porté fruit puisque de réels progrès ont été faits dans la lutte contre la malnutrition liée à une carence en oligoéléments. En 2006, Sprinkles a été administré à plus de 400 000 enfants vivant dans des pays où la malnutrition est endémique. De plus, l'année 2007 a marqué un point tournant puisque de nombreux intervenants – l'équipe de recherche, l'UNICEF, les principaux organismes gouvernementaux et les ONG – sont passés de l'étape des essais pilotes à celle de la production industrielle viable et de la distribution. Depuis, plus de 60 millions de sachets unidoses de Sprinkles ont été fabriqués sous différentes marques approuvées, ce qui a porté la production cumulative totale à environ 200 millions de sachets. On estime qu'environ 800 000 enfants ont reçu Sprinkles en 2007, portant le total cumulatif à 2,5 millions d'enfants depuis le début du programme Sprinkles en 1997.

Répercussions

- *Changements au niveau des politiques à l'échelle internationale.*
- *Les intervenants assument la paternité de Sprinkles.*
- *Sprinkles a été administré à plus de 2,5 millions d'enfants à risque dans plus de 20 pays.*

L'équipe attribue son succès à la participation, dès le début du processus de planification, des responsables des politiques et des autres intervenants clés. Les intervenants assument donc la « paternité » de l'initiative : ils s'y sont engagés beaucoup plus à fond que s'ils avaient été invités à participer seulement aux étapes finales. Ainsi, l'UNICEF a participé à la naissance du concept et, dès le début, a été mis au courant des progrès réalisés à chaque étape (recherche et essais pilotes de fabrication et de distribution). L'équipe espérait qu'un jour l'UNICEF n'aurait plus besoin d'être convaincu et se ferait le défenseur mondial de l'enrichissement des aliments à domicile. Cela s'est produit en 2006.

Au cours de ses travaux, l'équipe a tiré trois autres conclusions importantes. Premièrement, le processus d'application des connaissances doit s'appuyer sur des données concluantes propres au pays ou à une situation. Deuxièmement, la présence d'un champion est essentielle au succès de l'initiative. Le rôle de champion a d'abord été assumé par l'équipe; l'UNICEF a maintenant pris le relais. Il ne faut pas oublier que la présence d'un champion mondial ne suffit pas, il faut aussi des champions à l'échelle nationale et régionale. Enfin, les actions destinées à défendre une cause peuvent prendre plusieurs formes et doivent être adaptées aux différents auditoires. Tous ces éléments ont contribué à faire en sorte que le concept de Sprinkles a été appliqué pour offrir un produit concret aux enfants qui en ont besoin.

Notes

- 1 « Copenhagen Consensus: The Results » (2008). Consulté le 15 septembre 2008 à l'adresse <http://www.copenhagenconsensus.com/Default.aspx?ID=788>.
- 2 UNICEF. « Delivering Essential Micronutrients: Iron », consulté le 28 juin 2007 à l'adresse http://www.unicef.org/nutrition/index_iron.html.
- 3 Nestel P. et D. Alnwick (1997). *Iron/multi-micronutrient Supplements for Young Children*. Summary and Conclusions of Consultation Held at UNICEF, Copenhagen, 19 et 20 août 1996. Washington (D.C.), International Life Sciences Institute.
- 4 Zlotkin S., C. Schauer, A. Christofides, Z. Hyder et W. Shariieff (2005). « Micronutrient Sprinkles to Control Childhood Anemia: Addressing an Unresolved Global Problem Through Innovation, Focused Research and Partnerships », *PLoS Medicine*, vol. 2, n° 1 el.; Hirve S., S. Bhave, A. Bavdekar, S. Naik, A. Pandit, C. Schauer, C. Christofides, Z. Hyder et S. Zlotkin (2007). « Low Dose 'Sprinkles' – An Innovative Approach to Treat Iron Deficiency Anemia in Infants and Young Children », *Indian Pediatrics*, vol. 44, p. 91-100; Tondeur M.C., C.S. Schauer, A.L. Christofides, K.P. Asante, S. Newton, R.E. Serfass et S.H. Zlotkin (2004). « Determination of Iron Absorption From Intrinsically Labelled Microencapsulated Ferrous Fumarate (Sprinkles) in Infants with Different Iron and Hematologic Status by Using a Dual-stable-isotope Method », *American Journal of Clinical Nutrition*, vol. 80, p. 1436-1444.
- 5 Shariieff W., S. Horton et S. Zlotkin (2006). « Economic Gains From a Home Fortification Program: Evaluation of 'Sprinkles' From a Provider's Perspective », *Canadian Journal of Public Health*, vol. 97, p. 20-23.
- 6 de Pee S., R. Moench-Pfanner, E. Martini, S.H. Zlotkin, I. Darnton-Hill et M.W. Bloem (2007). « Home Fortification in Emergency Response and Transition Programming: Experiences in Aceh and Nias, Indonesia », *Food and Nutrition Bulletin*, vol. 28, p. 189-197.
- 7 « Preventing and Controlling Micronutrient Deficiencies in Populations Affected by an Emergency », Déclaration de l'Organisation mondiale de la Santé, du Programme alimentaire mondial et du Fonds des Nations Unies pour l'enfance, mars 2006. Consulté le 28 juin 2007 à l'adresse http://www.unicef.org/nutrition/files/Joint_Statement_Micronutrients_March_2006.pdf.



4. LA RECHERCHE ÉCLAIRE LES DÉBATS SUR LES POLITIQUES PUBLIQUES

Gilles Paradis M.D.

Directeur scientifique, Réseau de recherche en santé des populations du Québec

Lionel Robert

Coordonnateur, Groupe de travail du Réseau sur le rôle du privé dans le système de santé

En juin 2005, dans le jugement de la cause Chaoulli, la Cour suprême du Canada statuait que la loi du Québec interdisant aux assureurs privés de couvrir des services assurés par le système public était illégale. Ce jugement a suscité un vaste débat public sur la place du privé dans le système de santé canadien – un débat marqué tant par la polarisation que par la confusion.

Le défi de l'AC

Diffuser des connaissances afin d'orienter le débat public et l'élaboration des politiques.

Le Réseau de recherche en santé des populations du Québec, un regroupement de chercheurs dans le domaine de la santé des populations, des services et des politiques de la santé, a décidé d'intervenir dans le débat. Le Réseau a établi un partenariat avec le principal journal d'opinion au Québec, *Le Devoir*, ainsi qu'avec l'Institut du Nouveau Monde, un organisme voué à la participation des citoyens dans les débats publics au Québec. L'objectif du Réseau était de diffuser des connaissances sur les différents enjeux de politiques publiques soulevés par le jugement Chaoulli. Le Réseau voulait précisément donner aux responsables des politiques publiques, aux médias, aux professionnels et à la population en général une juste interprétation du jugement et en faire une lecture qui tienne compte des connaissances issues de la recherche.

Le travail du Réseau est reflété dans la position du gouvernement et les interventions de politiciens face au jugement de la Cour suprême. Cela met en évidence l'important rôle que les chercheurs peuvent jouer en orientant les débats publics sur de nombreux enjeux.

Diffuser de l'information exacte alors que le débat est déroutant

Si les répercussions du jugement Chaoulli ont été importantes dans l'ensemble du Canada, elles l'ont été davantage au Québec, car selon le jugement de la Cour suprême, la province devait s'y conformer avant une date limite. C'est d'ailleurs ce qui a amené le Réseau à prendre part au débat.

Le Réseau a commencé par former un groupe de travail multidisciplinaire composé d'experts dans l'organisation des services de santé venant des principales universités du Québec (la liste des membres se trouve sur le site www.santepop.qc.ca/Chaoulli).

La première étape a consisté à offrir de l'information précise et détaillée dans une section spéciale du site Web du Réseau <http://www.santepop.qc.ca>. Cela comprenait :

- un résumé du jugement de la Cour et du contexte;
- une analyse des écrits de la presse canadienne, populaire et spécialisée, sur le sujet;

- un résumé des enjeux soulevés par le jugement;
- des analyses approfondies rédigées sous forme de questions et réponses sur dix enjeux soulevés par le jugement;
- les mémoires présentés en commission parlementaire;
- le programme et les présentations du colloque organisé par le Réseau;
- un forum d'échanges;
- une section de liens utiles sur le jugement.

Ce site Web a fait l'objet de publicité auprès de plus de 1 400 personnes au Québec, soit des chercheurs, des professionnels et des responsables des politiques, grâce au bulletin du Réseau (<http://portail.santepop.qc.ca>).

Reconnaissant la nécessité d'élargir davantage son auditoire, le Réseau a fait paraître, le 18 février 2006, un cahier spécial dans le journal *Le Devoir* qui s'intitulait *L'arrêt Chaoulli : un signal d'alarme – Quelles sont les options du Québec?*

Une semaine plus tard, les 24 et 25 février 2006, le Réseau tenait un colloque intitulé *Le privé dans la santé? Après le jugement Chaoulli, quelles sont les options du Québec?*

Organisé conjointement avec l'Institut du Nouveau Monde, ce colloque a attiré plus de 300 personnes : des politiciens (dont le ministre de la Santé et le représentant de l'opposition officielle chargé des questions de santé), des professionnels et des administrateurs du milieu de la santé, des représentants d'organismes communautaires et des citoyens intéressés.

En plus de ces activités planifiées, le Réseau et son groupe de travail ont aussi donné suite aux questions liées au jugement au fur et à mesure qu'elles étaient soulevées. Par exemple, le 16 février 2006, le gouvernement du Québec faisait connaître sa position sur les suites à donner au jugement Chaoulli dans son livre blanc intitulé *Garantir l'accès : un défi d'équité, d'efficacité et de qualité*.

Le Réseau a donné suite à la publication de ce livre blanc, dans la presse et dans l'arène politique. En effet, des membres du groupe de travail ont publié dans les journaux une analyse de la proposition gouvernementale et ont aussi présenté des mémoires à la Commission parlementaire des Affaires sociales, qui a tenu des audiences entre le 4 avril et le 6 juin 2006.

Après les audiences de la Commission, le gouvernement a déposé, le 15 juin 2006, un projet de loi qui reprenait les recommandations du livre blanc et tenait compte des résultats des consultations. Le Réseau a poursuivi ses efforts afin que les Québécois sachent ce que ces propositions signifiaient pour l'avenir des soins de santé. Afin de préciser les conséquences possibles du projet de loi, des membres du groupe de travail ont publié des articles dans des revues scientifiques et des journaux, notamment un article intitulé *L'avenir du système de santé du Québec en cause : un projet de loi qui n'a rien d'anodin*, paru dans *Le Devoir*. (Tous les articles rédigés par les membres du Réseau ou du groupe de travail sont accessibles sur le site Web du Réseau).

Activités d'application des connaissances

- Rédaction de messages, interprétation des résultats de la recherche.
- Synthèse des résultats de la recherche.
- Diffusion des connaissances à grande échelle.
- Publication d'articles dans des journaux et des revues.
- Diffusion sur le site Web.
- Séances d'information et colloques.

Enfin, le groupe de travail, avec l'appui de ses collaborateurs, a entrepris la rédaction d'un ouvrage sur le thème *Le privé dans la santé : un débat sans fin?* Le groupe élargit ainsi la discussion sur le jugement Chaoulli. La publication du livre était prévue en 2008 à l'initiative des Presses de l'Université de Montréal.

Résultats

Les activités de diffusion des connaissances menées par le Réseau ont eu des répercussions qui peuvent être constatées dans la position prise par le ministère de la Santé du Québec, les interventions des députés à la Commission parlementaire et les mémoires présentés par d'autres organismes et personnes œuvrant dans divers secteurs des soins de santé. Ces activités de diffusion des connaissances ont aussi influé sur le débat public et la couverture médiatique.

Il est possible que la réponse du gouvernement face au jugement Chaoulli ait été influencée par le message principal du groupe de travail. Ce message invitait le gouvernement à ne pas faire une interprétation qui ouvrirait toute grande la porte au privé dans le système de santé, mais plutôt à considérer d'autres voies pour améliorer l'accès aux services. Le ministre de la Santé et des Services sociaux a reconnu avoir changé sa perspective sur la capacité du système public à soutenir ses coûts, à la lumière du mémoire présenté par un membre du groupe de travail, François Béland, à la Commission parlementaire (Voir l'article publié par Guillaume Bourgault-Côté, dans *Le Devoir* du 23-24 septembre 2006, sous le titre : *Financement du réseau de la santé – Couillard revendique le droit de changer d'idée*).

Répercussions

- *L'interprétation du jugement par le Réseau a influé sur la position du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.*
- *L'opinion du ministre de la Santé et des Services sociaux a changé sur la question de la viabilité du système de santé.*

Les initiatives entreprises par le groupe de travail découlent d'un processus de réflexion collective et s'appuient sur des partenariats avec différents milieux. Comme telles, elles représentent une voie efficace, nouvelle et originale pour transmettre des connaissances et guider ainsi les processus politiques et gouvernementaux. Les chercheurs sont sortis de leur cadre habituel pour assumer un rôle public et faire en sorte que les discussions et les débats publics soient éclairés par des données probantes issues de la recherche. Une telle approche peut être considérée comme un modèle pour orienter les grands débats de société sur une multitude d'enjeux.



5. LA RECHERCHE SUR L'HÉPATITE C : UNE AUTRE DIMENSION

Cathy Chau, Limin Chen, Wendong Chen, Jason Grebely, Candice Jackel-Cram,
Sonya MacParland, Angelique Myles, Ciro Panessa, Rineke Steenbergen et
Rosie Thein
Programme national de formation en recherche sur l'hépatite C

Lorsque Candice Jackel-Cram a entrepris ses études de doctorat, elle était convaincue que sa carrière se déroulerait dans un laboratoire à faire de la recherche sur l'hépatite C. Cependant, ses mentors du Programme national de formation en recherche sur l'hépatite C l'ont encouragée à sortir du laboratoire et à étudier le virus selon l'optique du patient. Cette façon de faire l'inspire dans ses recherches et lui rappelle l'importance de son travail.

Le Programme national de formation en recherche sur l'hépatite C est un partenariat public-privé conçu pour élever les normes nationales de formation en recherche, promouvoir le leadership et accroître la sensibilisation à l'hépatite C. Le Programme porte une attention particulière à l'application des connaissances, ce qui amène les mentors et les stagiaires à mieux comprendre la réalité des patients atteints de l'hépatite C. Cette compréhension a permis à un groupe de chercheurs d'interpréter leurs données selon une perspective entièrement nouvelle.

Le défi de l'AC

Aider les patients à orienter la recherche et les chercheurs à apprendre au contact des patients.

Les stagiaires du Programme répondent aux attentes habituelles : ils présentent leurs travaux aux réunions scientifiques et publient les résultats de leur recherche. Toutefois, ils doivent aussi sortir du laboratoire, consacrer du temps dans des cliniques de maladies du foie, discuter de leurs travaux de recherche avec les patients et répondre aux questions qui sont posées lors des séances *Vivre avec une maladie du foie*, organisées partout au Canada par les sections locales de la Fondation canadienne du foie (FCF). Ainsi, les stagiaires découvrent ce que c'est que d'avoir une maladie chronique, de subir les effets indésirables des traitements antiviraux et de se sentir stigmatisé – connaissances que n'ont pas la chance d'acquérir de nombreux scientifiques travaillant uniquement en laboratoire.

Observation dans les cliniques de maladies du foie

L'observation en milieu clinique permet aux stagiaires d'interagir non seulement avec les patients, mais aussi avec leurs parents et amis. Ce contact ajoute une nouvelle dimension à l'apprentissage. Par exemple, Limin Chen, un doctorant qui utilise la technologie des microréseaux à ADN complémentaire pour étudier l'hépatite C, affirme que l'observation en milieu clinique lui a permis d'apprendre à communiquer plus efficacement avec les patients. Ce contact avec les patients a aussi mis en évidence le besoin urgent de mettre au point de meilleurs traitements pour l'hépatite C car, en général, la réponse au traitement est loin d'être optimale et les effets indésirables sont souvent mal tolérés.

Participation aux activités de la Fondation canadienne du foie

S'il est avantageux pour les stagiaires du Programme de sortir du laboratoire pour aller en clinique, il est encore plus gratifiant de se rendre un peu plus loin... dans la rue. En 2007, la FCF a organisé une activité de financement s'adressant aux familles, la marche *Stroll for Liver*, dans plus de 20 villes canadiennes, dont Toronto. Ce deuxième événement annuel avait pour but de sensibiliser davantage le public aux maladies du foie et d'accroître le financement pour la recherche et l'éducation dans ce domaine.

Wendong Chen et Rosie Thein, deux stagiaires de Toronto, ainsi que Cathy Chau, administratrice du Programme, ont recueilli 500 dollars et ont beaucoup appris sur les répercussions de l'hépatite C sur les familles. Ils ont rencontré le *Butterfly Group* – un groupe ontarien créé à la mémoire de Audrey Harris, décédée d'une maladie du foie en novembre 2006. Les stagiaires ont aussi rencontré Melissa (la mère d'Audrey) et Anne (la grand-mère d'Audrey), qui leur ont parlé de leur tragédie familiale. Grâce à cette marche, les stagiaires ont pu se mettre à la place des patients et vraiment constater l'importance de communiquer les résultats de la recherche aux utilisateurs concernés qui, tout à la fois, guident la recherche et profitent de ses résultats.

Angelique Myles et Sonya MacParland, deux stagiaires de St. John's, à Terre-Neuve, ont aussi participé à la marche organisée dans leur collectivité et ont recueilli près de 500 dollars. Elles ont beaucoup retiré de la rencontre qui a suivi la marche. Elles ont pu s'entretenir avec des bénévoles et avec des greffés du foie et des membres de leur famille, dont Leonard Stacey, président de la section locale de la FCF, et sa femme, Myrtle. Angelique et Sonya ont découvert qu'à St. John's, peu de gens participaient à des groupes de soutien tels que *Vivre avec une maladie du foie* en raison du stigmate associé aux maladies du foie; stigmate né de la fausse croyance selon laquelle toutes les maladies du foie sont causées par la consommation excessive d'alcool. C'est d'ailleurs pourquoi la section de la FCF de St. John's offre un soutien téléphonique aux personnes. L'événement a permis aux deux étudiantes de saisir l'importance du soutien communautaire et de l'éducation pour les personnes atteintes d'une maladie du foie.

Activités d'application des connaissances

- *Interprétation des résultats de la recherche pour les utilisateurs des connaissances.*
- *Diffusion des résultats de la recherche au moyen de présentations ou de publications examinées par des pairs.*
- *Échanges de connaissances entre les patients et les chercheurs.*
- *Séances d'information interactives avec les patients et les praticiens.*

Attention particulière aux toxicomanies

Jason Grebely, étudiant au doctorat, dont les travaux portent sur le traitement de l'hépatite C chez les toxicomanes, a travaillé pendant un mois avec le Dr Benedikt Fischer au Centre de recherche sur les toxicomanies de la Colombie Britannique, à Victoria. Durant son séjour, il a pris part à plusieurs travaux visant à comprendre ce qui empêche les toxicomanes de se faire traiter pour l'hépatite C. Il a aussi travaillé avec Grey Showler, un infirmier spécialiste de l'hépatite C, pour organiser des activités d'échange de connaissances avec les patients. Dans le cadre de son travail, il a fait un exposé sur l'hépatite C au refuge pour femmes Merryman, où il a eu la possibilité de parler à des patientes aux prises avec l'hépatite C et de répondre à leurs questions sur l'épidémiologie et l'histoire naturelle de la maladie ainsi que les divers traitements offerts. Il a aussi présenté les résultats des recherches entreprises au cours de la dernière année dans le cadre du Programme aux membres du

personnel, notamment les infirmières, les conseillers et les médecins. Rineke Steenbergen, stagiaire en sciences fondamentales, travaille bénévolement une fois par semaine au programme d'échange de seringues d'Edmonton (Streetworks). Ce programme vise principalement à réduire les risques, à promouvoir la santé et à fournir des soins de santé primaires aux utilisateurs de drogues injectables et aux travailleurs du sexe. Streetworks veut mieux faire connaître les problèmes de santé qui affectent cette population, notamment l'hépatite B, l'hépatite C et le VIH, tout en préservant et en améliorant la santé de ses clients. Une partie de la stratégie de Streetworks, qui s'appuie sur des données probantes, consiste à prévenir la transmission des infections en donnant aux utilisateurs de drogues injectables et aux travailleurs du sexe accès à du matériel propre : seringues (une seringue propre contre une seringue souillée), tampons imbibés d'alcool, eau, condoms, lubrifiant, vitamines et articles pour les premiers soins. Dans le cadre de son travail bénévole, Rineke a parlé avec des utilisateurs de drogues injectables qui avaient contracté l'hépatite C après avoir utilisé des seringues contaminées. Plusieurs d'entre eux avaient déjà subi un traitement antiviral qui s'était avéré inefficace et ils voulaient savoir où en était la recherche sur l'hépatite C et la mise au point de nouveaux traitements.

En outre, dans le cadre du programme de promotion de l'Université de l'Alberta, Rineke a fait plusieurs exposés sur la recherche, la science et ses travaux sur l'hépatite C dans des écoles de la région d'Edmonton. En mai 2007, elle s'est rendue à l'école Millwood Christian pour y prononcer une conférence sur l'hépatite C et participer à l'organisation d'un laboratoire de science sur l'électrophorèse de l'ADN. En juillet 2007, elle a présenté ses travaux lors d'un événement appelé *Teachers Workshop for Medical Research*. Il s'agissait de deux ateliers de trois jours destinés aux enseignants en sciences des écoles secondaires ayant pour but de leur présenter les sources d'information offertes sur le campus et de les renseigner sur les plus récents travaux de recherche réalisés à l'Université de l'Alberta.

Élargir la portée de la démarche

Les diplômés du Programme continuent de concilier recherche et pratique dans le domaine de l'hépatite C et appliquent les leçons apprises à d'autres secteurs.

Par exemple, Ciro Panessa a terminé une maîtrise en pratique infirmière avancée à l'Université de la Colombie-Britannique tout en participant au Programme dont il est l'un des premiers diplômés. Il travaille maintenant au centre de lutte contre les maladies de la Colombie-Britannique (British Columbia Centre for Disease Control) en tant que coordonnateur de projet et éducateur dans le domaine de l'hépatite. Il poursuit son travail de collaboration dans le domaine des maladies infectieuses, de la prévention des infections, de la promotion de la santé, de la santé publique ou communautaire et de la santé au travail. Au cours des deux dernières années, Ciro a offert des soins infirmiers à des patients en phase aiguë, il a travaillé avec une équipe multidisciplinaire pour coordonner les soins des clients et il a offert de l'enseignement structuré et informel à des patients atteints de l'hépatite C. Ciro a récemment été nommé professeur auxiliaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de la Colombie-Britannique, ce qui lui permet de poursuivre ses activités d'application des connaissances.

Répercussions

- *Les mentors et les stagiaires ont appris à mieux adapter l'information aux patients et au public et à mieux la communiquer.*
- *Les patients et le public ont un meilleur accès à de l'information appropriée et peuvent influencer la recherche.*

Les étudiants et le Programme lui-même profitent de cette approche unique dans le domaine de l'application des connaissances. Les mentors et les stagiaires ont appris à communiquer les résultats de la recherche avec les patients atteints de l'hépatite C, et ont cherché différentes possibilités d'améliorer l'éducation du grand public. Les responsables du Programme sont aussi d'avis que, pour sensibiliser davantage la population à l'hépatite C et changer les attitudes face à cette maladie, les activités d'échange et de diffusion des connaissances doivent avoir un impact encore plus grand. Par conséquent, le Programme se donne comme prochain objectif d'intégrer Internet à ses activités d'application des connaissances, ce qui les rendra encore plus accessibles.

6. STRATÉGIES D'APPLICATION DES CONNAISSANCES POUR ÉLIMINER LES MARCHETTES POUR BÉBÉS

Laveena Sethia

Gestionnaire, Application et échange des connaissances, SécuriJeunes Canada

Pamela Fuselli

Chef de la direction, SécuriJeunes Canada

Allyson Hewitt

Rebecca Nesdale-Tucker

Alors qu'elle était dans sa marchette, Amélie¹, âgée de huit mois, a réussi à ouvrir la porte du sous-sol. Avant que sa mère n'ait eu le temps de réagir, la petite avait déboulé 12 marches. Étendue au bas de l'escalier, elle avait les yeux révulsés. Effrayée, sa mère l'a immédiatement amenée à l'hôpital. Heureusement, les médecins ont déclaré qu'Amélie n'avait pas subi de traumatisme crânien grave.

Le défi de l'AC

Rallier parents et responsables des politiques afin de retirer du marché un produit pour enfant jugé non sécuritaire.

Un danger sur roues

Le danger des marchettes pour bébés réside dans le fait que ceux-ci « bougent énormément, mais n'ont pas encore de jugement ». Les marchettes permettent à des bébés – dont l'âge se situe habituellement entre 5 et 15 mois – de se déplacer plus rapidement dans une position plus élevée par rapport au sol, alors que, sur le plan du développement, ils ne sont pas prêts à évoluer dans ces limites élargies². Le résultat est prévisible – plus de 150 enfants subissent des blessures chaque année à cause des marchettes pour bébés³.

En 2003, SécuriJeunes Canada a décidé de s'attaquer à ce problème. Tous les printemps, avec le soutien financier de Johnson et Johnson, SécuriJeunes Canada organise la Semaine SécuriJeunes, une activité éducative portant sur un type de blessure en particulier. En 2003, SécuriJeunes Canada a décidé de sensibiliser davantage la population aux dangers associés aux produits pour enfants utilisés à la maison afin de susciter des interventions appropriées. Puisque la campagne de sensibilisation s'accompagne habituellement d'une recommandation sur une question connexe, SécuriJeunes Canada a décidé de préconiser l'interdiction des marchettes pour bébés.

La Semaine SécuriJeunes 2003 avait aussi comme objectifs de sensibiliser davantage les parents et ceux qui ont la garde d'enfants à la prévention des blessures liées aux produits pour enfants, et de fournir aux familles – surtout celles dont l'âge des enfants se situe de la naissance à huit ans, période où les risques sont les plus grands – des connaissances et des outils pour vérifier les produits qui se trouvent à la maison et prendre les mesures nécessaires pour assurer la sécurité des enfants. La réussite d'une telle campagne requiert un investissement considérable dans des activités d'application des connaissances.

Fini les marchettes!

SécuriJeunes Canada a entrepris une campagne à multiples facettes intitulée *Fini les marchettes* afin de sensibiliser les médias, les groupes communautaires, les parents et le gouvernement fédéral.

- Le travail auprès des médias comprenait la diffusion de stratégies de prévention fondées sur des données probantes et des histoires portant sur des cas de blessures causées par des marchettes. Les principaux messages étaient appuyés par des brochures, des outils et des modèles élaborés pour la campagne, de l'information diffusée sur un site Web et une ligne d'information sans frais.
- Les groupes communautaires ont organisé des « raffles » afin de retirer des maisons tous les produits non sécuritaires. Ils ont distribué des documents d'information et organisé des activités avec présentations d'information, activités pour les enfants, communication de données aux parents et jeux pour toute la famille.
- Par son effort de représentation, notamment ses documents d'orientation, sa campagne d'envoi de lettres et ses résolutions, SécuriJeunes Canada a appuyé Santé Canada dans ses efforts pour interdire les marchettes pour bébés.

Activités d'application des connaissances

- *Élaboration de messages clés.*
- *Diffusion de documents d'orientation, de stratégies d'intervention et d'outils d'information qui seront utilisés par les partenaires communautaires.*
- *Activités de sensibilisation auprès des représentants du gouvernement.*
- *Évaluation du processus grâce à la rétroaction de la communauté et des partenaires détaillants.*

Résultats

La campagne *Fini les marchettes* a connu un succès retentissant : l'objectif a été atteint. À la suite des efforts de promotion, des parents, des professionnels de la santé et des représentants d'organisations ont fait parvenir à Santé Canada environ 300 lettres pour demander l'interdiction des marchettes pour bébés. Santé Canada a tenu des consultations publiques sur la proposition d'interdire les marchettes pour bébés qui a mené à l'interdiction de ce produit en 2004, en vertu de la *Loi sur les produits dangereux*. Le Canada devenait ainsi le premier pays à interdire les marchettes pour bébés.

En outre, 150 organismes communautaires ont organisé des « raffles » et ont ramassé près de 2 000 produits pour enfants qui ne répondaient pas aux normes ou qui étaient endommagés; 87 % de ces produits étaient des marchettes visées par la campagne. Près de 375 organisations, notamment des unités de santé publique, des centres de ressources familiales, des services d'urgence, des écoles et des garderies ont participé à cette campagne.

Une enquête téléphonique menée auprès de 250 parents d'enfants de moins de six ans a révélé que 42 % étaient au courant de la campagne et qu'ils étaient davantage enclins à jeter des produits qui ne répondent pas aux normes de sécurité. Deux tiers des parents interrogés appuyaient l'interdiction des marchettes pour bébés par le gouvernement.

Grâce à l'application efficace des connaissances et à des stratégies de prévention des blessures, SécuriJeunes Canada a encouragé les parents et les organisations communautaires à agir et a influencé l'action politique.

Élargir la portée de la démarche

Malheureusement, peu de victoires sont parfaites. En 2006, Santé Canada a réexaminé la loi interdisant les marchettes pour bébés en réponse à l'industrie qui demandait de lever cette interdiction. SécuriJeunes Canada et les groupes qui s'intéressent à la prévention des blessures ont travaillé ensemble pour présenter des données probantes au comité d'examen afin que l'interdiction soit maintenue. En juin 2007, le ministre fédéral de la Santé annonçait sa décision de maintenir l'interdiction.

En vertu de la *Loi sur les produits dangereux*, Santé Canada doit évaluer les nouveaux risques en fonction de chaque cas. Cela retarde le retrait des produits non sécuritaires du marché et peut donc se révéler dangereux. SécuriJeunes Canada appuie fortement le renouvellement de la loi actuelle afin d'inclure un « principe de précaution » et des exigences générales en matière de sécurité pour tous les produits, afin de combler les lacunes de la loi actuelle. Pour prévenir les blessures, il faut renforcer l'éducation, l'application des politiques et la surveillance des blessures.

S'appuyant sur le succès remporté au pays, SécuriJeunes Canada a diffusé, grâce à ses réseaux internationaux, la nouvelle concernant l'interdiction des marchettes. Dans d'autres pays, des intervenants se prononcent maintenant en faveur d'une telle interdiction. Au pays, SécuriJeunes Canada maintient ses activités d'application des connaissances, notamment en consultant Santé Canada et d'autres intervenants clés, tant sur l'innocuité de produits particuliers que sur la nécessité de renouveler la loi fédérale et de renforcer le système servant à assurer la sécurité des produits de consommation.

En tant que champion national en matière de sécurité des enfants, SécuriJeunes Canada s'engage à réduire les blessures non intentionnelles, qui sont la principale cause de décès chez les enfants et les jeunes au Canada. En collaboration avec ses partenaires et ses commanditaires, SécuriJeunes Canada diffuse des connaissances éprouvées en matière de prévention des accidents à divers auditoires, dont les parents, les praticiens et le gouvernement en vue de protéger les enfants contre les risques de blessures graves.

Répercussions

- *Des parents, des professionnels de la santé et des organisations se sont mobilisés afin que le Canada soit le premier pays au monde à interdire les marchettes pour bébés.*
- *Des milliers de produits non sécuritaires ont été retirés du marché.*
- *D'autres pays songent aussi à imposer une interdiction similaire.*

Notes

¹ Nom fictif.

² Lang-Runtz H. (1983). « Preventing Accidents in the Home », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 129, p. 482-485; American Academy of Pediatrics (2001). « Policy Statement: Injuries Associated with Infant Walkers », *Pediatrics*, vol. 108, n° 3, p. 790-792.

³ Canadian Hospital Injury Reporting Prevention Program (mis à jour en 2006). *Injuries Associated With Baby Walkers, 1990 – Early 2003, Ages 5-14 Months*.



7. ENTENDRE LA VOIX DES PATIENTS

Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite (IALA) des IRSC
Groupe de travail sur l'échange des connaissances

En Nouvelle-Écosse, plus des trois quarts des personnes âgées de plus de 75 ans n'ont plus leurs dents naturelles. En raison des piètres politiques de la province en matière de soins dentaires, de nombreuses personnes âgées trouvent qu'il est préférable et moins douloureux d'avoir des prothèses dentaires que de s'occuper de leurs problèmes de santé buccodentaire¹. À mesure que la génération du baby-boom vieillit et que les personnes de ce groupe d'âge constatent qu'elles ne peuvent plus se payer de soins dentaires, le problème ne fera qu'empirer. Il semblerait que de nombreux dentistes ne soient pas au fait de la situation. Toutefois, grâce au travail de Phil Hughes, ils sont de plus en plus renseignés.

Le défi de l'AC

Intégrer la voix des patients au processus de recherche.

Les patients prennent la parole

Instituteur retraité, Phil est président du Group of IX (groupe des neuf), une coalition formée de neuf groupes représentant 125 000 personnes âgées de la Nouvelle-Écosse. Phil est aussi ambassadeur de la recherche pour le groupe de travail sur l'échange des connaissances de l'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite des IRSC.

En juin 2006, Phil a publié un article dans le *Journal de l'Association dentaire canadienne* décrivant les répercussions des politiques actuelles sur les soins dentaires aux personnes âgées. Il informait ainsi les dentistes des problèmes dentaires particuliers des personnes âgées et mettait l'accent sur la nécessité d'un échange de connaissances entre les chercheurs et les dentistes qui fournissent des soins aux personnes âgées. Dans son article, Phil soulevait des problèmes qui ne sont habituellement pas pris en considération par les prestataires de soins, par exemple le manque de moyen de transport qui empêche les personnes âgées de recevoir de bons soins dentaires². En fait, Phil Hughes a aidé les praticiens à comprendre leurs patients.

Pour Phil, ce n'était que le commencement; il a persuadé les membres du groupe des neuf d'étendre leurs moyens d'action pour que les soins dentaires prodigués aux aînés soient inclus dans l'assurance-médicaments. Il a attiré l'attention du ministère des Aînés et du ministère de la Santé sur la santé buccodentaire. Il a parlé de la santé buccodentaire des aînés et des résultats de la recherche lors des consultations que le ministère des Aînés a tenu au printemps et à l'automne. En tant que membre du conseil d'administration du centre sur le vieillissement de la Nouvelle-Écosse (Nova Scotia Centre of Aging), il a contribué à faire en sorte que l'application des connaissances issues de la recherche soit au cœur des célébrations du 15^e anniversaire de l'organisme : des chercheurs et des aînés ont fait des présentations et ont ainsi établi un dialogue. De plus, Phil a reçu de nombreux appels de personnes travaillant dans des centres d'hébergement et de soins de longue durée qui voulaient en savoir davantage sur ses activités et sur les résultats de la recherche dont il avait parlé.

La participation des patients, un gage de succès

Les activités d'application des connaissances réunissant les chercheurs, les prestataires de soins, les patients et les responsables des politiques afin que les patients puissent recevoir les meilleurs soins possibles constituent un volet essentiel du processus de recherche. Si l'on ne tient pas compte des utilisateurs finals dans le processus de recherche, la recherche a peu de chances de porter fruit.

Consciente de cela, Flora Dell, membre du Conseil consultatif de l'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite (IALA) des IRSC, a décidé de changer les choses. Sous sa direction, l'IALA des IRSC a créé, en 2004, le Groupe de travail sur l'échange des connaissances (GTEC). Ce groupe s'est vu confier le mandat de transférer les connaissances issues de la recherche sur de nombreuses maladies touchant les os, les muscles, la bouche et la peau aux utilisateurs des connaissances et ce, en permettant aux patients ou aux consommateurs d'avoir leur mot à dire en tant qu'« ambassadeurs de la recherche ». Des patients-consommateurs ont été choisis parce que ce sont eux qui bénéficient le plus de l'application réussie des résultats de la recherche et qu'ils sont capables de comprendre la souffrance des autres patients. Ces nouveaux ambassadeurs de la recherche dialoguent notamment avec les prestataires de soins, les organismes du secteur privé, les chercheurs de l'IALA des IRSC, le grand public, les responsables des politiques, les planificateurs et les gestionnaires.

Activités d'application des connaissances

- *Formulation de messages à l'intention des utilisateurs des connaissances et diffusion des résultats de la recherche.*
- *Application des résultats de la recherche.*
- *Conception des prochaines questions de recherche par les patients-consommateurs.*
- *Séances d'information avec les utilisateurs des connaissances.*

Choix des ambassadeurs; définition d'un thème

Trouver de bons ambassadeurs de la recherche était essentiel au succès du GTEC. Les ambassadeurs potentiels devaient :

- s'intéresser aux activités de recherche de l'IALA des IRSC, que celles-ci portent ou non sur leurs problèmes de santé;
- s'engager à participer pleinement aux activités du GTEC;
- s'engager à communiquer régulièrement, de façon officielle ou non, avec le public au sujet des activités de l'IALA des IRSC.

Des noms d'ambassadeurs potentiels ont été suggérés par diverses associations, notamment Ostéoporose Canada, Lupus Canada, l'Association dentaire canadienne, Dystrophie musculaire Canada et la Société de l'arthrite. Le conseil consultatif de l'IALA des IRSC a nommé 18 membres qui, collectivement, représentent une variété de maladies étudiées dans le cadre du mandat de l'IALA des IRSC. Ces hommes et ces femmes appartiennent à divers groupes d'âge, viennent de différentes régions géographiques et représentent aussi différentes cultures et professions.

Lors de leur première rencontre, les ambassadeurs de la recherche ont constaté de nombreuses différences entre eux, notamment leur compréhension de l'application des connaissances, leurs habiletés, leur connaissance du milieu de la recherche, leur degré de participation au sein de leur organisation et leur niveau d'engagement au

sein du GTEC. Malgré ces différences, les ambassadeurs de la recherche ont réalisé qu'ils avaient un point en commun : la souffrance associée à la douleur chronique, une caractéristique commune à toutes les maladies. C'est sur cet aspect qu'ils ont d'abord centré leurs efforts.

Résultats

Si l'on en juge par l'expérience de Phil Hughes, le concept des ambassadeurs de la recherche est un franc succès. Grâce à son travail, les soins dentaires aux personnes âgées sont devenus un sujet d'intérêt public. Les responsables des politiques et les politiciens savent maintenant que la politique doit changer afin que les personnes âgées puissent recevoir les soins dont elles ont besoin. Les dentistes et les soignants qui s'occupent de personnes âgées ont une meilleure idée des problèmes éprouvés par ce groupe de patients. Et surtout, les personnes âgées sont mieux informées : sachant qu'il n'est pas normal d'avoir mal aux dents, elles auront davantage tendance à se faire traiter plutôt qu'à accepter la situation comme une conséquence du vieillissement.

Le renforcement des moyens d'action des aînés a été un des avantages inattendus du programme des ambassadeurs de la recherche. Non seulement, les prestataires de soins sont-ils plus sensibilisés aux problèmes associés à la santé buccodentaire des aînés, c'est aussi le cas des personnes âgées. Ce faisant, Phil a été en mesure de découvrir comment les personnes âgées utilisent l'information qu'elles reçoivent et de préciser le type d'information dont elles ont besoin et qui pourrait être fournie par les chercheurs. En communiquant cette rétroaction aux chercheurs, Phil a relancé le cycle : il oriente la recherche dont il pourra ensuite utiliser les résultats pour sensibiliser davantage le public.

Élargir la portée de la démarche

Selon Phil Hughes, l'application des connaissances, c'est beaucoup plus que la simple mise en application de l'information scientifique. L'application des connaissances implique l'obligation, pour les chercheurs, de rendre compte aux utilisateurs finals et la mise en place de mécanismes permettant de déterminer si les utilisateurs finals utilisent l'information fournie par les chercheurs et comment ils l'utilisent. Le GTEC a favorisé cette reddition de comptes et a fait en sorte que les utilisateurs finals soient pris en considération dans le processus de recherche.

Selon Erna Snelgrove-Clarke, l'actuelle présidente du GTEC, trois facteurs ont contribué au succès de cette initiative :

1. Faire intervenir des patients ou des consommateurs en tant qu'ambassadeurs de la recherche pour échanger des connaissances avec leurs pairs et la collectivité et, au bout du compte, orienter la recherche;
2. Créer des occasions où les ambassadeurs de la recherche pourront régulièrement se réunir, parler de leurs expériences, exprimer leurs opinions et repartir avec des idées pour diverses activités d'application des connaissances;
3. Faire participer les ambassadeurs de la recherche qui sont des passionnés du changement.

Répercussions

- *Étant mieux informés, les aînés ont plus de chances de chercher de l'aide pour leurs problèmes de santé buccodentaire.*
- *Les patients et les autres intervenants prennent part au processus de recherche.*
- *Des moyens sont mis à la disposition de personnes qui agissent en tant qu'ambassadeurs de la recherche et diffusent de l'information.*

L'IALA des IRSC entend maintenir le GTEC et espère intégrer les membres du groupe à d'autres activités pour que la voix des patients soit entendue.

Notes

- ¹ « The Oral Health of Seniors in Nova Scotia, Policy Scan and Analysis: Synthesis Report » (2006). Document produit par le Seniors Oral Health Collaboration pour le Ministère de la santé de la Nouvelle-Écosse. Disponible à l'adresse : www.ahprc.dal.ca/oralhealth/Reports/FINAL.pdf.
- ² Hughes, Phil. (2006). « La santé buccodentaire des personnes âgées : un système à trous », *Journal de l'Association dentaire canadienne*, vol. 72, no 5, p. 409-410. Disponible à l'adresse : <http://www.cda-adc.ca/jadc/vol-72/issue-5/409.pdf>.

8. AMÉLIORER LA SÉCURITÉ DANS LES BARS : LE PROGRAMME *SAFER BARS*

Kathryn Graham, Ph.D.

Scientifique principale et chef, recherche sur la prévention sociale et communautaire,
Centre de toxicomanie et de santé mentale

Professeure auxiliaire en recherche, Département de psychologie,
Université Western Ontario

Professeure auxiliaire, National Drug Research Institute, Curtin University of Technology, Perth,
Australie-Occidentale

Il se fait tard. Dans un bar, la discussion entre le portier et un client s'anime : le client veut apporter sa consommation dans une autre section du bar, le portier lui dit qu'il doit d'abord finir son verre. Hors de ses gonds, le portier lance des invectives au client : « Quoi? Comment tu m'as appelé? Écoute-moi bien espèce de crétin, fiche le camp, je ne te le dirai pas une autre fois. » C'est à ce moment qu'un autre portier s'approche et, en mettant doucement la main sur le bras du portier en colère, lui demande « Qu'est-ce qui se passe? » Le premier portier hausse les épaules et répond « Cet imbécile ne veut pas finir son verre » et il s'en va. Le second portier parle gentiment avec le client qui finit par déposer son verre et quitte les lieux.

Ces deux portiers, observés dans un bar de Toronto, mettent en pratique ce qu'ils ont appris dans le cadre du programme *Safer Bars*, qui vise à accroître la sécurité dans les bars. Selon la technique enseignée, lorsqu'un employé est incapable de faire face à une situation en raison de la frustration et de la colère qu'il éprouve devant un client, un autre employé intervient immédiatement et lui touche délicatement le bras ou l'épaule. À ce signal, l'employé en colère doit céder sa place, même s'il n'en voit pas la nécessité.

Les bars constituent un environnement social particulier. On va au bar pour consommer de l'alcool, s'amuser entre amis, chercher l'âme sœur ou un partenaire sexuel ou oublier ses responsabilités. Dans de telles circonstances, la violence et les blessures ne sont pas rares, particulièrement chez les jeunes adultes. Le programme *Safer Bars* a pour objectif de réduire la violence dans les bars en rendant le milieu social et physique moins propice à la violence, et en formant les employés afin qu'ils sachent réagir face aux problèmes de comportement et neutraliser les situations pouvant engendrer de la violence.

Le défi de l'AC

Intégrer les données probantes sur la prévention de la violence et des blessures pour accroître la sécurité dans les bars et les boîtes de nuit.

Le programme *Safer Bars* s'inscrit dans le cadre de la Toronto Drug Strategy (stratégie de la ville de Toronto pour lutter contre la toxicomanie), et il suscite un intérêt qui dépasse les limites de la province, principalement en raison de l'échange de connaissances qui a été l'élément clé de l'élaboration du programme. En mettant en évidence les atouts du programme, ceux qui avaient contribué à sa conception et à son évaluation en sont devenus les promoteurs dans un contexte plus vaste.

Le contexte entourant la création du programme

Le programme *Safer Bars* a été mis en place dans le but de réduire la violence et les blessures chez les jeunes adultes qui consomment de l'alcool dans un débit de boissons. Il est intéressant de constater que, dans certains

bars, il n'y a pas de violence alors que dans d'autres, les altercations sont fréquentes. Des recherches menées précédemment ont mis en évidence la relation étroite entre la violence et le milieu social et physique d'un bar¹. Les concepteurs du programme *Safer Bars* se sont appuyés sur les résultats de cette recherche pour élaborer des stratégies visant à réduire la violence dans les bars. En étudiant les méthodes de gestion qui donnent de bons résultats et celles qui sont moins efficaces, ainsi que le comportement des employés et les milieux physiques qui posent problème, ils ont proposé des stratégies pour réduire sensiblement la violence dans les bars.

La conception du programme s'est faite en plusieurs étapes, notamment une revue des écrits sur le sujet, des consultations avec divers intervenants, une conférence de recherche sur l'alcool et la violence, des observations dans des bars, ainsi que des entrevues avec des clients et des employés de bars.

L'une des principales difficultés posée par l'élaboration de ce programme était liée au fait que toute la documentation sur la prévention de la violence portait sur la prévention de la violence dans un cadre clinique ou dans des milieux contrôlés de façon similaire. Personne ne savait réellement comment ces connaissances allaient pouvoir s'appliquer au contexte particulier des bars.

La pertinence, élément essentiel

Le programme initial ne comportait qu'un module de formation préliminaire. Pour s'assurer que le programme était pertinent et pouvait être utile dans les bars et les boîtes de nuit, il a fallu procéder à un échange de connaissances fructueux. C'est ainsi que les concepteurs du programme ont travaillé avec les employés et la direction de plus de 15 bars et boîtes de nuit afin de mettre à l'essai le programme de formation à plusieurs reprises et de le réviser en fonction de la rétroaction.

À titre d'exemple, le programme comprenait à l'origine seulement deux volets :

- un programme de formation orienté sur la prévention de la violence et les techniques destinées à empêcher l'escalade de la violence et à résoudre les problèmes de comportement;
- un cahier sur l'évaluation du risque permettant aux propriétaires ou aux gérants de bars de reconnaître et de corriger les facteurs environnementaux associés à un comportement violent.

Les expériences ayant révélé que les employés des bars étaient particulièrement inquiets des répercussions juridiques des scènes de violence habituelles, on a élaboré une troisième composante pour compléter le programme de formation. Un dépliant résumant les responsabilités juridiques liées à la violence dans les bars est maintenant inclus dans le programme *Safer Bars* et est offert séparément au public.

Activités d'application des connaissances

Les utilisateurs des connaissances ont participé :

- à l'élaboration d'un programme interactif,
- à l'interprétation des résultats,
- à la diffusion et à l'application du programme.

Autres activités d'application des connaissances :

- création de matériel de formation,
- diffusion des résultats de la recherche.

Grâce au programme *Safer Bars*, le personnel et la direction disposent maintenant d'une information détaillée leur permettant d'en apprendre davantage sur les aspects suivants :

- l'escalade de la violence;
- les façons d'évaluer une situation et de travailler en équipe pour neutraliser les risques de violence;
- les stratégies pour rester calme;
- le langage corporel efficace;
- les interventions en cas de problème (traiter avec des personnes aux facultés affaiblies);
- les répercussions juridiques des comportements violents.

L'échange de connaissances continue de jouer un rôle essentiel dans le cadre du programme *Safer Bars*. Même si les formateurs pilotent le contenu des séances de formation, une grande partie de l'apprentissage se fait grâce aux interactions avec des pairs : des employés parlent des méthodes qu'ils ont mises au point avec l'expérience pour prévenir l'escalade de la violence.

De par son utilité, le cahier sur l'évaluation du risque est un élément clé du programme : les propriétaires et les gérants de bars s'en servent pour évaluer le milieu environnant, y compris les risques associés aux lignes d'attente et d'autres problèmes concernant l'entrée dans le bar. Cette information permet d'organiser l'agencement des lieux de façon à réduire la provocation et à régler les problèmes liés aux clients qui sortent du bar à la fermeture. À la lumière des expériences et de la rétroaction des participants, on a aussi modifié le cahier pour tenir compte des contraintes sociales et économiques souvent liées à l'exploitation des bars et des boîtes de nuit.

Résultats

Le programme *Safer Bars* a été mis à l'essai dans des bars et des boîtes de nuit de grande capacité de la région de Toronto qui ont été choisis au hasard (18 participants et 12 témoins). On a observé une importante diminution des cas de violence physique modérée et grave dans les bars et les boîtes de nuit où le personnel et la direction ont participé au programme *Safer Bars*, alors que la violence a en fait augmenté dans les établissements témoins. Ces résultats découlent de l'analyse de données tirées des observations systématiques faites par des observateurs dûment formés. Ces observations ont eu lieu les vendredis et les samedis entre minuit et deux heures, de 2000 à 2002, avant et après la mise en place du programme *Safer Bars* dans les bars et les boîtes de nuit qui ont participé à l'étude.

Élargir la portée de la démarche

Étant donné que *Safer Bars* est une initiative du secteur privé, la diffusion du programme a nécessité un effort de marketing et l'obtention d'une licence. Au début, le droit exclusif de présenter le programme a été accordé à un organisme de formation dans le domaine de l'hôtellerie, mais le succès a été mitigé. De toute évidence, il fallait améliorer la planification, l'élaboration et le financement des activités requises pour l'application des connaissances. Malheureusement, après quatre longues années d'évaluation rigoureuse, le programme avait perdu de son élan. Il a donc fallu redonner une impulsion aux activités d'application des connaissances, une fois la recherche et l'évaluation terminées.

Le Centre de toxicomanie et de santé mentale assume la responsabilité du programme depuis 2004. Le Centre a adopté une approche plus proactive pour la diffusion du programme, notamment en faisant la promotion auprès des propriétaires de bars des collectivités locales et en élaborant des stratégies pour l'octroi de licences hors de l'Ontario. En conséquence, un plus grand nombre de bars évaluent les risques à l'aide du programme *Safer Bars* et un plus grand nombre d'employés sont formés en vue de prévenir la violence. De plus, le programme ayant acquis une reconnaissance à l'échelle nationale et internationale, les responsables ont été invités à faire de nombreuses présentations, et le programme a influé sur l'élaboration de programmes de prévention de la violence dans plusieurs autres pays.

Répercussions

- *Réduction de la violence et des blessures dans les bars.*
- *Le programme s'inscrit dans la stratégie de la ville de Toronto pour lutter contre la toxicomanie.*
- *Évaluation des risques et formation du personnel dans un plus grand nombre de bars.*
- *Licence accordée pour l'utilisation du programme en Alberta et en Australie-Occidentale.*

L'élaboration, l'évaluation et la mise en œuvre de ce programme représentent dix années de travail. Bien que j'aie présenté cette étude de cas en tant que responsable de l'élaboration du programme Safer Bars et chercheuse principale associée à l'étude d'évaluation, je tiens à souligner la contribution de plusieurs personnes, notamment mes collègues du Centre de toxicomanie et de santé mentale, l'industrie du tourisme et de l'hôtellerie, les services de santé publique, la police et le système judiciaire, le gouvernement et le milieu international de la recherche.

Note

¹ Graham, K. et R. Homel (1997). « Creating safer bars ». Paru dans *Alcohol: Minimizing the Harm*. M. Plant, E. Single, et T. Stockwell (éds.), Londres (Angleterre), Free Association Press, p. 171-192.

9. RÉDUIRE LE TABAGISME CHEZ LES MÈRES : LE PROGRAMME *FACET*

Joan L. Bottorff, Université de la Colombie-Britannique, Okanagan

Nancy Poole, Centre d'excellence pour la santé des femmes de la Colombie Britannique et équipe de recherche du programme *FACET*

C'est toujours le même refrain! Le problème est évident, mais difficile à régler. Au Canada et aux États-Unis, on estime qu'entre 20 et 30 % des femmes enceintes font usage du tabac¹ et que, même si la moitié d'entre elles tentent d'arrêter de fumer au cours de leur grossesse, la majorité (de 70 à 90 %) recommence après l'accouchement². Il est donc évident qu'une approche novatrice visant à réduire le tabagisme aurait des répercussions importantes sur la santé des femmes et des enfants.

Selon l'équipe du programme *FACET* (Families Controlling and Eliminating Tobacco), l'une des principales raisons de l'échec des programmes habituels de renoncement au tabac chez les femmes enceintes et les nouvelles mamans réside dans le fait que ces programmes ne tiennent pas compte de la dynamique et des habitudes du couple – interactions ancrées dans la nature même des relations entre les femmes et leur partenaire³. D'après l'équipe, c'est probablement à cause de ces problèmes qu'il existe peu de programmes d'abandon du tabac et d'interventions efficaces pour les femmes enceintes et celles qui viennent d'accoucher⁴.

Le défi de l'AC

Créer un programme pour aider les femmes enceintes et les nouvelles mamans à arrêter de fumer ou à diminuer leur consommation de tabac. Même si certaines sont conscientes des avantages du renoncement au tabac, elles ont de la difficulté à se défaire de cette habitude.

Les chercheurs ont donc décidé d'utiliser les connaissances nouvelles sur la dynamique du couple et le tabagisme pour mettre au point un nouvel outil d'abandon du tabac durant la grossesse et après l'accouchement, un livret intitulé *Couples and Smoking: What You Need to Know*.

Une nouvelle approche pour régler un vieux problème

Le nouveau livret d'information est différent des autres ressources de renoncement au tabac destinées aux femmes enceintes. Premièrement, il situe le tabagisme des femmes et la réduction du tabagisme dans le contexte des interactions quotidiennes et de la relation avec leur partenaire intime; il aide les femmes à prendre conscience que le tabagisme est à la fois influencé par les autres et intégré à leurs habitudes quotidiennes. Deuxièmement, l'approche est orientée vers les femmes; le livret aborde le tabagisme dans le contexte de la vie et des relations des femmes (plutôt que de mettre l'accent sur la santé du fœtus) et évite ainsi de stigmatiser le tabagisme chez les femmes. Enfin, en suivant une approche axée sur la réduction des préjudices, des options sont offertes aux femmes qui voudraient renoncer au tabac, ainsi que des ressources à l'intention de celles qui désirent de l'aide et des conseils (par exemple, un soutien téléphonique).

Les chercheurs ont découvert qu'il était important que le soutien à l'abandon du tabagisme soit offert individuellement aux femmes et aux hommes, plutôt qu'en séances conjointes, puisqu'il peut y avoir un conflit au sein du couple lié au tabagisme. Cela dit, il est essentiel que la dynamique et les habitudes du couple quant à l'usage du tabac soient abordées au cours de ces séances individuelles.

Un travail de collaboration

Le livret a été réalisé grâce à la collaboration de plusieurs intervenants. Les chercheurs ont fourni des données probantes; les collaborateurs connaissaient bien le contexte dans lequel les connaissances allaient être appliquées; les prestataires de services avaient une expérience pratique des programmes de renoncement au tabac, et les fumeuses ont fait part de leurs expériences et exprimé leurs préférences.

Le nouveau livret renferme des capsules d'information sur la nature des interactions liées au tabac, à l'aide d'illustrations tirées des expériences des femmes ayant participé à la recherche.

Activités d'application des connaissances

- *Application pratique des résultats.*
- *Diffusion et application des connaissances à grande échelle.*
- *Participation des utilisateurs finals à l'élaboration d'un outil.*
- *Recours à des courtiers du savoir.*
- *Adaptation des connaissances et des interventions pour promouvoir leur utilisation.*

Les chercheurs ont aussi conçu un outil d'auto-évaluation qui amène les femmes à réfléchir à leurs expériences en ce qui a trait au tabagisme et au renoncement au tabac. Finalement, suivant les conseils des collaborateurs cliniciens, les chercheurs ont suggéré des moyens pour atténuer les tensions liées à l'usage du tabac et favoriser un soutien approprié de la part des partenaires.

De nombreuses personnes ont contribué à l'expérimentation de l'approche préconisée dans le livret en situation réelle. La BC Association of Pregnancy Outreach Programs (www.bcapop.ca), une association regroupant les programmes de soutien à la grossesse de la Colombie-Britannique, a mis le livret à l'essai auprès de 49 fumeuses et de 50 prestataires de services dans 11 collectivités de la Colombie-Britannique. La rétroaction, obtenue au moyen d'entrevues individuelles et de groupes de discussion, a permis d'améliorer le livret en le rendant plus facile d'accès et en renforçant la clarté des messages. De plus, le livret a été revu par un groupe d'experts du domaine de la lutte antitabac, dont ActNow BC Healthy Choices in Pregnancy.

Les femmes qui ont participé à l'essai ont déclaré que l'information les avait aidées à comprendre leurs habitudes et les interactions de leur partenaire en ce qui a trait au tabagisme. Elles ont aussi affirmé que l'information leur avait permis de voir différemment les facteurs influant sur leur consommation de tabac et qu'elle leur donnait des outils pour appuyer leurs efforts d'abandon du tabac. Elles ont suggéré que des renseignements soient ajoutés sur la façon de réagir aux pressions visant à les inciter à réduire leur consommation de tabac ou à cesser de fumer. Les prestataires de soins ont indiqué que le livret était une ressource précieuse qui fournissait de l'information nouvelle et utile sur l'influence des relations sur le tabagisme et ils ont fait des suggestions pour améliorer la présentation de l'information. Cette rétroaction a permis d'apporter plusieurs changements au livret : la mise en page a été améliorée, les illustrations ont été adaptées pour tenir compte des différents contextes dans lesquels se retrouvent les femmes et, à certains endroits, le texte a été simplifié.

Résultats

Plusieurs facteurs ont contribué au succès du livret. La collaboration avec ActNow BC a fait ressortir l'importance des partenariats; en effet, sans cette contribution, le livret n'aurait pu être diffusé aussi rapidement et efficacement. Les consultations à grande échelle et l'expérimentation de l'approche préconisée dans le livret ont aussi été essentielles à son succès. Les experts ne s'entendent pas tous sur l'approche préconisée – une approche de réduction des effets néfastes du tabagisme axée sur les femmes. Cependant, en évaluant le livret, les experts se sont rendu compte qu'il abordait des problèmes propres aux femmes, ce qui accroît la possibilité d'utiliser le livret dans la pratique.

Élargir la portée de la démarche

Les chercheurs travaillent avec leurs collaborateurs pour promouvoir l'utilisation du livret et mettre au point différentes approches pour la diffusion et l'évaluation du livret. L'équipe tente aussi d'obtenir du financement additionnel pour poursuivre le travail d'application des connaissances. Ce financement permettra d'appuyer diverses stratégies pour promouvoir l'utilisation du livret, notamment des ateliers à l'intention des travailleurs de la santé pour les amener à utiliser le livret dans leur pratique auprès des femmes enceintes et des nouvelles mères qui fument, ou à jumeler le livret et l'approche qu'il préconise à d'autres ressources telles que les lignes de soutien téléphonique aux personnes qui souhaitent cesser de fumer.

Ce travail a aussi fait l'objet d'un suivi constant par des spécialistes en promotion de la santé qui s'intéressent à la consommation d'alcool chez les femmes enceintes. Les femmes qui n'ont pu arrêter de consommer de l'alcool durant leur grossesse ont indiqué qu'elles éprouvent souvent les mêmes problèmes relationnels avec leur conjoint que les femmes qui fument.

Même si le livret constitue une première étape importante dans l'application des résultats de la recherche en vue de mettre au point une nouvelle approche pour appuyer l'abandon du tabac, il est nécessaire d'évaluer pleinement cette nouvelle ressource. La participation des responsables des politiques, des planificateurs du système de santé, des travailleurs de la santé et des publics cibles a été essentielle à la mise en application des résultats de la recherche et elle sera cruciale au moment de l'évaluation de cette approche.

Répercussions

- *Approche nouvelle et efficace pour appuyer l'abandon du tabac chez les femmes enceintes et les nouvelles mamans.*
- *Approche intégrée à la pratique des professionnels de la santé.*
- *Financement additionnel pour poursuivre les activités d'application des connaissances et évaluer l'approche.*

Notes

- ¹ Coleman, G. et T. Joyce (2003). « Trends in Smoking Before, During, and After Pregnancy in Ten States », *American Journal of Preventive Medicine*, vol. 24, p. 29-35.
- ² Klesges, R.C., K.C. Johnson, K.D. Ward et M. Barnard (2001). « Smoking Cessation in Pregnant Women », *Obstetrics and Gynecological Clinics of North America*, vol. 28, p. 269-282.
- ³ Bottorff, J., et coll. (2005). « Unravelling Smoking Ties: How Tobacco Use Is Embedded in Couple Interactions », *Research in Nursing & Health*, vol. 28, p. 316-328.
- ⁴ Greaves, L., et coll. (2005). *Expecting to Quit: Best Practices in Smoking Cessation During Pregnancy*. British Columbia Centre of Excellence for Women's Health, Vancouver (C.-B.).



10. UTILISER LA CULTURE POUR TRANSMETTRE DE L'INFORMATION SUR LA SANTÉ AUX MÉTIS D'OTTAWA

Dre Janet Smylie, Centre de recherche sur la santé dans les villes, Centre de recherche Keenan, Institut du savoir Li Ka Shing, Hôpital St. Michael's Département des sciences de la santé publique, Université de Toronto
Métis Nation of Ontario, conseil d'Ottawa

Peter Wellington, Métis Nation of Ontario, conseil d'Ottawa

Paul Adomako, Centre de recherche sur la santé dans les villes, Centre de recherche Keenan, Institut du savoir Li Ka Shing, Hôpital St. Michael's

Dans la *Loi constitutionnelle*, les Métis sont reconnus comme l'un des peuples fondateurs du Canada. Ils représentent un tiers de la population autochtone au Canada, et leur nombre atteint presque 400 000¹. Malgré cela, les Métis ont généralement été exclus de la recherche sur la santé des Autochtones² et des initiatives visant à offrir des programmes et des services aux Autochtones³. Il n'y a pas d'identificateur de la nation métisse dans les données démographiques, les hôpitaux, les soins primaires et la surveillance des maladies; par conséquent, il est difficile de recueillir même de l'information de base sur la santé de ce groupe, comme les taux de mortalité infantile et l'espérance de vie⁴. Seulement 20 % des formulaires de recensement demandent de préciser l'appartenance à la nation métisse. C'est pourquoi les enquêtes sur la santé menées à l'échelle nationale ne fournissent pas un nombre de réponses suffisant pour arriver à des conclusions précises sur la nation métisse. Cependant, selon l'Enquête sur la santé des Autochtones, compilée à partir des données du recensement, nous savons que les Métis ont des taux élevés de maladies chroniques dont l'arthrite, l'hypertension artérielle, l'asthme, le diabète et les maladies du cœur⁵.

Le défi de l'AC

Fournir de l'information sur la santé à une population autochtone dispersée, et ce, d'une façon appropriée sur le plan culturel.

Selon le recensement de 2006, la plus grande concentration de population métisse vivant en milieu urbain en Ontario, soit 7 990 personnes, se trouve dans la région de recensement Ottawa-Gatineau⁶. Puisque les bureaux de la Métis Nation of Ontario (conseil d'Ottawa) et du Ralliement national des Métis se trouvent également dans cette région, il était naturel de la choisir pour évaluer une nouvelle méthode d'application des connaissances dans la communauté métisse.

Application des connaissances dans un contexte autochtone : défis particuliers, considérations particulières

Même dans des circonstances favorables, il peut être difficile d'établir un lien entre les chercheurs dans le domaine de la santé et les collectivités concernées. Malheureusement, le fossé semble se creuser davantage lorsqu'il s'agit de collectivités autochtones. De nombreux facteurs entrent en jeu : différences fondamentales dans la façon de voir le monde et conséquences de notre histoire telles que l'appropriation par le gouvernement des terres des Autochtones, l'interdiction des cérémonies autochtones et l'établissement de pensionnats. La perception qu'ont les Autochtones de la santé et de la maladie ainsi que leurs façons d'échanger les connaissances sont souvent éclipsées par les paradigmes occidentaux. C'est pourquoi le désir exprimé par les communautés autochtones de participer à la création de connaissances et à la mise en œuvre de services de santé et de services sociaux qui leurs sont propres reste souvent ignoré.

Étant donné que des facteurs historiques et culturels élargissent le fossé entre les chercheurs et les utilisateurs de la recherche sur les communautés autochtones, il peut être nécessaire d'élaborer des approches particulières pour l'application des connaissances. Dans ce contexte, toute méthode d'application des connaissances doit reconnaître que les communautés autochtones sont à la fois les principaux utilisateurs de la recherche et la meilleure source d'information sur les systèmes de santé locaux et sur les besoins et les priorités du milieu.

Premières étapes : établissement de partenariats et compréhension

Pour que l'application des connaissances soit adaptée aux Autochtones, il faut d'abord découvrir ce que ces communautés veulent et ce dont elles ont besoin. Lors des premières discussions entre les représentants autochtones et les chercheurs, il est ressorti que les deux groupes étaient conscients du risque élevé de maladies chroniques. Les représentants autochtones ont indiqué que les moyens de promouvoir la santé devraient être efficaces, accessibles et adaptés à leur culture, tandis que les chercheurs estimaient qu'en travaillant ensemble, il serait possible d'offrir à la communauté l'information en matière de santé dont elle a besoin.

La première étape du processus a consisté à comprendre la situation actuelle, c'est-à-dire comment l'information en matière de santé est utilisée, évaluée et diffusée dans la communauté métisse vivant à Ottawa. Une fois cette étape franchie, les chercheurs et la communauté ont pu élaborer, mettre en œuvre et évaluer une initiative d'application des connaissances adaptée à cette communauté. L'initiative favorisait activement les systèmes de connaissances autochtones et l'autodétermination. Les représentants de la communauté ont participé à la prise de décision à toutes les étapes du processus : planification, mise en œuvre, collecte et analyse des données, diffusion des résultats et administration du projet.

Les chercheurs ont pu mieux comprendre comment l'information en matière de santé est utilisée et diffusée en consultant les membres de la communauté, en menant des entrevues et en organisant des groupes de discussion. Plusieurs thèmes sont ressortis de ces consultations, dont la dispersion de la communauté métisse à Ottawa, l'impact de la colonisation sur l'identité métisse et la position des Métis qui sont en marge, à la fois, des programmes de santé destinés à la population générale et de ceux qui sont offerts aux Premières Nations. Parmi les autres thèmes abordés, mentionnons l'importance de la diffusion de l'information par la famille et les réseaux communautaires, la préférence de messages « diffusés au sein de la communauté » et la valeur accordée aux connaissances pratiques.

Comment joindre une communauté dispersée?

Il a été difficile de joindre les Métis vivant à Ottawa. Les approches ont dû être adaptées pour tenir compte de l'information obtenue lors des consultations initiales. Les Métis d'Ottawa forment une population dispersée, souvent exclue ou invisible, qui est touchée depuis plusieurs générations par les préjugés raciaux, le démembrement des familles et les déplacements. De plus, les membres de la communauté ont indiqué que les Métis peuvent être difficiles à reconnaître visuellement, difficulté qui s'ajoute au fait que très peu de Métis participent aux activités organisées à leur intention.

Activités d'application des connaissances

Les utilisateurs des connaissances ont participé :

- à la planification et à la mise en œuvre d'activités de recherche communautaires,
- à la collecte et à l'analyse des données,
- à la diffusion des résultats de la recherche
- à l'administration du projet,
- à l'adaptation de l'information sur la santé au public cible.

En travaillant en partenariat avec le conseil d'Ottawa de la Métis Nation of Ontario, les chercheurs ont mis au point une stratégie qui :

- s'appuyait sur les réseaux non officiels constitués d'amis, de parents et de membres de la communauté et élargissait ces réseaux;
- fournissait aux membres d'une communauté dispersée un moyen de se reconnaître et de créer des liens;
- tenait compte des divers moyens choisis par les Métis vivant à Ottawa pour s'identifier.

La stratégie prévoyait une série de quatre rencontres culturelles qui serviraient de véhicule pour diffuser de l'information en matière de santé à ce groupe dispersé. Cela a donné lieu à la formation du Ottawa Métis Network for Health (réseau des Métis d'Ottawa sur les questions de santé).

Rassembler une communauté

Les organisateurs ont fait en sorte que les rencontres culturelles soient agréables et mettent à l'honneur la culture métisse (membres de la communauté connus publiquement, enseignants de la culture métisse, musique, nourriture et danse traditionnelle). De plus, lors de ces rencontres, des organismes locaux, régionaux et nationaux de santé et de services sociaux métis et autochtones avaient installé des kiosques et présentaient de l'information en matière de santé. Ainsi, la Métis Nation of Ontario a présenté le programme d'éducation sur le diabète pour la communauté métisse, *Healing Arms Diabetes*; le programme sur la santé des jeunes enfants, *Aboriginal Healthy Babies*, et le programme sur les soins de longue durée. Elle a aussi distribué des recettes traditionnelles aux participants. Le Wabano Centre for Aboriginal Health a fourni de l'information sur ses programmes concernant le diabète et la petite enfance, ainsi qu'un aperçu des services offerts. De même, l'Odawa Native Friendship Centre a fourni de l'information sur ses programmes touchant la petite enfance, la nutrition et les services récréatifs pour les jeunes.

Les gens ont été informés de ces rencontres par la bouche-à-oreille, la radio, des sites Web, des affiches et la diffusion de messages par courriel et télécopieur. À chaque rencontre, les participants pouvaient s'inscrire officiellement afin d'être informés des prochaines activités du réseau. Pour compléter ces rencontres, les chercheurs et leurs partenaires de la communauté ont créé un site Web, organisé un concours pour la conception d'un logo et conçu un autocollant indiquant l'adresse du site Web.

Résultats

Les rencontres culturelles se sont avérées efficaces pour créer un lien entre les chercheurs et la communauté métisse. Chacune des rencontres a attiré de 75 à 100 personnes, ce qui est exceptionnel pour la communauté métisse d'Ottawa (habituellement de 30 à 40 personnes participent aux activités communautaires). Ces rencontres ont permis de renforcer le sentiment d'appartenance à la communauté métisse et d'accroître l'accès à de l'information et à des services adaptés aux Métis.

L'expérience a aussi permis de tirer parti des atouts de la communauté. Cette initiative, qui a commencé par un projet de recherche, a été mise en œuvre en partenariat avec un organisme communautaire, même si les activités étaient principalement dirigées par les chercheurs. Au cours des trois années consacrées à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation de l'initiative, les intervenants communautaires ont assumé un rôle de plus en plus important; il leur est même arrivé d'organiser et de diriger des activités.

Élargir la portée de la démarche

Selon les commentaires recueillis après l'événement au moyen de groupes de discussion ou d'entrevues, les rencontres communautaires constituent un bon modèle pour les prochaines activités. En fait, ce modèle a été adapté par un intervenant de la Métis Nation of Ontario qui utilise des rencontres culturelles comme outil de promotion de la santé. De plus, les membres de la communauté qui ont participé au projet ont réussi à amasser des fonds pour organiser d'autres rencontres culturelles à Ottawa. Cette expérience prouve qu'il est avantageux d'adapter les initiatives d'application des connaissances aux besoins des groupes particuliers, non seulement pour diffuser de l'information sur la santé, mais aussi pour renforcer les capacités de la communauté.

L'expérience d'une équipe de chercheurs universitaires qui a amené des représentants de la communauté métisse d'Ottawa à collaborer à la planification, à la mise en œuvre et à l'évaluation d'une initiative d'application des connaissances novatrice, adaptée et efficace offre un modèle valable d'intervention auprès de groupes particuliers comme les Autochtones et d'autres groupes sociodémographiques vulnérables. Cette expérience a aussi démontré qu'adapter une initiative d'application des connaissances aux systèmes et aux structures d'une communauté est un travail exigeant mais qui porte fruit.

Il serait utile de poursuivre la recherche à long terme pour savoir si le fait d'offrir aux Métis de l'information adaptée à leurs besoins peut se traduire par l'adoption d'un mode de vie sain et avoir un impact sur les indicateurs de santé des Métis.

Répercussions

- *On a créé le réseau des Métis d'Ottawa sur les questions de santé.*
- *Les rencontres culturelles ont permis de renforcer le sentiment d'appartenance à la communauté métisse et d'accroître l'accès à de l'information et à des services adaptés aux Métis.*
- *Les activités sont prises en charge par la communauté.*

Notes

- ¹ Statistique Canada. « Le Quotidien : Peuples autochtones du Canada en 2006 : Inuits, Métis et Premières nations, Recensement de 2006 », Ottawa, <http://www.statcan.ca/Daily/Francais/080115/q080115a.htm>.
- ² Young, T Kue (2003). « Review of Research on Aboriginal Populations in Canada: Relevance to their Health Needs », *British Medical Journal*, vol. 327, p. 419-422.
- ³ Ralliement national des Métis (novembre 2006). « Métis National Council looks forward to Next Steps National Summit on Aboriginal Health », communiqué, <http://www.metisnation.ca/press/2006.html>.
- ⁴ Smylie, Janet et Marcia Anderson (2006). « Understanding the Health of Indigenous Peoples in Canada – Key Methodological and Conceptual Challenges », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 175, n° 6, p. 602-605, <http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/175/6/602>.
- ⁵ Statistique Canada (2003). *Enquête auprès des peuples autochtones de 2001 : première diffusion – Tableaux de soutien*. Numéro de catalogue 89-592-XIF.
- ⁶ Statistique Canada (2008). *Profil de la population autochtone, Recensement de 2006*.