

National Child and Youth Health Coalition



Council of Canadian
Child Health Research
(CCCHR)



Paediatric
Chairs of
Canada



Directeurs
de pédiatrie
du Canada



*La Coalition nationale de la santé des enfants et des jeunes (CNSEJ)**

et

*Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) - Institut du
développement et de la santé des enfants et des adolescents (IDSEA)*

Atelier visant le développement d'un appel de demandes sur les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes

Du 31 mai au 1^{er} juin 2006
Delta Ottawa Hôtel et Suites

Compte rendu de l'atelier

Le 4 octobre 2006

*L'infrastructure de la CNSEJ est généreusement appuyée par une subvention du programme national de subventions de la SickKids Foundation.



CIHR IRSC

Canadian Institutes of Health Research
Institute of Human Development,
Child and Youth Health

Instituts de recherche
en santé du Canada
Institut du développement et de la santé
des enfants et des adolescents

National Child and Youth Health Coalition



Council of Canadian
Child Health Research
(CCCHR)



Paediatric
Chairs of
Canada

Directeurs
de pédiatrie
du Canada



TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	1
COMPTE RENDU DE L'ATELIER SUR L'APPEL DE DEMANDES	5
Introduction	5
Première journée : Préparation du terrain	5
Processus	5
Résultats.....	5
Deuxième journée : Développement du plan directeur de l'appel de demandes	9
Processus	9
Résultats.....	10
PROCHAINES ÉTAPES	13
ANNEXE 1 : ORDRE DU JOUR DE L'ATELIER	14
ANNEXE 2 : PARTICIPANTS À L'ATELIER	17
ANNEXE 3 : APERÇU DES 16 ORGANISMES NATIONAUX ET PROVINCIAUX ..	26



CIHR IRSC

Canadian Institutes of Health Research
Institute of Human Development,
Child and Youth Health

Instituts de recherche
en santé du Canada
Institut du développement et de la santé
des enfants et des adolescents

RÉSUMÉ

ARRIÈRE-PLAN

Du 31 mai au 1^{er} juin 2006, la Coalition nationale de la santé des enfants et des jeunes (CNSEJ) et les Instituts de recherche en santé du Canada (Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents (IDSEA)) ont co-parrainé un atelier visant la création d'un « plan directeur » pour élaborer un appel de demandes portant sur le développement d'indicateurs de la santé des enfants et des jeunes qui seraient validés au plan national. Des cliniciens, des chercheurs et des administrateurs de la santé et des politiques, provenant de plus de 25 organismes portant un intérêt aux indicateurs de la santé des enfants et des jeunes participèrent à l'atelier.

L'appel de demandes est la prochaine étape importante d'un processus évolutif qui s'amorça en mai 2004. Depuis lors, plus de 150 membres de la communauté de recherche dans le domaine de la santé des enfants et des jeunes, de partout au Canada, ont participé à deux ateliers nationaux et se sont joints à six comités d'experts afin d'élaborer une stratégie nationale d'indicateurs de la santé des enfants et des jeunes.

L'ATELIER

Des représentants de 16 organismes nationaux et provinciaux présentèrent de brefs aperçus des mandats de leurs organismes respectifs, de leur intérêt pour les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes, et de leur évaluation quant aux indicateurs qui devraient être élaborés et validés. Suite à chaque présentation, des chefs de file en recherche ont identifié les thèmes que les organismes avaient en commun, les priorités et les écarts, ainsi que la meilleure façon d'aborder les priorités et les écarts d'une perspective de recherche grâce à un appel de demandes.

Tous les organismes ont indiqué qu'ils utilisaient des indicateurs pour prendre des décisions, mais identifiaient des lacunes importantes présentes au sein des données existantes. Ils appuyèrent donc le besoin d'utiliser des indicateurs robustes permettant de prendre des décisions politiques et sur les services basées sur des données probantes.

RÉSULTAT DE L'ATELIER

Les participants de l'atelier identifièrent six regroupements et thèmes potentiels pour l'appel de demandes.

Les participants étaient d'avis que l'appel de

Regroupements du plan directeur de l'appel de demandes

1. Maladies chroniques
2. Handicaps
3. Traumatismes
4. Santé mentale
5. Sécurité des patients
6. Soins primaires

Thèmes transsectoriels

- Accès aux soins/Délais d'attente
- Événements indésirables
- Fardeau de la maladie/des soins
- Efficacité des soins/résultats
- Efficacité de l'utilisation des ressources
- Utilisation des soins de santé
- Qualité des soins/sécurité
- Adoption des directives et des traitements
- Adoption des indicateurs et impact
- Bien-être et résilience

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes :

Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

demandes devrait mettre l'accent sur la prise de décisions au sein du système de santé et que l'appui devrait s'orienter autour d'une « subvention opérationnelle ».

PLAN DIRECTEUR

Les participants à l'atelier ont développé un plan directeur pour chacun des regroupements, chacun comprenant des thèmes transsectoriels, la nature de l'appui, le niveau et le moment optimal du financement, le financement potentiel et les partenaires décisionnels provenant du système de la santé.

Les participants offrirent également leurs conseils quant au développement d'indicateurs et à l'appel de demandes, et ce afin de guider le processus final. Voici un aperçu des conseils qui ont été offerts :

L'appel de demandes devra :

- ❑ Être assez large pour susciter l'intérêt et l'appui des prestataires de soins et des organismes (aux niveaux local, provincial et national);
- ❑ Être assez ciblé pour être financé et appuyé;
- ❑ Être facilement applicable pour être utile aux décideurs;
- ❑ Favoriser les collaborations de recherche;
- ❑ Comprendre une condition visant le développement de la recherche et le renforcement des capacités de formation; et
- ❑ Faire participer activement les partenaires du processus décisionnel provenant des systèmes de santé provinciaux.

L'appel de demandes devra encourager les enquêteurs à :

- ❑ Avoir des objectifs précis et des indicateurs faciles à comprendre, des questions de recherche claires, et des résultats qui seront utiles aux décideurs en matière de politiques et de services;
- ❑ Utiliser au maximum les données et les indicateurs existants, et comprendre une évaluation de l'utilisation possible des données existantes;
- ❑ Aborder les questions méthodologiques afin de minimiser les erreurs (p. ex. préciser les définitions et les dénominateurs) et pour s'assurer que les indicateurs soient utiles aux planificateurs;
- ❑ Aborder les questions méthodologiques afin de pouvoir mesurer et faire le suivi de la conformité;
- ❑ Démontrer une réceptivité des intervenants à adopter les indicateurs et à les utiliser pour prendre des décisions reliées aux services et/ou cliniques;
- ❑ Fournir un plan de transfert des connaissances qui prend en compte plusieurs auditoires, et tire avantage d'une variété de techniques de communication;
- ❑ Démontrer les accomplissements à court et à long terme;
- ❑ Aborder les questions essentielles de la protection des renseignements personnels, de la propriété et de l'accès aux données;
- ❑ Évaluer l'impact des nouvelles technologies sur le développement d'indicateurs;
- ❑ Appuyer la collaboration et encourager la participation entre les chercheurs; et

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

- Faire participer activement les partenaires du processus décisionnel provenant des systèmes de santé provinciaux.

DÉVELOPPEMENT DE PARTENARIATS

Les IRSC-IDSEA et la CNSEJ continueront d'œuvrer avec leurs partenaires actuels afin de déterminer les contributions tant en nature que financières. De nouvelles opportunités de partenariat seront aussi envisagées.

STRATÉGIE DE COMMUNICATION

Les IRSC-IDSEA et la CNSEJ élaboreront aussi une « stratégie de communication » pour informer la communauté de la recherche dans le domaine de la santé des enfants et des jeunes dans son ensemble à propos du prochain appel de demandes et de ses résultats prévus. Les participants à l'atelier communiqueront également des renseignements sur l'atelier et l'appel de demandes imminent à leurs collègues et communautés de recherche respectifs.

PROCHAINES ÉTAPES

Sous l'égide de IRSC-CNSEJ, un petit groupe de rédaction sera mis sur pied afin d'élaborer, en se basant sur le plan directeur, la première ébauche de l'appel de demandes.

OBSERVATIONS FINALES

Il est de plus en plus apparent qu'un transfert des connaissances efficace nécessite une interaction continue et à long terme entre les chercheurs et les consommateurs de renseignements. Ce programme national se doit d'être reconnu en tant que collaboration en partenariat entre organismes, chercheurs, prestataires de services et décideurs, dans le but d'assurer l'adoption des résultats anticipés.

Lors de ses observations finales, le Dr. Michael Kramer, directeur scientifique de l'institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents des IRSC, identifia cette initiative nationale de recherche comme « le porte-drapeau des activités de transfert des connaissances de l'Institut ».

REMERCIEMENTS

La Coalition nationale de la santé des enfants et des jeunes tient à reconnaître la contribution de ses collègues et partenaires de partout au Canada qui ont participé aux différentes étapes de développement et de consultation qui menèrent à cet appel de demandes. Nous aimerions remercier les personnes suivantes :

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

- ❑ Tous les participants et commanditaires des premiers ateliers sur les indicateurs, lesquels nous ont pavé la voie en identifiant les domaines clés pour le développement d'indicateurs de la santé des enfants et des jeunes.
- ❑ Les six comités d'experts qui ont fait une recherche exhaustive et qui ont synthétisé les renseignements disponibles reliés aux domaines prioritaires clés.
- ❑ Les nombreux prestataires de soins, administrateurs et chercheurs qui ont fourni des commentaires sur une base continue tout au long de la mise en œuvre de la stratégie d'indicateurs de la CNSEJ.
- ❑ Tous les conférenciers, présidents de comités d'experts et délégués provenant d'organismes ayant participé à l'atelier sur l'appel de demandes.
- ❑ Les membres du comité directeur de la Coalition nationale de la santé des enfants et des jeunes.
- ❑ Le groupe de travail IRSC-CNSEJ sur les indicateurs - Michael Kramer, Shoo Lee, Bob Armstrong, Louise Poulin, Elaine Orrbine et Susan Pisterman, pour leur leadership et leur engagement constants.
- ❑ Lisa Gordon, Craig Potvin et Joann Trypuc, pour leur expertise et leur appui.

COMPTE RENDU DE L'ATELIER SUR L'APPEL DE DEMANDES¹

INTRODUCTION

Du 31 mai au 1^{er} juin 2006, la Coalition nationale de la santé des enfants et des jeunes (CNSEJ) et les Instituts de recherche en santé du Canada (Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents (IDSEA)) ont co-parrainé un atelier visant la création d'un « plan directeur » pour développer un appel de demandes portant sur le développement d'indicateurs de la santé des enfants et des jeunes qui seraient validés nationalement. Des cliniciens, des chercheurs et des administrateurs de la santé et de politiques, provenant de plus de 25 organismes ayant un intérêt pour les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes participèrent à l'atelier. Pour l'ordre du jour, se référer à l'Annexe 1 et, pour la liste des participants, se référer à l'Annexe 2.

PREMIÈRE JOURNÉE : PRÉPARATION DU TERRAIN

PROCESSUS

La première journée de l'atelier prépara la voie au développement du plan directeur de l'appel de demandes. Des représentants provenant de 16 organismes nationaux et provinciaux présentèrent de brefs aperçus des mandats de leurs organismes respectifs, de leur intérêt envers les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes, et de leur évaluation quant aux indicateurs qui devraient être élaborés et validés. Les organismes furent regroupés en trois comités, selon la complémentarité de leurs mandats et/ou intérêts.

Suite à la présentation de chacun des comités, deux chefs de file en recherche ont identifié les thèmes que les organismes avaient en commun, les priorités et les écarts, et la meilleure façon d'aborder les priorités et les écarts d'une perspective de recherche grâce à l'appel de demandes. Les observations des chercheurs furent suivies d'une séance plénière lors de laquelle tous les participants ont offert des commentaires additionnels. Les organismes et les chercheurs de chacun des trois comités sont énumérés dans le Tableau 1.

RÉSULTATS

La première journée mena à la diffusion de renseignements et de recommandations exhaustifs aux fins de l'appel de demandes, provenant des organisateurs de l'atelier, des organismes partenaires, des chercheurs et des prestataires de services. Ces résultats sont synthétisés selon les rubriques suivantes :

- ❑ Conseils des organisateurs de l'atelier quant au développement de l'appel de demandes;
- ❑ Aperçu de l'évaluation des activités d'indicateurs et de l'intérêt des 16 organismes nationaux et provinciaux; et

¹ Se référer à l'Annexe A pour l'ordre du jour de l'atelier.

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

- Conseils et commentaires propres à chacun des comités de l'atelier.

Lors des deux journées de l'atelier, les participants ont fourni des commentaires et des conseils d'ordre général. Ces renseignements sont regroupés sous la section des résultats de la deuxième journée (conclusions et recommandations).

Tableau 1 : Comités de l'atelier sur l'appel de demandes

Comité 1 : Santé mentale et développement	Comité 2 : Perspectives nationales et fédérales/provinciales/territoriales (FPT)	Comité 3 : Conditions chroniques de santé, traumatismes et services de santé
ORGANISMES		
Ressources humaines et Développement social Canada (Raynald Létourneau)	Statistique Canada (Mark Hamel)	Agence de santé publique – Division de surveillance de la santé et de l'épidémiologie (Reg Sauvé)
Conseil canadien sur l'apprentissage (Mark Lachance)	Institut canadien d'information sur la santé (Indra Pulcins)	Conseil canadien d'agrément des services de santé (Christopher Dean)
Ligue pour le bien-être de l'enfance du Canada (Gordon Phaneuf)	Agence de santé publique – Division de l'enfance et de l'adolescence (Mary Johnston)	Santé Canada – Direction générale de la santé environnementale et de la sécurité des consommateurs (Susan Ecclestone)
Le Centre d'excellence provincial au CHEO en santé mentale des enfants et ados (Ian Manion)	Développement de la petite enfance (FPT) (Rob Santos)	Transports Canada (Paul Boase)
Alberta Centre for Child, Family & Community Research (Nancy Reynolds – par téléconférence)	Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse (Jill Rettinger)	Association canadienne du diabète (Donna Lillie)
		Association pulmonaire du Canada (Anne Van Dam)
CHERCHEURS		
Peter Rosenbaum	Boris Sobolev	Ian Pike
Melanie Barwick	Astrid Guttman	Teresa To

CONSEILS DES ORGANISATEURS DE L'ATELIER QUANT AU DÉVELOPPEMENT DE L'APPEL DE DEMANDES

Les organisateurs de l'atelier ont mis l'accent sur la complexité du développement d'indicateurs sur les enfants et les jeunes et sur le fait qu'il s'agissait d'un processus évolutif et à long terme. Il est

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

essentiel que cette initiative soit reconnue en tant que collaboration en partenariat à long terme entre organismes, chercheurs, prestataires de services et décideurs.

Il existe un besoin d'élaborer des « plans directeurs » pour un certain nombre d'appels de demandes ciblés. Ces appels de demandes devraient :

- ❑ Être assez larges pour susciter l'intérêt et l'appui des prestataires de soins et des organismes (aux niveaux local, provincial et national);
- ❑ Être assez ciblés pour qu'ils puissent être financés et appuyés;
- ❑ Être facilement applicables pour être utiles aux décideurs;
- ❑ Favoriser les collaborations de recherche;
- ❑ Comprendre une condition visant le développement de la recherche et le renforcement des capacités de formation; et
- ❑ Faire participer activement les partenaires du processus décisionnel provenant des systèmes de santé nationaux et provinciaux.

Reconnaissant que les fonds de recherche seront limités lors de la première phase de l'appel de demandes, le lancement de l'appel de demandes se devra d'être échelonné au fil du temps et selon la disponibilité des fonds de recherche.

APERÇU DE L'ÉVALUATION DES ACTIVITÉS D'INDICATEURS ET DE L'INTÉRÊT DES 16 ORGANISMES NATIONAUX ET PROVINCIAUX

Les 16 organismes nationaux et territoriaux ont offert des résumés de leurs présentations par écrit (Annexe 3). Les activités et les intérêts de ces organismes par rapport aux indicateurs de la santé des enfants et des jeunes se résument comme suit :

- ❑ Tous les organismes utilisent des indicateurs pour prendre des décisions, mais ils identifient des lacunes quant à la validité, la disponibilité, la normalisation et la fragmentation des données.
- ❑ Tous les organismes sont en faveur de l'utilisation d'indicateurs valides, fiables et pertinents en appui aux décisions basées sur les preuves et qui soutiennent la mise en application des politiques et de la pratique.
- ❑ Les besoins pour des indicateurs précis varient selon le mandat de l'organisme.

CONSEILS ET COMMENTAIRES PROPRES À CHACUN DES COMITÉS DE L'ATELIER

Santé mentale et développement

Le besoin d'élaborer des indicateurs de santé mentale et de développement a été identifié par les organismes qui ont participé au comité de santé mentale et développement et les chercheurs experts, de même que par les participants aux discussions en plénière de l'atelier. Ces indicateurs concernent, entre autres, les domaines suivants :

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes :

Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

- ❑ Indicateurs de santé comme prédicteur de maturité scolaire et de capacité d'apprentissage;
- ❑ Indicateurs pour les enfants et les jeunes au sein du système de protection de l'enfance;
- ❑ Indicateurs de violence mortelle faite aux enfants;
- ❑ Indicateurs de développement périnatal;
- ❑ Indicateurs pour les enfants présentant des déficiences développementales (p. ex. l'autisme et les autres troubles envahissants du développement);
- ❑ Indicateurs de santé mentale et de développement de la petite enfance chez les enfants et les jeunes des Premières nations; et
- ❑ Indicateurs élargissant le point de mire au-delà des enfants et des jeunes, et qui comprennent :
 - Le bien-être et le fonctionnement de la famille, y compris des mesures de la fonctionnalité des enfants et des jeunes (p. ex. inclusion sociale, participation à la vie), de leurs gardiennes (p. ex. bonnes compétences parentales), et leur interaction;
 - La capacité de la collectivité à soutenir les enfants et les jeunes, y compris des mesures de l'appui social, et des mesures économiques et de participation qui reflètent la qualité de vie et un développement social sain; et
 - La durabilité des institutions sociales et leur capacité de répondre aux besoins mentaux et développementaux individuels. Ceci comprend des mesures de la « santé » et de l'intégration du système (p. ex. quel est le niveau d'intégration des systèmes suivants : éducation, aide sociale, juridique, logement, santé, etc.).

Perspectives nationales et fédérales/provinciales/territoriales

Le besoin d'élaborer des indicateurs a été identifié par les organismes qui ont participé au comité des perspectives nationales et fédérales/provinciales/territoriales, les chercheurs experts, de même que lors des discussions en plénière de l'atelier. Ces indicateurs comprennent, entre autres, les domaines suivants :

- ❑ Indicateurs de la santé de la préconception;
- ❑ Indicateurs de la santé de la population et de la collectivité, y compris les facteurs de risque;
- ❑ Les déterminants sociaux et environnementaux de la santé;
- ❑ La collecte équitable de données selon la région géographique (en particulier les régions nordiques et éloignées), les groupes ethnoculturels et le statut socioéconomique;
- ❑ Indicateurs des résultats standards, ainsi que la capacité d'établir des liens entre les indicateurs afin de faire le suivi des relations de cause à effet (p. ex. est-ce que des investissements de ressources mènent à des changements, des résultats et des améliorations durables?);
- ❑ Indicateurs de la performance du système de santé, tels l'accès au système et les délais d'attente pour obtenir des services (y compris les soins de santé primaires), et l'efficacité et le rendement de la prestation des services;
- ❑ Indicateurs pour appuyer l'accréditation et établir des cibles d'amélioration de la performance;
- ❑ Indicateurs de performance qui établissent des liens entre les données de plusieurs systèmes, y compris : éducation, aide sociale, logement, soins de santé, juridique, etc.); et

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

- ❑ Indicateurs pour mesurer la capacité du système à mettre en application des nouvelles technologies, à faire la gestion du changement, etc.

Conditions chroniques de santé, traumatismes et services de santé

Le besoin d'élaborer des indicateurs a été identifié par les organismes qui ont participé au comité des conditions chroniques de santé, des traumatismes et des services de santé, les chercheurs experts, de même que lors des discussions en plénière de l'atelier. Ces indicateurs comprennent, entre autres, les domaines suivants :

- ❑ Indicateurs pour mesurer l'exposition et l'impact de l'environnement et des risques environnementaux sur la santé et le développement des enfants et des jeunes;
- ❑ Indicateurs longitudinaux pour faire le suivi de l'impact des conditions chroniques sur le développement tout au long de la vie de l'enfant;
- ❑ Indicateurs des résultats pour les maladies chroniques reliées au développement de l'enfant;
- ❑ Indicateurs pour identifier et faire le suivi des besoins des enfants ayant des handicaps;
- ❑ Indicateurs des traumatismes associés aux comportements individuels et familiaux, ainsi qu'au respect des règlements (p. ex. usage du tabac et d'alcool, bon usage des sièges d'auto pour enfants);
- ❑ Indicateurs pour déterminer l'accès aux services d'urgence pour les traumatismes, et le rendement, l'efficacité, la sécurité et l'impact de ces services sur les résultats;
- ❑ Indicateurs des traumatismes qui incluent la participation de la police, du système juridique, des écoles et d'autres organismes communautaires; et
- ❑ Indicateurs pour soutenir un système de surveillance national des traumatismes, y compris les traumatismes intentionnels.

DEUXIÈME JOURNÉE : DÉVELOPPEMENT DU PLAN DIRECTEUR DE L'APPEL DE DEMANDES

PROCESSUS

La deuxième journée de l'atelier mit l'accent sur l'élaboration d'un « plan directeur » pour l'appel de demandes. Les participants reçurent un résumé des recommandations faites en novembre 2006 par les six comités d'experts sur le développement d'indicateurs.² On fournit aussi des renseignements d'arrière-plan portant sur une variété de programmes de financement des IRSC qui pourraient être pris en considération pour venir appuyer l'appel de demandes.

Les participants à l'atelier se sont entendus sur les six regroupements de l'appel de demandes et sur les thèmes qui étaient pertinents à tous les regroupements (tel qu'indiqué ci-dessous). Les participants ont également reconnu les avantages et la pertinence de voir les chercheurs et les

² Les six comités d'experts étaient les suivants : i) conditions chroniques; ii) efficacité; iii) prévention des traumatismes; iv) santé mentale; v) sécurité des patients; et vi) soins primaires.

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes :

Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

partenaires du processus décisionnel travailler de concert dans le développement de demandes reliées à la compétition de l'appel de demandes.

Avant que les participants à l'atelier se répartissent en petits groupes, on leur présenta un document de travail du plan directeur de l'appel de demandes, dans le but d'en faciliter son élaboration. Pour chaque regroupement, on demanda aux participants de répondre aux questions suivantes :

- ❑ Quels sont les thèmes clés du point de vue du contenu et des attributs?
- ❑ Afin de satisfaire à ces besoins, quel niveau de financement s'avère nécessaire? Et à quel moment?
- ❑ Quels sont les partenaires qui pourraient potentiellement offrir un financement?
- ❑ Quels sont les partenaires du processus décisionnel potentiels provenant du système de la santé?

Suite aux présentations des petits groupes, les participants de l'atelier eurent l'occasion de fournir leurs « conseils judicieux finaux » portant sur le développement de l'appel de demandes.

RÉSULTATS

IDENTIFICATION DE REGROUPEMENTS ET DE THÈMES TRANSSECTORIELS

Les participants à l'atelier se sont aussi entendus pour élaborer des plans directeurs de l'appel de demandes pour les six regroupements suivants :

1. Maladies chroniques;
2. Handicaps;
3. Traumatismes;
4. Santé mentale;
5. Sécurité des patients; et
6. Soins primaires.

Les participants à l'atelier se sont entendus sur une liste de thèmes transsectoriels comprenant les éléments suivants :

1. Accès aux soins/Délais d'attente
2. Événements indésirables
3. Fardeau de la maladie/des soins
4. Efficacité des soins/résultats
5. Efficacité de l'utilisation des ressources
6. Utilisation des soins de santé
7. Qualité des soins/sécurité
8. Adoption des directives et des traitements
9. Adoption des indicateurs et impact

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

10. Bien-être et résilience

DÉVELOPPEMENT DES PLANS DIRECTEURS AUX FINS DE L'APPEL DE DEMANDES

Hypothèses de base

Les participants à l'atelier étaient d'accord pour que l'appel de demandes se concentre sur la prise de décisions au sein du système de santé, avec une emphase sur les éléments suivants :

- ❑ La synthèse de la recherche nationale et internationale sur les indicateurs;
- ❑ L'évaluation de la validité, de la fiabilité et de la convivialité des indicateurs;
- ❑ L'impact des questions éthiques et opérationnelles sur l'utilisation des indicateurs; et
- ❑ L'identification des liens à la prise de décisions.

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

1. Les objectifs de l'appel de demandes et les indicateurs se doivent d'être bien compris.

L'appel de demandes se doit de reposer sur des questions de recherche précises, en plus d'une compréhension commune des réalisations qui s'imposent. Les indicateurs pourront être basés sur le processus et les résultats. Les nouvelles connaissances qui découleront de cet appel de demandes devront être pertinentes aux décideurs et aux prestataires de services. Le point focal de l'appel de demandes se devra de répondre aux questions suivantes : « Que devons-nous savoir pour prendre de bonnes décisions? » et « Comment pouvons-nous assurer une adoption basée sur ces décisions? »

2. Afin de minimiser les erreurs, l'appel de demandes doit tirer profit au maximum des données et des indicateurs actuels, et aborder les questions méthodologiques.

L'appel de demandes devrait comprendre une évaluation de l'utilisation possible des données existantes, y compris :

- ❑ Le développement d'un répertoire des indicateurs existants (aux niveaux international, national, provincial et local);
- ❑ La détermination de la validité, de la fiabilité et de la convivialité de ces indicateurs pour mesurer les résultats;
- ❑ L'adoption des indicateurs; et
- ❑ Le développement d'indicateurs dans les domaines où il n'en existe pas ou très peu.

3. L'appel de demandes doit démontrer la capacité des intervenants à adopter les indicateurs.

L'appel de demandes doit démontrer que les indicateurs seront adoptés et auront un impact sur les décisions dans les domaines des politiques, des services et/ou cliniques. Parmi les approches potentielles on retrouve l'obtention précoce et continue de l'acceptation et du soutien envers les indicateurs de la part des politiciens et des organismes, de plus que

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes :

Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

l'identification d'incitatifs à l'utilisation des indicateurs (p. ex. meilleure performance de l'organisme, normes d'accréditation).

Les obstacles à l'adoption des indicateurs devront être évalués, de plus que l'impact que ces obstacles auront sur les résultats (en pratique et en développement de politiques).

4. L'appel de demandes doit comprendre un plan de transfert des connaissances.

Il pourra y avoir de nombreuses audiences pour les indicateurs, y compris : les patients, le public, les prestataires de soins, les décideurs, et ceux qui généreront les connaissances. Le transfert des connaissances devra s'effectuer par l'entremise de communications à grande échelle, ce qui pourrait comprendre une variété de méthodes, y compris les sites Web, les bulletins, les publications professionnelles et les médias.

5. L'appel de demandes doit démontrer des accomplissements à court et à long terme.

Il sera important d'avoir du succès dès le début ainsi qu'à plus long terme. Les gains initiaux devraient apporter des changements à la pratique et améliorer les résultats.

6. L'appel de demandes doit répondre aux questions essentielles de la protection des renseignements personnels, et de la propriété et de l'accès aux données.

L'appel de demandes doit traiter des enjeux reliés à la protection des renseignements personnels, la propriété et l'accès aux données, ainsi qu'au stockage et à la distribution des renseignements.

7. L'appel de demandes doit évaluer l'impact des nouvelles technologies sur le développement des indicateurs.

L'appel de demandes doit évaluer l'impact des nouvelles technologies – telles la télémédecine et les dossiers électroniques de santé – sur le développement des indicateurs et des systèmes qui seront nécessaires à la collecte de données.

8. L'appel de demandes doit appuyer la collaboration et encourager la participation.

Si plusieurs chercheurs se proposent d'entreprendre les mêmes recherches, le processus de l'appel de demandes devrait les relier et les encourager à collaborer. Qui plus est, l'appel de demandes devrait, si possible, répondre à plusieurs regroupements.

Si le processus de demande comprend la présentation de lettres d'intention, alors celles-ci devraient être évaluées comme telles, plutôt que d'être considérées comme des « mini soumissions ». De plus, le processus d'évaluation des curriculum vitae par les décideurs se devra d'être simplifié afin d'encourager la participation.

PROCHAINES ÉTAPES

Tel qu'indiqué ci-dessus, les organisateurs de l'atelier ont souligné la complexité de développer des indicateurs sur les enfants et les jeunes et reconnu qu'il s'agissait d'un processus évolutif et à long terme. Cette initiative se doit d'être considérée comme une collaboration en partenariat à long terme entre organismes, chercheurs, prestataires de services et décideurs. À cette fin, les IRSC et la CNSEJ feront des démarches auprès d'organismes pour déterminer leur intérêt à devenir partenaires du processus décisionnel et/ou du financement.

STRATÉGIE DE COMMUNICATION

Les IRSC-IDSEA et la CNSEJ élaboreront une stratégie de communication pour informer la communauté de la recherche dans le domaine de la santé des enfants et des jeunes du prochain appel de demandes et de ses résultats prévus. Les participants à l'atelier communiqueront également des renseignements sur l'atelier et l'appel de demandes imminent à leurs collègues et communautés de recherche respectifs.

Sous l'égide des IRSC-IDSEA, un petit groupe de rédaction de l'appel de demandes sera mis sur pied afin d'élaborer, en se basant sur l'ébauche du plan directeur, le premier l'appel de demandes. Les conseils et les « plans directeurs » développés par les participants de l'atelier serviront à guider le travail du groupe de rédaction.

L'appel de demandes :

- Sera suffisamment large pour susciter l'intérêt et l'endossement des prestataires de soins et des organismes;
- Sera suffisamment ciblé pour être financé et appuyé;
- Sera suffisamment applicable pour être utile aux décideurs;
- Favorisera les collaborations de recherche; et
- Comprendra une condition visant le développement de la recherche et le renforcement des capacités de formation.

Selon la perspective de l'Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents des IRSC, l'appel de demandes sera le « porte-drapeau de leurs activités de transfert des connaissances » au cours des deux prochaines années.

LA COLLABORATION FAIT LA FORCE

Ce document fait preuve d'une réelle collaboration pancanadienne et en offre un bon aperçu. La Coalition nationale de la santé des enfants et des jeunes tient à reconnaître le leadership et la contribution de ses collègues et partenaires de partout au Canada qui ont participé aux différentes étapes de développement qui menèrent à cet appel de demandes. Nous encourageons les participants à l'atelier à diffuser ce document au sein de leurs collectivités respectives.

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes :
Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

ANNEXE 1 : ORDRE DU JOUR DE L'ATELIER

La Coalition nationale de la santé des enfants et des jeunes (CNSEJ)
et
Les IRSC - Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents (IDSEA)

***Atelier visant le développement d'un appel de demandes sur les
indicateurs de la santé des enfants et des jeunes***

Du mercredi 31 mai au jeudi 1^{er} juin 2006
Delta Hôtel et Suites – Salle Champlain
Ottawa (Ontario)

PREMIÈRE JOURNÉE : Le mercredi 31 mai 2006 – Delta Hôtel : Salle Champlain		
8h00 – 8h30	Déjeuner	
8h30 – 8h45	Mot de bienvenue et aperçu des objectifs de l'atelier	Michael Kramer, directeur scientifique, IDSEA
8h45 – 9h00	Ordre du jour de l'atelier	Joann Trypuc, animatrice
9h00 – 9h30	Introductions en table ronde	Joann Trypuc
9h30 – 10h00	Le « pourquoi » de cet appel de demandes : La d'où nous venons – Là où nous allons	Robert Armstrong, président – CNSEJ
10h00 – 10h20	<i>Pause</i>	
10h20 – 11h25	Comité 1 : Santé mentale et développement <i>Organismes – Mandat et utilisation/besoin d'indicateurs</i> <i>Chercheurs – Commentaires sur les thèmes communs, les priorités et les écarts // Comment se conformer à une perspective de recherche</i>	Partenaires, intervenants et chercheurs
11h25 – 12h00	Discussion ouverte : Questions et commentaires (Objet : Regroupements, thèmes communs et appel de demandes)	Tous les participants
12h00 – 13h00	Dîner	

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes :
Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

PREMIÈRE JOURNÉE : Le mercredi 31 mai 2006 – Delta Hôtel : Salle Champlain		
13h00 – 14h05	Comité 2 : Perspectives nationales et FPT (fédérales/provinciales/territoriales) <i>Organismes – Mandat et utilisation/besoin d'indicateurs</i> <i>Chercheurs – Commentaires sur les thèmes communs, les priorités et les écarts // Comment se conformer à une perspective de recherche</i>	Partenaires, intervenants et chercheurs
14h05 – 14h35	Discussion ouverte : Questions et commentaires (Objet : Regroupements, thèmes communs et appel de demandes)	Tous les participants
14h35 – 14h55	<i>Pause</i>	
14h55 – 16h00	Comité 3 : Conditions chroniques de santé, Traumatismes et Services de santé <i>Organismes – Mandat et utilisation/besoin d'indicateurs</i> <i>Chercheurs – Commentaires sur les thèmes communs, les priorités et les écarts // Comment se conformer à une perspective de recherche</i>	Partenaires, intervenants et chercheurs
16h00 – 16h30	Discussion ouverte : Questions et commentaires (Objet : Regroupements, thèmes communs et appel de demandes)	Tous les participants
16h30 – 17h00	Synopsis : Regroupements, thèmes communs et appel de demandes	Shoo Lee, directeur scientifique, iCARE
17h00 – 17h15	Révision de l'ordre du jour du jeudi	Joann Trypuc
17h15 – 17h30	Mot de la fin	Michael Kramer
19h00 – 21h00	Souper au restaurant « The Empire Grill » <i>(Gratuit pour tous les participants à l'atelier)</i>	

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes :
Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

DEUXIÈME JOURNÉE : Le jeudi 1^{er} juin 2006 – Delta Hôtel : Salle Champlain		
8h00 – 8h30	Déjeuner	
8h30 – 8h45	Où en sommes-nous? – Survol de la première journée	Bob Armstrong
8h45 – 9h15	Consensus sur les regroupements et instructions pour le travail en groupe	Joann Trypuc et tous les participants
9h15 – 9h30	Financement de l'appel de demandes	Louise Poulin, directrice adjointe des Partenariats, IDSEA
9h30 – 11h00	Petits groupes (maximum de 3 à 4 groupes) Répondre aux questions suivantes : <ol style="list-style-type: none"> 1. Quels sont les thèmes clés du point de vue du contenu et des attributs? 2. Quelle sorte d'appui est requis? (c.-à-d. subventions pour l'établissement d'équipes, études pilotes, examens systématiques) 3. Afin de satisfaire à ces besoins, quel niveau de financement s'avère nécessaire? 4. Qui d'autre doit se joindre au groupe? 	Tous les participants (choisir soi-même son groupe)
11h00 – 11h30	Pause et règlement de la note d'hôtel	
« Plan directeur » de l'appel de demandes : Objectifs et recommandations		
11h30 – 12h30	Petits groupes : Rapports et discussion	Tous les participants
12h30 – 13h30	Dîner	
13h30 – 14h00	Où en sommes-nous? : Synopsis des objectifs et des recommandations de l'appel de demandes	Joann Trypuc
14h00 – 14h30	Consensus du groupe	Joann Trypuc et tous les participants
14h30 – 15h00	Prochaines étapes et mot de la fin	Michael Kramer
15h00	Ajournement	

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes :
Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

ANNEXE 2 : PARTICIPANTS À L'ATELIER

Nom du Participant	Titre et affiliation	Information personne-ressource
Shehnaz Alidina	Conseil canadien de la santé	Suite 900 – 90, avenue Eglinton Toronto, ON M4P 2Y3 Tél. : 416-480-7075 Télécopieur : 416-481-1381 Courriel : salidina@healthcouncilcanada.ca
Dr. Robert Armstrong	Président, Coalition nationale de la santé des enfants et des jeunes; chef, Département de pédiatrie et de la santé des jeunes, Faculté de médecine, Université de la Colombie-Britannique; chef, Médecine pédiatrique, Hôpital pour enfants de la C.-B.	4800, rue Oak Vancouver, C.-B. V6H 3V4 Tél. : 604-875-2315 Courriel : barmstrong@cw.bc.ca
Dre Melanie Barwick	Psychologue, CHSRG, Hôpital pour enfants de Toronto (SickKids); chercheuse associée, Institut de recherche SickKids; professeure adjointe, Départements de psychiatrie et des sciences de la santé publique, Université de Toronto	555, avenue University Toronto, ON M5G 1X8 Tél. : 416-813-1085 Télécopieur : 416-813-7258 Courriel : melanie.barwick@sickkids.ca
Dre Barbara Beckett	Directrice adjointe, Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies, Instituts de recherche en santé du Canada	160, rue Elgin 9 ^{ième} étage – Indice de l'adresse 4809A Ottawa, ON K1A 0W9 Tél. : 613-948-4877 Télécopieur : 613-954-1800 Courriel : bbeckett@cihr-irsc.gc.ca
Paul Bélanger	Directeur adjoint – Ottawa, Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète, Instituts de recherche en santé du Canada	160, rue Elgin Indice de l'adresse 4209A Ottawa, ON K1A 0W9 Tél. : 613-941-6465 Télécopieur : 613-954-1800 Courriel : pbelanger@cihr-irsc.gc.ca
Annie Berubé	Analyste des politiques Santé environnementale des enfants, Bureau des populations vulnérables et du changement climatique, Bureau des effets sur la santé, Programme de la sécurité des milieux, Direction générale de la santé environnementale et de la sécurité des consommateurs, Santé Canada	269, avenue Laurier Ouest Indice de l'adresse 4905B, Pièce 5-076 Ottawa, ON K1A 0K9 Tél. : 613-948-3610 Télécopieur : 613-952-8857 Courriel : Annie_A_Berube@hc-sc.gc.ca

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

Paul Boase	Chef de l'utilisateur routier Transports Canada Sécurité routière et de la réglementation automobile, Sécurité et sûreté, Transports Canada	330, rue Sparks, Tour C, 8 ^{ème} étage Ottawa, ON K1A 0N5 Tél. : 613-993-4463 Télécopieur : 613-990-2912 Courriel : boasep@tc.gc.ca
Leanne Boyd	Gestionnaire, Développement des politiques, Recherche et évaluation, Enfants en santé – Bureau du Manitoba	Suite 219 – 114, rue Garry Winnipeg, MB R3C 4V6 Tél. : 204-945-5447 Télécopieur : 204-948-2585 Courriel : lboyd@gov.mb.ca
Anthony Brethour	Analyste principal des politiques, Centre pour la promotion de la santé, Agence de santé publique du Canada	Pré Tunney Ottawa, ON K1A 0K9 Tél. : 613-957-7804
Christine Brown	Analyste des politiques, Bureau des initiatives pédiatriques, Santé Canada	Pré Tunney, Édifice #7 Indice de l'adresse 0701B Ottawa, ON K1A 0K9 Tél. : 613-952-9439 Courriel : christine_brown@hc-sc.gc.ca
Gwen Burrows	Directrice, Projets stratégiques, Institut de recherche SickKids	555, avenue University Toronto, ON Tél. : 416-813-7375 Courriel : gwen.burrows@sickkids.ca
Marie-Adèle Davis	Directrice générale Société canadienne de pédiatrie	2305, boulevard St-Laurent Ottawa, ON K1G 4J8 Tél. : 613-526-9397 Ext. 226 Télécopieur : 613-526-3332 Courriel : madavis@cps.ca
Christopher Dean	Spécialiste de la recherche et du développement, Conseil canadien d'agrément des services de santé	Suite 100 – 1730, boulevard St-Laurent Ottawa, ON K1G 5L1 Tél. : 613-738-3800, Poste 302 Sans frais : 1 800 814-7769, Poste 302 Télécopieur : 1 800 811-7088 Courriel : deac@cchsa.ca
Dre Anne-Cécile Desfaits	Directrice adjointe, Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents	L'Hôpital de Montréal pour enfants Les Tourelles, T-118 2300, rue Tupper Montréal, QC H3P 1P3 Tél. : 514-412-4414 Courriel : adesfaits@cibr-irsc.gc.ca
Dre Louise Desjardins	Directrice adjointe, Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite	Tél. : 613-841-7546 Télécopieur : 613-841-2614

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

Susan Ecclestone	Analyste principale des politiques, Division des populations vulnérables, Programme de la sécurité des milieux, Direction générale de la santé environnementale et de la sécurité des consommateurs, Santé Canada	269, avenue Laurier Ouest Indice de l'adresse 4905B Ottawa, ON K1A 0K9 Tél. : 613-948-9417 Télécopieur : 613-952-8857 Courriel : susan_ecclestone@hc-sc.gc.ca
Claire Fortier	Vice-présidente, Subventions et finances, Fondation SickKids	525, avenue University 14 ^{ème} étage Toronto, ON M5G 2L3 Tél. : 416-813-8181 Courriel : claire.fortier@sickkidsfoundation.com
Lisa Gordon	Coordonnatrice nationale par intérim, Coalition nationale de la santé des enfants et des jeunes, Association canadienne des centres de santé pédiatriques	401, chemin Smyth Pièce 1161 Ottawa, ON K1H 8L1 Tél. : 613-737-2420 Télécopieur : 613-738-3247 Courriel : lgordon@caphc.org
Dr. Astrid Guttman	Chercheur, IRSS; médecin membre du personnel, Hôpital pour enfants de Toronto (SickKids)	Hôpital Sunnybrook – Aile G 2075, avenue Bayview Toronto, ON M4N 3M5 Tél. : 416-480-4055, Poste 3783 Télécopieur : 416-480-6048 Courriel : astrid.guttman@ices.on.ca
Marc Hamel	Directeur adjoint, Enquête sur la santé des communautés canadiennes, Division des statistiques sur la santé, Statistique Canada	Pré Tunney Édifice Main - Pièce 2600 Ottawa, ON K1A 0T6 Tél. : 613-951-2495 Télécopieur : 613-951-4198 Courriel : marc.hamel@statcan.ca
Louise Hanvey	Louise Hanvey Consulting (représentante de l'Institut canadien de la santé infantile)	Suite 410 – 47, rue Clarence Ottawa, ON K1N 9K1 Tél. : 819-827-8986 Courriel : hanvey@igs.net
David Hubka	Agent d'évaluation, Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques, Agence de santé publique du Canada	Pré Tunney Ottawa, ON Canada K1A 0K9 Tél. : 613-941-3565
Pauline Huppie-Parsons	Agente de programmes sur les jeunes, Ralliement national des Métis	Suite 201 – 350, rue Sparks Ottawa, ON K1R 7S8 Tél. : 613-232-3216 Ext. 113 Télécopieur : 613-232-4262 Courriel : paulineh@metisnation.ca

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

Mary Johnston	Gestionnaire, Équipe de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale, Division de l'enfance et de l'adolescence, Agence de santé publique du Canada	Pré Tunney – Édifice Jeanne Mance Indice de l'adresse 1909C2 – Pièce C967 Ottawa, ON K1A 0K9 Tél. : 613-946-1779 Télécopieur : 613-946-2324 Courriel : mary_johnston@phac-aspc.gc.ca
Dr. Wade Junek	Secrétaire – trésorier Académie canadienne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent	5850 – 5980, avenue University C.P. 9700 Halifax, N.-É. B3K 6R8 Tél. : 902-491-2352 Télécopieur : 902-491-2355 Courriel : wade.junek@iwb.nshealth.ca
Dr. Michael S. Kramer	Directeur scientifique, Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents, Instituts de recherche en santé du Canada; professeur James McGill, Départements de pédiatrie, d'épidémiologie et de biostatistique, Faculté de médecine de l'Université McGill	Tél. : 514-412-4400 Poste 22687 Courriel : michael.kramer@mcgill.ca
Marc Lachance	Directeur adjoint, Suivi et rapport, Conseil canadien sur l'apprentissage	Suite 215 – 50, rue O'Connor Ottawa, ON K1P 6L2 Tél. : 613-782-2959 Courriel : mlachance@ccl-cca.ca
Dre Margaret Lawson	Chef, Division de l'endocrinologie et du métabolisme, Département de pédiatrie Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO)	401, chemin Smyth Ottawa, ON K1H 8L1 Tél. : 613-737-7600, Poste 2411 Courriel : lawson@cheo.on.ca
Dr. Shoo Lee	Directeur scientifique, Integrated Centre for Care Advancement through Research (iCARE)	Édifice Environmental Engineering Université de l'Alberta, 3 ^{ème} étage Edmonton, AB T6G 2G2 Tél. : 780-492-2621 Télécopieur : 780-492-2145 Courriel : shoolee@cha.ab.ca
Raynald Létourneau	Directeur adjoint, Division du suivi et de la production de rapports stratégiques, Direction de l'analyse stratégique, des partenariats et de la diffusion Développement Social Canada	355, chemin River Nord Tour B, 3 ^e étage (boîte postale VB301) Ottawa, ON K1A 0L1 Tél. : 613-957-4294 Télécopieur : 613-957-6767 Courriel : raynald.letourneau@sdsc-dsc.gc.ca

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

Donna Lillie	Vice-présidente, Recherche et formation professionnelle, Association canadienne du diabète	Bureau national 1400 – 522, avenue University Toronto, ON M5G 2R5 Tél. : 416-408-7019 Télécopieur : 416-363-7465 Courriel : donna.lillie@diabetes.ca
Jessi Mahon	Analyste de politiques, Santé Canada	269, avenue Laurier Ouest Ottawa, ON K1A 0K9 Tél. : 613-952-5354 Télécopieur : 613-952-8857 Courriel : jessi_mahon@hc-sc.gc.ca
Dr. Ian Manion	Directeur exécutif des opérations, Centre d'excellence provincial au CHEO en santé mentale des enfants et ados	401, chemin Smyth Ottawa, ON K1H 8L1 Tél. : 613-737-7600, Poste 2259 Télécopieur : 613-738-4894 Courriel : manion@cheo.on.ca
Dre Anne Matlow	Directrice, Prévention et contrôle des infections, Hôpital pour enfants de Toronto (SickKids); directrice médicale, Université de Toronto	555, avenue University Toronto, ON M5G 1X8 Tél. : 416-813-5996 Télécopieur : 416-813-4992 Courriel : anne.matlow@sickkids.ca
Anita McGowan	Directrice des finances, Services pour la santé des enfants, Hôpital pour enfants de Toronto (SickKids)	555, avenue University Toronto, ON M5G 1X8 Tél. : 416-813-7654 Ext. 2278 Télécopieur : 416-813-8809 Courriel : anita.mcgowan@sickkids.ca
Joan Montgomery	Directrice exécutive, Fondation canadienne de la recherche en psychiatrie	Suite 200 – 133, rue Richmond Ouest Toronto, ON M5H 2L3 Tél. : 416-351-7757 Ext. 25 Télécopieur : 416-351-7765 Courriel : jmontgomery@cprf.ca
Melanie Morningstar	Analyste de politiques – chercheuse, Assemblée des Premières Nations	473, rue Albert Ottawa, ON Tél. : 613-241-6789 Télécopieur : 613-241-5808 Courriel : mmorningstar@afn.ca

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

Elaine Orrbine	PDG, Association canadienne des centres de santé pédiatriques; directrice exécutive, Les Directeurs de pédiatrie du Canada	401, chemin Smyth Pièce 1161 Ottawa, ON K1H 8L1 Tél. : 613-738-4164 Télécopieur : 613-738-3247 Courriel : eorrbine@caphc.org
Gordon Phaneuf	Directeur des initiatives stratégiques, Ligue pour le bien-être de l'enfance du Canada	1001 – 75, rue Albert Ottawa, ON K1P 5E7 Tél. : 613-235-4412 Ext. 24 Télécopieur : 613-235-7616 Courriel : gord@cwlc.ca
Dr. Ian Pike	Directeur, BC Injury Research and Prevention Unit, Université de la Colombie-Britannique; professeur adjoint, Département de pédiatrie, Université de la Colombie-Britannique	L408 – 4480, rue Oak Vancouver, C.-B. V6H 3V4 Tél. : 604-875-3425 Télécopieur : 604-875-3569 Courriel : ipike@cw.bc.ca
Dre Susan Pisterman	Conseillère principale, Programme d'indicateurs de la CNSEJ	149, avenue Cameron Ottawa, On K1S 0X2 Tél. : 613-730-7020 Courriel : pisterman@sympatico.ca
Louise Poulin	Directrice adjointe, Partenariats, Instituts de recherche en santé du Canada – Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents	160, rue Elgin 9 ^{ième} étage Ottawa, ON K1A 0W9 Tél. : 613-941-0946 Télécopieur : 613-954-1800 Courriel : LPoulin@cibr-irsc.gc.ca
Adrian Puga	Conseiller principal, Instituts de recherche en santé du Canada	160, rue Elgin Ottawa, ON K1A 0W9 Tél. : 613-941-0199 Télécopieur : 613-954-1800 Courriel : apuga@cibr.gc.ca
Dre Indra Pulcins	Directrice, Rapports sur la santé et Analyse, Institut canadien d'information sur la santé; gestionnaire, Indicateurs de santé, Institut canadien d'information sur la santé	90, avenue Eglinton Est Suite 300 Toronto, ON M4P 2Y3 Tél. : 416-481-2002 Ext. 3404 Télécopieur : 416-481-2950 Courriel : ipulcins@cihi.ca

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

Joanna Raheja	Contrôleure CCS, Finances, Hôpital pour enfants de Toronto (SickKids)	555, avenue University Toronto, ON M5G 1X8 Tél. : 416-813-8525 Télécopieur : 416-813-8809 Courriel : joanna.raheja@sickkids.ca
Dr. Joe Reisman	Chef de la pédiatrie, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO); professeur et président, Département de pédiatrie, Université d'Ottawa – Faculté de médecine	401, chemin Smyth Ottawa, On K1H 8L1 Tél. : 613-737-7600 Ext. 2636 Télécopieur : 613-738-4864 Courriel : reisman@cheo.on.ca
Jill Rettinger	Analyste principale de la recherche et de l'évaluation, Direction de la recherche et de la mesure des résultats, Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse	34, rue Simcoe Barrie, ON L4N 7H3 Tél. : 705-737-1311, Poste 312 Courriel : jill.rettinger@mcys.gov.on.ca
Nancy Reynolds	Alberta Centre for Child, Family & Community Research	9925 – 109 ^{ème} rue 6 ^{ème} étage Edmonton, AB T5K 2J8 Tél. : (780) 944-8630 Télécopieur : (780) 944-8637
Julian Robbins	Analyste de politiques, Centre des Première Nations, Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA)	Suite 1200 – 220, avenue Laurier Ouest Ottawa, ON K1P 5Z9 Tél. : 613-237-9462 Ext. 525 Télécopieur : 613-237-1810 Courriel : jrobbins@naho.ca
Dre Louise Robert	Directrice adjointe, Institut de la santé des femmes et des hommes, Instituts de recherche en santé du Canada	160, avenue Elgin Indice de l'adresse 4809A – 9 ^{ème} étage Ottawa, ON K1A 0W9 Tél. : 613 - 954-0616 Télécopieur : 613 - 954-1800 Courriel : lrobert@cihr-irsc.gc.ca
Dr. Peter Rosenbaum	Professeur de pédiatrie, Université McMaster; directeur adjoint, CanChild Centre For Childhood Disability Research	1400, rue Main Ouest Édifice IKHS - Pièce 408 Hamilton, ON L8S 1C7 Tél. : 905-525-9140 Ext. 27834 Télécopieur : 905-522-6095 Courriel : rosenbaum@mcmaster.ca

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

Dr. Rob Santos	Analyste principal des politiques, Bureau de Enfants en santé Manitoba, Comité ministériel pour Enfants en santé - Gouvernement du Manitoba	219 –114, rue Garry Winnipeg, MB R3C 4V6 Tél. : 204-945-8670 Télécopieur : 204-948-2585 Courriel : Rsantos@gov.mb.ca
Dr. Reg Sauvé	Professeur, Département de pédiatrie et des sciences de la santé communautaire Université de Calgary – Faculté de médecine; directeur, Clinique de suivi périnatal; président, Système canadien de surveillance périnatale	Édifice Heritage Medical Research 3330, Hospital Drive NW Calgary, AB T2N 4N1 Tél. : 403-220-4294 Télécopieur : 403-270-7307 Courriel : rsauve@ucalgary.ca
Dr. Boris Sobolev	Professeur, Université de la Colombie-Britannique	828, 10 ^{ième} avenue Ouest Vancouver, C.-B. V5E 1L8 Tél. : 604-875-4558 Télécopieur : 604-875-5179 Courriel : sobolev@interchange.ubc.ca
Dr. Peter Steer	Professeur et président, Département de pédiatrie, Université McMaster; président, Hôpital pour enfants McMaster	Centre Médical de l'Université McMaster 1200, rue Main Ouest Hamilton, ON L8S 4J9 Tél. : 905-521-2100 Ext. 75605 Télécopieur : 905-527-9808 Courriel : steerp@mcmaster.ca
Dre Teresa To	Chercheuse principale et chef des sciences de la santé de la population, Hôpital pour enfants de Toronto (SickKids)	555, avenue University Toronto, ON M5G 1X8 Tél. : 416-813-8498 Télécopieur : 416-813-5979 Courriel : teresa.to@sickkids.ca
Dre Joann Trypuc	Consultante indépendante	5, avenue Webb Toronto, ON M6P 1M4 Tél. : 416-766-5196 Télécopieur : 416-766-8077 Courriel : j.trypuc@sympatico.ca
Stephen Vail	Directeur adjoint, Politiques, Association médicale canadienne	1867, promenade Alta Vista Ottawa, ON K1G 3Y6 Tél. : 613-731-8610 X 2358 Télécopieur : 613-731-1779 Courriel : stephen.vail@cma.ca

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

Anne Van Dam	Gestionnaire, Programmes de recherche nationaux, Association pulmonaire du Canada – Bureau national	Suite 300 – 3, rue Raymond Ottawa, ON K1R 1A3 Tél. : 613-569-6411 Ext. 222 Télécopieur : 613-569-8860 Courriel : avandam@lung.ca
Dawn Walker	Conseillère spéciale, Bureau de la directrice générale, Direction des politiques, de la planification et de l'analyse stratégiques, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Santé Canada	Pré Tunney Édifice Jeanne Mance– Pièce B2139 Indice de l'adresse 1921B Ottawa, ON K1A 0K9 Tél. : 613-948-6758 Télécopieur : 613-952-5770 Courriel : dawn_walker@hc-sc.gc.ca
Dre Lynne Warda	Directrice médicale, The Injury Prevention Centre of Children's Hospital; professeure adjointe, Département de pédiatrie et de la santé des enfants, Université du Manitoba	NA335 – 700, avenue McDermott Winnipeg, MB R3E 0T2 Tél. : 204-787-1908 Ext. 1873 Télécopieur : 204-787-2070 Courriel : lwarda@mts.net
Loretta Wong	Spécialiste, Échange de connaissances Transfert des connaissances et initiatives de grande envergure Instituts de recherche en santé du Canada	160, rue Elgin– 9 ^{ième} étage – Indice de l'adresse 4809A Ottawa, ON K1A 0W9 Tél. : 613-941-4437 Télécopieur : 613-954-1800 Courriel : lwong@cihr-irsc.gc.ca
Dawn Wrightson	Agente principale des opérations, Hôpital pour enfants Stollery	4H2.36 Centre Walter C. Mackenzie 8440 – 112 ^{ième} rue Edmonton, AB T6G 2B7 Tél. : 780-407-6035 Télécopieur : 780-407-3301 Courriel : dwrights@cha.ab.ca
Margaret Zimmerman	Gestionnaire, Section de la sécurité des patients, Bureau de l'efficacité thérapeutique et des politiques, Santé Canada	Pré Tunney Ottawa, ON Canada K1A 0K9 Tél. : 613-957-2806 Télécopieur : 613-948-7996 Courriel : margaret_zimmerman@hc-sc.gc.ca

ANNEXE 3 : APERÇU DES 16 ORGANISMES NATIONAUX ET PROVINCIAUX

Des représentants de 16 organismes nationaux et provinciaux présentèrent de brefs aperçus des mandats de leurs organismes respectifs, de leur intérêt pour les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes, et de leur évaluation quant aux indicateurs qui devraient être élaborés et validés. Les organismes étaient regroupés en trois comités en fonction de leur mandat, similaire ou complémentaire, et/ou de leurs intérêts.

COMITÉ 1: SANTÉ MENTALE ET DEVELOPPEMENT

Organisme : Ressources humaines et développement social Canada

Représentant : Raynald Létourneau
Directeur adjoint, Suivi et production de rapports stratégiques
Direction de l'analyse stratégique, des partenariats et de la diffusion

Mandat de RHDSC :
Suivre les tendances statistiques en matière de ressources humaines et de développement social

Intérêt pour les indicateurs :
Nous utilisons des indicateurs pour faire le suivi d'une variété de facteurs dans la vie des Canadiens et mettre en évidence le bien-être social individuel au Canada. Le bien-être individuel et sociétal est déterminé par un éventail complexe de processus interdépendants et de résultats qui prennent en considération le bien-être individuel (ou qualité de vie), le rôle et la durabilité des institutions sociales ainsi que les interactions entre les individus et les institutions.

Organisme : Le Conseil canadien sur l'apprentissage (CCA)

Représentant : Marc Lachance
Directeur adjoint, Surveillance et rapport

Mandat du CCA :
Améliorer la formation permanente au Canada en :

- Informant les Canadiens des progrès de la formation au Canada;
- Faisant la promotion d'une culture pancanadienne de la formation avec nos partenaires; et
- Faisant la promotion et facilitant les transferts de connaissances et d'information pour s'assurer que les pratiques exemplaires soient partagées et répétées.

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

Le Conseil canadien sur l'apprentissage (CCA) est une corporation indépendante à but non lucratif qui fait la promotion et appuie la recherche pour améliorer toutes les formes d'apprentissage au Canada et ce, à tous les moments de la vie.

Intérêt pour les indicateurs :

Le CCA élaborera des indicateurs de développement de la petite enfance de façon à dresser un rapport et surveiller les progrès des jeunes enfants en matière d'apprentissage. Le CCA fera rapport annuellement sur l'état du développement de la petite enfance et de l'apprentissage au Canada.

Organisme : Ligue pour le bien-être de l'enfance du Canada (LBEC)

Représentant : Gord Phaneuf
Directeur des initiatives stratégiques

Mission et objectifs du LBEC :

La Ligue pour le bien-être de l'enfance du Canada (LBEC) est une association mutuelle nationale spécialisée dans la promotion du bien-être et de la protection de tous les enfants, et plus particulièrement les enfants et les jeunes à risques (0 à 18 ans). La LBEC joue notamment un rôle important dans la promotion des pratiques exemplaires relatives à la protection de l'enfance, le bien-être de l'enfance, la santé mentale des enfants, et la justice juvénile. En tant qu'association, la LBEC offre directives et soutien pour ses membres ainsi que de l'aide technique, de l'information opportune sur les nouvelles découvertes en terme de recherche et de pratiques exemplaires, et des opportunités de réseautage à l'échelle nationale.

L'association LBEC comprend les ministères provinciaux/territoriaux des services à l'enfance et aux familles, les agences de services à l'enfance et aux familles, les services sociaux et de soins, les services aux jeunes et les départements universitaires de recherche et les facultés. Les membres de la LBEC desservent plus d'un million de familles et d'enfants chaque année.

Les adhésions et les services de la LBEC sont accessibles aux organismes et aux personnes de toutes les cultures, toutes les origines ethniques et toutes les classes sociales. La LBEC offre des services, des ressources et de l'information dans les deux langues officielles.

Objectifs de la LBEC :

- Augmenter la sensibilisation du public aux besoins de tous les enfants, les jeunes et leurs familles.
- Fournir de la recherche et de l'information relatives aux enfants à risque et aux familles.
- Stimuler l'excellence grâce à l'élaboration de normes, plus particulièrement pour les programmes relatifs au bien-être des enfants, à la santé mentale et à la justice juvénile.
- Promouvoir la formation des pourvoyeurs de soins, des bénévoles et des professionnels travaillant avec des enfants à risque et les familles.

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes :

Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

- Défendre les valeurs, les politiques et les initiatives qui favorisent le développement optimal des enfants.

Programmes de la LBEC :

Normes d'excellence :

La LBEC fait la promotion des normes d'excellence pour les organismes fournissant des services aux enfants et aux familles.

- Identifier les normes de qualité pour les services accessibles et offerts aux enfants et aux familles.
- Promouvoir l'identification et l'évaluation des services et des programmes
- Encourager l'accréditation de toutes les agences offrant des services aux enfants et aux familles.
- Offrir des consultations et de la formation qui augmentent les compétences des membres, des membres des conseils, des prestataires de soins, des employés et des bénévoles.
- Collaborer avec les organismes nationaux et internationaux pour maintenir des normes d'avant-garde pour les programmes et les services.

Pratiques exemplaires

La LBEC s'efforce d'améliorer les capacités pratiques des organisations offrant des services aux enfants et aux familles grâce au soutien à la recherche et aux pratiques exemplaires en matière de politiques et de programmes.

- Créer des partenariats efficaces avec d'autres entités pour introduire la recherche dans les pratiques exemplaires, identifier les approches prometteuses et évaluer les résultats en matière de service.
- Établir le lien direct entre la recherche et les pratiques comme étant une priorité pour le Centre d'excellence pour la protection et le bien-être des enfants et élaborer des programmes complets de mise en œuvre.
- En partenariat avec les communautés autochtones, promouvoir une recherche qui soit le reflet de leurs valeurs et de leurs travaux pour améliorer le sort des enfants impliqués dans les programmes de bien-être et de justice juvénile.
- Offrir des consultations et de la formation pour appuyer la mise en œuvre de pratiques et de programmes qui visent à améliorer le bien-être des enfants, des jeunes et des familles.

Revendications

La LBEC défend les politiques publiques, la législation et le financement qui permettent d'atteindre un système de soutien aux enfants et aux familles à la fois respectueux, efficace, coordonné, rationnel et imputable.

- Travailler avec les autres organismes nationaux, provinciaux/territoriaux, locaux et autochtones pour identifier les objectifs communs de façon à être sûr de répondre aux besoins des enfants et des jeunes à risque, ainsi qu'à ceux que leurs familles.

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes :

Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

- ❑ Surveiller les activités législatives et les analyses politiques et proposer des initiatives efficaces et accessibles pour les enfants, les jeunes et les familles.
- ❑ Développer le volet revendication de la LBEC, de son Conseil d'administration, de ses agences membres par l'intermédiaire de la formation, de l'éducation et du partage de l'information.
- ❑ Promouvoir la matérialisation des droits des enfants telle qu'abordée dans la Convention relative aux droits de l'enfant.

Intérêt pour les indicateurs :

Nous nous engageons à contribuer à l'élaboration d'indicateurs pour évaluer l'efficacité des systèmes de bien-être des enfants en vérifiant l'état des enfants et des jeunes qui en bénéficient.

Dans cette optique, nous avons établi des partenariats avec une grande variété d'organismes pour mener à bien le développement dans ce domaine. Nos partenaires sont issus d'un certain nombre de secteurs d'activité et incluent :

- ❑ Les directeurs provinciaux/territoriaux de bien-être des enfants
- ❑ Agence de santé publique du Canada
- ❑ Centre d'excellence pour la protection et le bien-être des enfants
- ❑ ACDI
- ❑ Grands frères et Grandes soeurs du Canada
- ❑ Organisation mondiale de la santé

Organisme : Le Centre provincial d'excellence au CHEO en santé mentale des enfants et des ados

Représentant : Ian Manion, Ph.D.
Directeur exécutif, Opérations

Mandat du Centre provincial d'excellence au CHEO en santé mentale des enfants et des ados :

Le Centre provincial d'excellence pense qu'il est possible de concevoir un système intégré et basé sur des preuves cliniques qui répondrait aux besoins des enfants, des jeunes et des familles en matière de santé mentale holistique, et qui serait intégré au niveau communautaire. Ainsi, notre mission est d'être l'agent catalytique pour le renforcement des capacités ayant pour but d'améliorer la santé mentale des enfants et des jeunes dans la province de l'Ontario. Cette mission est accomplie grâce à des activités reliées aux quatre piliers itératifs du Centre : réseautage et partenariat, recherche et développement, intervention, et éducation et formation professionnelles et communautaires.

Les directions stratégiques comprennent :

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes :

Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

- ❑ De concert avec d'autres leaders dans ce secteur, soutenir l'élaboration d'un système de santé mentale des enfants et des jeunes totalement intégré pour la province de l'Ontario.
- ❑ Développer et diffuser les connaissances et les pratiques basées sur des preuves cliniques relatives à la santé mentale des enfants et des jeunes.
- ❑ Fournir des informations valides et crédibles pour appuyer les revendications.
- ❑ Éduquer tous les niveaux de la société afin d'y intégrer la santé mentale des enfants et des jeunes comme faisant partie de la vie d'un enfant.
- ❑ Éliminer les stigmates des maladies mentales des enfants et des jeunes.

Intérêt pour les indicateurs :

Le Centre provincial d'excellence est un partenaire dans l'Initiative nationale des indicateurs et ce depuis le lancement du projet. Il a fait preuve de leadership grâce au Panel d'experts en santé mentale et continue à être impliqué à la fois comme partenaire financier et expert en contenu. Les indicateurs sont essentiels à la création d'un système collectif et totalement intégré de santé mentale pour les enfants et les jeunes. Le Centre a entrepris une revue de l'information existante sur les indicateurs de soins de santé mentale pour les enfants et les jeunes (cadres de travail, modèles, indicateurs et leur mesure) et compte s'appuyer sur cette revue pour soutenir un changement vers l'identification d'indicateurs et leur mise en place à l'échelle provinciale.

COMITÉ 2 : PERSPECTIVES NATIONALES ET FÉDÉRALES/PROVINCIALES/TERRITORIALES (FTP)

Organisme : Statistique Canada (StatCan)

Représentant : Marc Hamel
Directeur adjoint, Division des statistiques sur la santé

Mandat de StatCan :

Le mandat et les objectifs de Statistique Canada sont de :

- ❑ Collecter et publier des informations statistiques compilées sur les caractéristiques et les comportements des ménages canadiens, des entreprises, des institutions et des gouvernements pour des fins de recherche, d'élaboration de politiques, de gestion de programme, de processus décisionnel et d'information générale.
- ❑ Collaborer avec d'autres participants au système statistique national pour étendre la portée du système, son utilité et son utilisation.
- ❑ Assumer la direction, fournir l'expertise professionnelle et la coordination de ces efforts.

Intérêt pour les indicateurs :

A l'aide de plusieurs sondages, Statistique Canada fait la collecte d'information sur différents aspects de la santé des enfants (comme par exemple l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA), l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

(ELNEJ), l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) - cycle 1.1 (composante thématique sur la santé mentale (2002) et l'alimentation (2004)).

Bien que l'information recueillie grâce à ces sondages puisse établir un portrait de la santé des enfants, une récente consultation menée par la Division des statistiques sur la santé à Statistique Canada indique que cette information demeure fragmentée, non normalisée et qu'elle ne cible pas toutes les classes d'âge associées aux nouveau-nés, aux enfants et aux jeunes.

Les résultats de cette récente consultation indiquent que la santé des enfants est une priorité. Il y a un besoin critique en données comparables sur la santé des enfants à différents niveaux géographiques, tant au niveau des régions sanitaires que provincial et national. Il apparaît évident que la santé physique et mentale devrait être abordée de façon plus spécifique. L'information devrait couvrir le continuum de la santé intégralement, du simple malaise au bien-être complet. Enfin, on devrait cibler le plus large éventail des activités de soins de santé, y compris la promotion, la prévention, le traitement et la rééducation.

Certaines initiatives ont été élaborées ces dernières années pour répondre à cette lacune importante en termes de données. Par exemple, le cycle 2.2 de l'Enquête sur la santé et sur l'alimentation dans les collectivités canadiennes a été le tout premier sondage national à recueillir des données provinciales comparables sur l'état nutritionnel des enfants de 5 à 15 ans au Canada. En plus de l'information recueillie sur l'alimentation, l'enquête a également collecté des renseignements sur la taille et le poids des enfants, ainsi que leurs activités physiques récréatives.

Statistique Canada, de concert avec l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) publie également de façon régulière des indicateurs de santé qui sont destinés à fournir de l'information comparable au niveau canadien, provincial/territorial et régional. Ces indicateurs sont basés sur des définitions et des méthodes normalisées.

Aujourd'hui, peu d'indicateurs ciblent directement la santé des enfants. Comme la plupart des indicateurs sont basés sur de l'information recueillie par l'intermédiaire de la composante régionale de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (cycles .1), l'information est généralement disponible pour les Canadiens de 12 ans et plus.

Organisme : Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)

Représentante : Indra Pulcins, Ph.D.
Directrice, Rapport de santé et analyse

Mandat de l'ICIS :

L'ICIS offre aux Canadiens les statistiques et les analyses essentielles concernant leur santé et leur système de soins de santé. L'ICIS est une source d'information pour tous ceux qui sont à la recherche de réponses à leurs principales préoccupations au sujet de la performance du système de santé au Canada, la prestation des soins de santé et l'état de santé des Canadiens.

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

De façon particulière, l'ICIS :

- ❑ Identifie et fait la promotion des indicateurs nationaux de la santé;
- ❑ Coordonne et favorise l'élaboration et la mise à jour des normes en matière d'information relative à la santé;
- ❑ Développe et administre des bases de données et des registres tels que : les services de soins de santé, les ressources humaines en matière de santé, et les dépenses de santé;
- ❑ Examine les facteurs qui conditionnent la santé (Initiative canadienne de la santé de la population);
- ❑ Mène des analyses et des études, et participe à la recherche;
- ❑ Publie des rapports et diffuse de l'information relative à la santé; et
- ❑ Coordonne et organise des congrès et des séances d'éducation.

Intérêt pour les indicateurs :

L'ICIS, de concert avec Statistique Canada, développe et diffuse des indicateurs relatifs à la santé, destinés à appuyer les Offices régionaux de la santé qui veillent à la santé de la population et au bon fonctionnement des systèmes de santé locaux par le truchement d'information comparative de qualité, telle que :

- ❑ La santé générale de la population desservie;
- ❑ Les principaux déterminants non médicaux de la santé dans la région;
- ❑ Les services de santé reçus par les habitants de la région; et
- ❑ Les caractéristiques de la communauté ou du système de santé qui offre de l'information contextuelle utile.

L'ICIS propose également des indicateurs pour les installations (p. ex. « Le rapport sur les hôpitaux » du gouvernement ontarien), qui servent de base à un éventail d'initiatives telles que les indicateurs comparables de performance F/P/T sur la santé et les systèmes de santé. L'ICIS insiste plus particulièrement sur l'élaboration d'indicateurs relatifs à la performance des systèmes de santé, comme par exemple la qualité des soins, la sécurité des patients, les résultats, etc.

Organisme : Agence de santé publique du Canada (ASPC) -
Division de l'enfance et de l'adolescence

Représentante : Mary Johnston
Gestionnaire, Section de l'ensemble des troubles causés par
l'alcoolisation fœtale

Mandat de la Division de l'enfance et de l'adolescence de l'ASPC :

Élaboration, essai, et évaluation des politiques, des programmes, des outils et des ressources.
Support au développement des politiques et des programmes, à l'évaluation et aux changements pratiques.

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

Intérêt pour les indicateurs :

Les indicateurs sont nécessaires comme preuve tangible permettant d'identifier les enjeux en émergence et pour prendre les décisions qui s'avèrent efficaces en matière de politiques et de programmes, tout en garantissant des résultats réalistes. Les indicateurs sont nécessaires pour identifier les pratiques prometteuses et pour évaluer l'efficacité des changements en termes de politiques, de programmes et/ou de pratiques ou s'ils nécessitent des ajustements.

Les indicateurs sont nécessaires dans le domaine du développement en santé des enfants au cours du continuum de développement, du stade de la préconception ou de la conception jusqu'à la transition vers l'âge adulte.

Organisme : Comité fédéral/provincial/territorial (F/P/T) sur les connaissances, les renseignements et les pratiques exemplaires concernant le développement de la petite enfance (DPE)

Représentant : Rob Santos
Co-président du comité P/T

Mandat du Comité F/P/T sur le développement de la petite enfance :

Basé sur l'engagement des premiers ministres en septembre 2000 de « travailler ensemble de façon opportune sur la recherche et les connaissances relatives au développement de la petite enfance, partager l'information sur les pratiques efficaces qui améliorent les résultats pour les enfants et travailler ensemble pour diffuser les résultats de la recherche ».

Trois fonctions primaires du Comité sur les connaissances :

- Partager les connaissances, l'information et les pratiques efficaces en matière de développement de la petite enfance
- Influencer la recherche canadienne relative au développement de la petite enfance
- Influencer le recueil de données relatives au développement de la petite enfance

Rapport :

Comité de la connaissance → Groupe de travail F/P/T DPE → Sous-ministres F/P/T des services sociaux et de la santé → Ministres F/P/T des services sociaux et de la santé

Comprend une représentation des autres comités F/P/T et P/T :

P. ex. Comité consultatif F/P/T sur la santé de la population et la sécurité de la santé (CCSPSS); Directeurs F/P/T du bien-être des enfants; Groupe de travail F/P/T sur le développement social, la recherche et l'information; Directeurs P/T des services éducatifs et de garde à l'enfance.

Intérêt pour les indicateurs :

Le comité de la connaissance soutient les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux (F/P/T) canadiens et l'utilisation des indicateurs pour dresser des rapports sur le développement

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

de la petite enfance (DPE), en accord avec le communiqué des premiers ministres de septembre 2000 (voir l'extrait ci-dessus). Ces indicateurs comprennent les dépenses en développement de la petite enfance, les activités, et le bien-être des enfants à des fins de comptabilité, de contrôle du progrès, d'information pour le processus décisionnel, et d'amélioration des actions en développement de la petite enfance (p. ex. le développement des enfants de moins de 6 ans). Le Comité de la connaissance s'intéresse à l'amélioration des indicateurs de façon à améliorer la qualité des rapports relatifs au développement de la petite enfance au Canada.

Organisme : Ministère des services à l'enfance et à la jeunesse (MSEJ)

Représentante : Jill Rettinger, Ph.D.

Mandat du MSEJ :

Travailler de concert avec les autres ministères, les autres paliers de gouvernements et les partenaires communautaires pour élaborer et mettre en œuvre des politiques, des programmes et un système de services qui aident les enfants à bien débuter dans la vie, préparent les jeunes à devenir des adultes productifs, et facilitent l'accès aux services nécessaires aux familles pour tous les stades du développement de l'enfant.

Intérêt pour les indicateurs :

Nous utilisons des indicateurs pour la planification des affaires du ministère ainsi que pour mesurer l'efficacité des nouveaux investissements. Quelques exemples d'indicateurs utilisés à ces fins :

- Délais d'attente réduits;
- Diminution des comportements problématiques et amélioration du comportement social des patients;
- Réduction des temps entre l'indication et le début des services pour les cas à risque élevé par rapport aux cas à risque faible;
- Préjugés de la part des partenaires et des collaborateurs que les duplications de service existent et fréquence des duplications;
- Préjugés de la part des partenaires et des collaborateurs que la coordination est améliorée; et
- Pourcentage et nombre de familles qui rapportent peu ou pas de difficulté en passant d'un service ou secteur à un autre.

Il serait utile d'avoir des comparaisons systématiques et normalisées au Canada sur les diminutions des comportements problématiques et l'amélioration du fonctionnement social des clients – après intervention.

COMITÉ 3 : CONDITIONS CHRONIQUES DE SANTÉ, TRAUMATISMES ET SERVICES DE SANTÉ

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

Organisme : Agence de santé publique du Canada
Division de surveillance de la santé et de l'épidémiologie

Représentant: Reg Sauve
Président, Système canadien de surveillance périnatale (SCSP)
(Néonatalogiste et chercheur invité, ASPC)

Mandat de l'ASPC - Division de surveillance de la santé et de l'épidémiologie

Le mandat de l'ASPC est de protéger la santé et d'assurer la sécurité des Canadiens. Sa mission est de promouvoir et protéger la santé des Canadiens grâce au leadership, aux partenariats, à l'innovation et aux interventions en matière de santé publique. C'est l'un des cinq domaines sous la responsabilité du ministre de la Santé. Les domaines sont : les Instituts de recherche en santé du Canada, le Conseil de contrôle des renseignements relatifs aux matières dangereuses (CCRMD), Santé Canada, le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB) et l'Agence de santé publique du Canada.

Intérêt pour les indicateurs :

Le Système canadien de surveillance périnatale (SCSP) est un groupe au sein de l'ASPC qui utilise des indicateurs pour mener à bien ses activités. Les autres groupes de l'Agence utilisent peut-être des indicateurs, mais nous n'en connaissons aucun autre en matière de santé des enfants et des jeunes qui ait suivi la même approche. Le SCSP s'articule autour d'un cadre qui comprend le recueil de données périnatales, l'analyse des données et l'interprétation et la diffusion de l'information permettant d'agir. Dans ce cas, l'analyse des données, l'interprétation et la diffusion de l'information opérationnelle sont basées sur des indicateurs qui ont été identifiés quand le SCSP a été lancé, il y a environ 10 ans.

Au début, 52 indicateurs avaient été identifiés par le Comité directeur national de l'ASPC en utilisant une approche qui prend en considération les propriétés scientifiques des indicateurs suggérés, comme par exemple leur validité, la faisabilité de la collecte des données nécessaires et l'importance des problèmes de santé représentés par les indicateurs. Ils ont été classés grâce à un processus gradué et basé sur l'importance des enjeux liés à la santé. Ils correspondent aux déterminants généraux de la santé, y compris les variables relatives aux soins de santé, mais pas exclusivement.

Aujourd'hui l'ASPC établit des rapports pour 27 des indicateurs en utilisant des données statistiques essentielles (comme par exemple les dossiers de naissance/décès des nourrissons fournis par Statistique Canada), les données relatives aux hospitalisations et les enquêtes nationales de santé. Les indicateurs sont répartis en fonction des larges domaines suivants :

Comportement et Pratiques – tels les taux de tabagisme maternel et de consommation d'alcool pendant la grossesse, le taux de naissance vivante chez les mères adolescentes, le taux de naissance vivante chez les autres mères.

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes :

Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

Services de santé – tels que le taux d'induction, le taux de césarienne, le taux d'abandon maternel ou néonatal après la naissance.

Résultats de santé maternelle – tels que le taux de mortalité maternelle et de grave morbidité, le taux de grossesse ectopique, le taux de réadmission des mères après leur sortie de l'hôpital suite à une naissance

Résultats de santé des fœtus et des nourrissons – tels que le taux des naissances avant terme, le taux des naissances après terme, le taux d'hypotrophie fœtale, le taux de mortalité infantile et les causes de décès, la prévalence des anomalies congénitales

Les autres indicateurs (tels que la prévalence des dépressions postnatales) n'ont pas été inclus parce que les données nationales n'étaient pas disponibles. La prochaine enquête sur l'expérience de la maternité permettra au SCSP de dresser des rapports basés sur des indicateurs additionnels.

Récemment le SCSP a entrepris une importante revue à l'interne et à l'externe et il a été suggéré de réexaminer le nombre total d'indicateurs et de les réévaluer en fonction de leur valeur concrète (qualité des données disponibles) et des perspectives d'impact sur la santé.

Organisme : Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS)

Représentant : Christopher Dean
Spécialiste en recherche et développement de produit

Mandat du CCASS :

Le CCASS joue un rôle unique dans la prestation des services de santé en aidant les organismes de service de santé au Canada et dans le monde à examiner et à améliorer la qualité des soins et des services offerts à leurs clients. Nous offrons un programme d'accréditation qui est basé sur des normes nationales d'excellence développées et mises à jour par des experts dans ce domaine, la révision par les pairs, et l'échange de connaissance. Grâce à une auto-évaluation et à une évaluation externe, ce programme d'accréditation permet d'obtenir des améliorations dans les soins de santé.

Intérêt pour les indicateurs :

Les normes du CCASS reconnaissent les indicateurs comme des éléments prépondérants. Les normes obligent les organisations à utiliser les indicateurs pour surveiller, évaluer et améliorer les services qu'ils offrent. Aujourd'hui les indicateurs sont développés au sein même des organisations. Cependant, en réponse aux commentaires reçus des organismes membres, le CCASS est présentement en train de mettre en place une série d'indicateurs principaux qui seront communs au programme d'accréditation.

En tant que tel, le CCASS s'intéresse au développement et à la validation des indicateurs qui :

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

- ❑ Sont d'étendue nationale;
 - ❑ Servent d'outil pour surveiller, évaluer et améliorer la qualité des services sur une base régulière;
 - ❑ Appuient le processus décisionnel et sont utiles aux prestataires de services et aux organisations dans le continuum des prestations de services;
 - ❑ Favorisent l'utilisation de pratiques dominantes; et
 - ❑ Sont liés aux normes d'excellence du CCASS.
-

Organisme : Santé Canada

Représentante : Susan Ecclestone
Analyste principale des politiques, Division des populations vulnérables
Programme de la sécurité des milieux (PSM)

Mandat de Santé Canada – Programme de la sécurité des milieux :

Le Programme de la sécurité des milieux (PSM) favorise des milieux de vie, de travail et de loisir sains en ciblant et en évaluant les risques pour la santé des Canadiens liés aux facteurs environnementaux. Le PSM élabore des stratégies nationales de gestion des risques qui : aident à réduire les risques pour la santé liés à l'environnement, sont étayées par la recherche scientifique et s'harmonisent directement à la stratégie de Santé Canada sur le développement durable.

Au sein du Programme de la sécurité des milieux, la Division des populations vulnérables sert de point d'appui pour des activités destinées à identifier les groupes de personnes au Canada dont la santé est particulièrement vulnérable aux dangers environnementaux. Elle participe aussi à améliorer la compréhension de la nature et l'étendue de cette vulnérabilité, et agit pour réduire les risques environnementaux auxquels font face certaines populations. Les efforts jusqu'à ce jour se sont portés sur les femmes enceintes et les enfants, mais ils s'élargissent pour inclure les autres populations qui sont particulièrement vulnérables aux dangers environnementaux, comme les personnes âgées.

Intérêt pour les indicateurs :

Santé Canada, de même que les autres gouvernements au Canada et en Amérique du Nord, reconnaît le bien-fondé des indicateurs sur la santé des enfants et l'environnement, en se fixant des priorités, en modelant des interventions et en mesurant le progrès accompli. Cependant, la disponibilité des indicateurs sur la santé des enfants et l'environnement est limitée et les indicateurs sont faussés par le manque de données.

Le gouvernement du Canada a contribué au développement d'indicateurs nord-américains sur la santé des enfants et l'environnement par l'intermédiaire de la Commission de coopération environnementale. Le premier rapport sur ces indicateurs est accessible au :

<http://www.cec.org/news/details/index.cfm?varlan=français&ID=2693>

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

Le gouvernement du Canada est présentement en train de travailler avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux pour développer des indicateurs sur la santé des enfants et l'environnement qui seront pertinents pour le Canada. Un rapport d'un comité d'experts proposant de tels indicateurs a été récemment finalisé (*Recommended Indicators of Children's Environmental Health (CEH) in Canada*).

Bien que toujours à l'étude, la série d'indicateurs proposée dans ce rapport procure une idée générale du type d'indicateurs qui intéressent la Division des populations vulnérables. Par exemple, les indicateurs relatifs aux enjeux suivants intéressent particulièrement la Division des populations vulnérables :

- ❑ Prévalence/incidence des anomalies congénitales;
- ❑ Troubles d'apprentissage;
- ❑ Asthme chez les enfants;
- ❑ Incidence des maladies d'origine alimentaire ou transmises par l'eau chez les enfants;
- ❑ Réaction physique des enfants aux produits chimiques environnementaux;
- ❑ Niveaux de contaminants dans l'eau potable et la nourriture;
- ❑ Pollution atmosphérique intérieure et extérieure;
- ❑ Qualité du sol;
- ❑ Bruit; et
- ❑ Radiation ultraviolette.

Les deux initiatives suivantes sont des initiatives en cours à l'extérieur du Canada relatives aux indicateurs sur la santé des enfants et l'environnement.

America's Children and the Environment – indicateurs contrôlés par la *US Environmental Protection Agency* : <http://www.epa.gov/envirohealth/children/>

The Global Initiative on Children's Environmental Health Indicators – par l'Organisation mondiale de la santé : <http://www.who.int/ceh/indicators/en/>

Organisme : Transports Canada

Représentant : Paul Boase
Chef, Usagers des routes
Direction de la sécurité routière et de la réglementation automobile

Mandat de Transports Canada:

La Direction de la sécurité routière permet au gouvernement fédéral de jouer un rôle prépondérant pour lutter contre les problèmes de sécurité routière au Canada. Près de 200 000 personnes ont perdu la vie sur nos routes au cours des 50 dernières années. Transports Canada, de concert avec les gouvernements provinciaux et les organismes nationaux de sécurité routière, continue ses efforts pour améliorer la sécurité routière au Canada grâce à Vision sécurité routière 2010,

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

dans le but d'offrir au Canada les routes les plus sûres au monde. VSR 2010 vise à réduire de 30 % le nombre de décès et de traumatismes liés aux accidents de véhicules motorisés d'ici à 2010, en plus de viser un certain nombre de sous-objectifs.

De plus, la *Loi canadienne sur la sécurité automobile* délègue à la Direction générale l'autorité d'établir des normes de sécurité nationales relatives à la conception et la construction de véhicules à moteur, de pneumatiques et de sièges auto.

La Direction générale est responsable de nombreux dossiers qui intéressent le public. Notre mandat est de réduire le nombre de décès, de traumatismes, de dommages fonciers et environnementaux, et de détérioration de la santé, en plus de réduire la consommation d'énergie issue des véhicules à moteur au Canada.

Intérêt pour les indicateurs :

Les enjeux relatifs au transport sont une des principales causes de décès et de traumatismes chez les jeunes. Le ministère, en collaboration avec d'autres partenaires agissant dans le domaine de la sécurité routière, s'efforce de réduire les risques relatifs au transport grâce à la recherche, aux normes et aux politiques. Dans le domaine des dispositifs automobiles de protection pour enfants, les mesures anthropométriques sont essentielles afin que les normes et les essais sur l'orientation du siège auto (vers l'avant, vers l'arrière) ou les rehausseurs offrent un maximum de sécurité aux enfants en cas de collision. Ils se doivent aussi d'être confortables et faciles à utiliser, de façon à augmenter le respect des lois en vigueur. Les caractéristiques des enfants, leur âge/poids/hauteur, debout et assis sont des facteurs importants de ces normes.

Le nombre de victimes et les circonstances ayant entraîné le décès ou les traumatismes constituent également des indicateurs importants.

De plus, un certain nombre d'indicateurs pour l'utilisation et le respect des lois en vigueur sont importants pour calibrer l'utilisation des systèmes de sécurité pour les enfants tels que tous les dispositifs de protection et les casques de vélo. Les mesures du degré d'exposition réel aux différents risques, comme par exemple le temps passé en voiture, le temps passé sur un vélo, le temps passé à marcher ou à utiliser d'autres modes de transport moins populaires (trottinettes ou patins à roues alignées) sont également de précieux indicateurs.

Organisme : Association canadienne du diabète

Représentante : Donna Lillie
Vice-présidente, Recherche et formation professionnelle

Mandat de l'Association canadienne du diabète :

L'Association canadienne du diabète travaille à promouvoir la santé des Canadiens grâce à la recherche sur le diabète, les services, l'éducation et les revendications. Présente dans plus de 150

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

collectivités au Canada, l'important réseau national de soutien de l'Association canadienne du diabète est constitué de bénévoles, d'employés, de prestataires de soins de santé, de chercheurs et de partenaires.

Intérêt pour les indicateurs :

En 2003, l'Association canadienne du diabète a publié les premières lignes directrices nord-américaines basées sur des preuves cliniques concernant la prévention et la gestion du diabète au Canada. Cet effort considérable a fourni de support pour l'élaboration d'indicateurs cliniques relatifs à la gestion du diabète, et ce pour les Canadiens de tout âge souffrant de diabète. En nous engageant à fond et de façon continue dans cet effort, nous espérons que de tels indicateurs influenceront les normes des pratiques et, en bout de compte, se traduiront par des résultats sur la santé des personnes souffrant de diabète. Nous pensons également qu'un tel travail a le pouvoir d'influencer les politiques gouvernementales.

Organisme : Association pulmonaire du Canada

Représentante : Anne Van Dam
Gestionnaire, Programmes nationaux de recherche

Mandat de l'Association pulmonaire du Canada :

Depuis plus de 100 ans, l'Association pulmonaire du Canada se consacre à la promotion et à l'amélioration de la santé pulmonaire de tous les Canadiens. Organisme bénévole à but non lucratif, l'Association pulmonaire dépend des dons du public pour appuyer des efforts de recherche, d'éducation, de prévention et de plaidoyer en matière de santé pulmonaire.

Le mouvement de l'Association pulmonaire a vu le jour en 1900 afin de contrôler la propagation de la tuberculose et d'améliorer les services aux personnes affectées. À présent, l'organisme s'intéresse à tous les enjeux qui touchent la santé respiratoire des Canadiens.

L'Association pulmonaire du Canada a pour mandat de mener des initiatives nationales et internationales, de prévenir les maladies pulmonaires, d'aider les gens affectés à gérer leur maladie, et de promouvoir la santé pulmonaire. Nos bureaux national et provinciaux collaborent à aider les Canadiens (1 sur 5) qui ont des problèmes respiratoires.

Intérêt pour les indicateurs :

L'Association pulmonaire du Canada travaille à améliorer et à promouvoir la santé pulmonaire, aux paliers communautaire, provincial et national. Nous nous intéressons aux maladies pulmonaires chroniques comme l'asthme et la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), aux maladies infectieuses comme la tuberculose, la grippe et la pneumonie, et aux troubles respiratoires comme l'apnée du sommeil. Nous fournissons de l'information fiable au public et aux gouvernements, et nous faisons valoir la nécessité d'améliorations aux soins des patients de maladies pulmonaires dont le traitement est inadéquat.

Les indicateurs de la santé des enfants et des jeunes : Compte rendu de l'atelier sur l'appel de demandes

Reconnaissant que plusieurs maladies pulmonaires sont évitables, nous informons la population à propos des impacts de la pollution de l'air intérieur et extérieur sur la santé. Nous aidons les personnes qui tentent d'arrêter de fumer et nous diffusons du matériel et des programmes éducatifs pour dissuader les gens de fumer. Nous incitons les gouvernements de tous les paliers à élaborer des lois et politiques pour un air plus pur et pour la protection de nos poumons.

Nous finançons des recherches de classe mondiale, au Canada, pour découvrir des traitements (et éventuellement un remède) aux maladies pulmonaires. Par le biais de la Société canadienne de thoracologie et des Professionnels canadiens en santé respiratoire, nous aidons des médecins et d'autres professionnels alliés à établir les plus hautes normes possibles de soins aux patients, et à continuer de perfectionner leurs connaissances sur les maladies pulmonaires et leurs traitements.

Au palier mondial, nous poursuivons notre lutte contre les maladies pulmonaires infectieuses. L'Association pulmonaire et ses partenaires mènent un projet de traitement de la tuberculose qui a guéri jusqu'ici plus de 1 000 personnes, en Équateur.

Le travail de l'Association pulmonaire est réalisé grâce aux généreux dons du public canadien. Nous avons besoin de votre aide pour continuer notre lutte contre les maladies pulmonaires.