

SOUTENIR LA PROMOTION DU CADRE SUR LE DIABÈTE AU CANADA

Rapport sur les dialogues



Agence de la santé
publique du Canada

Public Health
Agency of Canada

Canada 

PROMOUVOIR ET PROTÉGER LA SANTÉ DES CANADIENS GRÂCE AU LEADERSHIP, AUX PARTENARIATS, À L'INNOVATION ET AUX INTERVENTIONS EN MATIÈRE DE SANTÉ PUBLIQUE.

– *Agence de la santé publique du Canada*

Also available in English under the title:
Supporting the Advancement of the Framework for Diabetes in Canada: Dialogues Report

Pour obtenir plus d'information, veuillez communiquer avec :

Agence de la santé publique du Canada
Indice de l'adresse 0900C2
Ottawa (Ontario) K1A 0K9

Tél. : 613-957-2991
Sans frais : 1-866-225-0709
Télééc. : 613-941-5366
ATS : 1-800-465-7735

Courriel : publications-publications@hc-sc.gc.ca

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, représentée par la ministre de la Santé, 2023
Date de publication : août 2023

La présente publication peut être reproduite sans autorisation pour usage personnel ou interne seulement, dans la mesure où la source est indiquée en entier.

Cat. : HP35-177/2023F-PDF
ISBN : 978-0-660-49522-4
Pub. : 230249

Contexte

[Le Cadre sur le diabète au Canada](#), déposé par le ministre fédéral de la Santé en octobre 2022, décrit de nombreuses possibilités permettant d'améliorer la vie des personnes touchées par le diabète au Canada et les systèmes qui soutiennent les soins du diabète, la recherche et la prévention du diabète de type 2.

Le Cadre repose sur [un processus de mobilisation mené](#) avec l'aide des Dres Diane Finegood et Lee Johnston, ainsi que le Morris J. Wosk Centre for Dialogue de l'Université Simon Fraser (USF). L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) et l'USF ont continué à mobiliser les Canadiens dans le cadre d'une série de dialogues pour soutenir la promotion du Cadre et de l'activité sur le diabète.

À propos du présent rapport

Le présent rapport résume les propos tenus lors des deux dialogues qui ont suivi le dépôt du Cadre. Les dialogues ont été alimentés par des entretiens menés avec un sous-ensemble de personnes qui, ayant contribué au processus de mobilisation du Cadre, nous ont fait part de leurs opinions sur son contenu et sur les possibilités d'échanges futurs. Les dialogues ont eu lieu en mars 2023 et se sont concentrés, respectivement, sur deux sujets jugés largement pertinents pour prendre d'autres mesures à l'égard du diabète, c'est-à-dire la collaboration ainsi que la synthèse et la mobilisation des connaissances.

Le rapport a été préparé de manière indépendante par les Dres Lee Johnston et Diane Finegood (USF). La production du présent document a été rendue possible par une contribution financière de l'ASPC. Le rapport n'offre pas une représentation globale de l'opinion publique, des politiques ou des positions institutionnelles, ni celle d'un échantillon de population choisi au hasard. Ce rapport présente plutôt notre synthèse des idées exprimées par les personnes qui ont participé à ces dialogues. Ce rapport ne reflète pas nécessairement les opinions de l'USF, de l'université dans son ensemble ou de l'ASPC.

Remerciements

L'USF et l'ASPC remercient toutes les personnes qui ont pris le temps de participer à ces dialogues, en particulier celles qui vivent avec le diabète. Vos contributions ont enrichi nos conversations et ont mis en lumière la nécessité d'agir maintenant pour améliorer les soins, sous leurs formes multiples, pour les personnes, les familles et les communautés touchées par le diabète.

Table des matières

1. POURSUIVRE LE DIALOGUE SUR LE DIABÈTE AU CANADA	4
Processus	4
2. DIALOGUE UN: RENFORCER L'ÉCOSYSTÈME DU DIABÈTE AU CANADA	5
Aperçu	5
Thème 1 : Créer une dynamique vers la création d'une action significative et collaborative sur le diabète	6
Thème 2 : Placer les personnes vivant avec le diabète au cœur de la collaboration	7
Thème 3 : Collaborer de manière équitable, pour des résultats équitables	8
3. DIALOGUE DEUX: RENFORCER LA MOBILISATION ET LA SYNTHÈSE DES CONNAISSANCES SUR LE DIABÈTE AU CANADA	9
Thème 1 : Intégrer une perspective d'équité à notre réflexion sur les données et les connaissances	10
Thème 2 : S'engager dans une mobilisation et une traduction des connaissances plus efficaces et significatives	11
Thème 3 : Accélérer l'échange de sagesse grâce au soutien des pairs et de la communauté	12
Conclusion	13

Poursuivre le dialogue sur le diabète au Canada



©Vecteezy.com

Processus

Le Dialogue visant à renforcer l'écosystème du diabète au Canada s'est tenu le 2 mars 2023 et le Dialogue visant à renforcer la mobilisation et la synthèse des connaissances sur le diabète au Canada s'est tenu le 7 mars 2023. Les invitations aux deux dialogues ont été distribuées à une liste comprenant toutes les personnes ayant participé au processus de mobilisation du Cadre précédent en 2022. Les invitations aux dialogues ont également été diffusées plus largement par l'entremise de divers réseaux organisationnels.

Environ 45 personnes ont participé à chaque dialogue. On a constaté que les participants au dialogue se recoupaient considérablement puisque de nombreuses personnes s'étaient inscrites aux deux séances. Les participants représentaient un large éventail d'expériences et de points de vue, notamment des personnes vivant avec le diabète, des organismes sans but lucratif, des professionnels de la santé, des chercheurs et des représentants gouvernementaux.

Les deux événements ont duré 2,5 heures et ont été organisés sur la plateforme Zoom. Les participants ont reçu un bref guide de discussion avant les deux

séances. Des mesures de soutien ont été proposées pour améliorer l'accessibilité, notamment le sous-titrage en temps réel, des documents en texte alternatif pour les participants aveugles ou malvoyants, l'interprétation simultanée en français et en anglais et des honoraires de 100 \$ disponibles sur demande.

Les deux séances ont débuté par une reconnaissance territoriale de Jessica Guss (responsable, Initiatives stratégiques, Santé des Autochtones, Sécurité des patients, BC Patient Safety & Quality Council). Linxi Mytkolli (responsable de l'engagement des patients et de la mobilisation des connaissances, Action Diabète Canada) a également aidé à préparer les deux conversations en donnant des conseils pour participer de manière respectueuse. Diane Finegood a joué le rôle d'animatrice principale pour les deux dialogues, et d'autres animateurs ont animé les conversations en petits groupes. Sam Bradd, animateur graphique, a participé aux deux séances pour assurer l'enregistrement visuel des messages clés. On peut consulter son travail dans ce rapport.

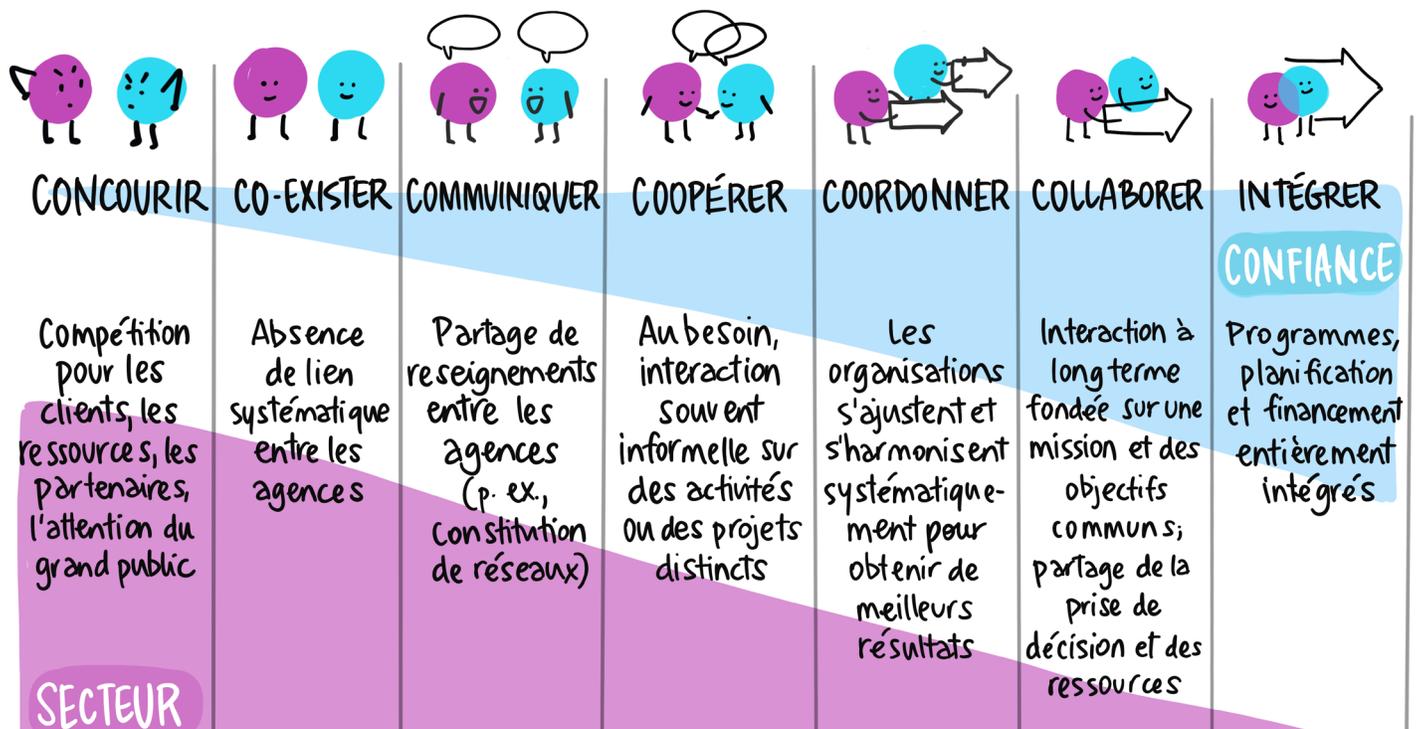
DIALOGUE UN: Renforcer l'écosystème du diabète au Canada

Aperçu

L'objectif de ce dialogue était de favoriser les échanges au sujet de l'état actuel de la collaboration sur le diabète et sur les possibilités d'améliorer nos efforts collectifs. Pour commencer la séance, les participants ont été interrogés (avec Mentimeter) sur leurs priorités parmi une liste générée par les dialogues précédents et le Cadre. Les résultats du sondage ont fait l'objet d'une brève discussion, qui a mis en lumière le fait que les participants accordaient la priorité à la lutte contre les inégalités liées aux déterminants sociaux de la santé. Ils ont également donné la priorité au renforcement de l'échange de connaissances et de l'éducation, validant ainsi le thème du deuxième dialogue.

Le reste de la séance s'est articulé autour de conversations en petits groupes au cours desquelles les participants ont fait part de leurs propres expériences et de leurs espoirs pour l'avenir. Pour aider à définir le contexte de ces conversations, Diane a introduit le concept de « spectre de collaboration » qui définit différents types de relations le long d'un continuum allant de la concurrence pure à l'union totale en termes d'objectif et de structure.

LE SPECTRE DE LA COLLABORATION



©Tamarack Institute, Illustration par Sam Bradd

Les salles de réunion ont été attribuées de manière aléatoire¹, ce qui a créé un mélange diversifié de participants dans chaque salle. Les conversations ont été riches et variées, et ont témoigné de la passion et de l'engagement des participants à l'égard du dialogue visant à améliorer la vie des Canadiens vivant avec le diabète. À bien des égards, la conversation a fait écho à ce que nous avons appris lors de la mobilisation précédant le dépôt du Cadre. Pour ce rapport, nous avons mis en évidence les thèmes clés des conversations qui nous permettent d'aller au-delà des dialogues précédents et d'aborder des idées liées à une future action concertée à l'égard du diabète.

Thème 1 : Créer une dynamique vers la création d'une action significative et collaborative sur le diabète

L'un des principaux messages entendus au cours de la séance concernait le fait qu'une plus grande collaboration est indispensable pour surmonter les cloisonnements et les difficultés qui freinent actuellement les progrès dans de nombreux domaines liés au diabète au Canada. Les participants ont souligné la nécessité d'une collaboration entre les systèmes de soins de santé, au sein des équipes de soins, en ce qui concerne la conception et la mise en œuvre des politiques, et entre les décideurs et les membres de la communauté, afin de s'attaquer aux conditions sous-jacentes qui favorisent l'inégalité dans la prévalence du diabète et ses résultats. Ils ont évoqué les lacunes dans les soins qui existent pour les diabètes de type 1 et 2, et dans les différentes régions géographiques qui ont des niveaux d'accès différents aux ressources et aux soins. L'interconnexion et l'intégration des efforts des organisations, des membres de la communauté et des individus ont été considérées comme un moyen d'accomplir de réels progrès dans la résolution de bon nombre des problèmes décrits dans le Cadre. Les participants ont laissé entendre qu'il était possible de tirer parti des ressources déjà en place en établissant des liens entre des parties aux vues similaires.

Une discussion sur la qualité de la collaboration qui doit être mise en place a été intrinsèquement liée à cette conversation. De nombreux participants aimeraient voir des efforts de collaboration créés conjointement pour aider à réduire les hiérarchies qui existent

actuellement dans l'écosystème du diabète au Canada et qui se reflètent dans les inégalités liées à l'incidence disproportionnée du diabète sur les communautés racialisées et autochtones. Réfléchissant au spectre de la collaboration, ils ont évoqué les moyens d'instaurer la confiance en encourageant l'engagement à long terme dans les relations et en s'éloignant des structures qui favorisent la concurrence à l'égard des ressources afin de soutenir des projets pilotes à court terme. Les participants ont également évoqué le temps et le travail nécessaires pour instaurer la confiance dans les relations de collaboration, en particulier avec la communauté et au sein de celle-ci. Les modes de connaissance et les pratiques autochtones, tels que les cercles de partage, ont été relevés comme des moyens de décoloniser notre réflexion sur la collaboration.



¹ Remarque : en raison de limites techniques, nous n'avons pas été en mesure d'offrir une interprétation simultanée français-anglais dans tous les ateliers. Les participants francophones ont donc été regroupés avec les interprètes dans les deux dialogues.

*Crédit illustration: Sam Bradd



Thème 2 : Placer les personnes vivant avec le diabète au cœur de la collaboration

Centrer les efforts de collaboration sur les personnes ayant une expérience vécue avec le diabète a été un thème dominant de ces conversations. Les personnes ayant une expérience vécue cherchent à s'asseoir à la table afin d'être sérieusement incluses dans la prise de décision et la planification, y compris dans le domaine de l'allocation des ressources. Elles ont noté que la collaboration entre les professionnels était insuffisante; il faut en faire plus pour travailler avec les personnes vivant avec le diabète et leurs communautés. Un autre élément essentiel de l'exploitation des riches ressources d'information fournies par les personnes ayant une expérience vécue est la création d'une infrastructure qui les indemnise financièrement pour leurs contributions. Le programme de partenariat avec les patients d'Action contre le diabète Canada a été cité comme un exemple d'infrastructure de soutien.

Les soins de santé sont un autre domaine dans lequel les personnes atteintes de diabète ont demandé une réforme. Les personnes ayant une expérience vécue cherchent à renforcer la confiance et la collaboration dans la relation patient-fournisseur, ainsi qu'à utiliser des approches centrées sur le patient et fondées sur ses forces, qui intègrent l'humilité culturelle. Cette approche a été jugée importante pour la gestion des maladies chroniques telles que le diabète, étant donné que les résultats positifs sont plus probables lorsque les patients sont activement impliqués dans leur plan de soins et reçoivent des conseils de manière respectueuse et appropriée. Les personnes ayant une expérience vécue ont demandé aux prestataires de poser des questions, plutôt que de formuler des affirmations, ainsi que de s'efforcer d'écouter activement. Comme l'a fait remarquer une personne, « si vous n'êtes pas la personne atteinte de diabète, vous êtes l'invité dans la relation ».

*Crédit illustration: Sam Bradd



Thème 3: Collaborer de manière équitable, pour des résultats équitables

Comme l'équité a été identifiée comme une priorité essentielle lors du sondage d'ouverture de la séance, il n'est pas surprenant que ce thème ait été repris dans les conversations en petits groupes. Les participants ont évoqué la nécessité d'agir en amont par des efforts de collaboration afin d'améliorer la prévention du diabète de type 2 et d'atténuer les effets négatifs du diabète pour les populations touchées de manière disproportionnée par la maladie sous toutes ses formes. Ils ont noté que pour faire bouger les choses dans ce domaine, les dirigeants devront travailler en étroite collaboration avec les communautés, en respectant leur savoir et leurs solides réseaux de relations. Les participants souhaitent une collaboration entre les écoles, les hôpitaux et d'autres organisations communautaires afin d'améliorer les conditions matérielles des personnes vivant avec le diabète. Les travailleurs communautaires ont été cités comme une ressource inexploitée qui, avec la mise en place d'un

système de collaboration adéquat, pourrait contribuer à alléger la charge qui pèse sur le système de soins de santé et les médecins et à fournir des services plus accessibles aux patients dont le statut socio-économique est moins élevé ou qui n'ont pas confiance dans le système médical.

Les participants au dialogue ont également remis en question les systèmes plus généraux qui guident l'écosystème du diabète au Canada, notant un manque de compréhension intersectionnelle des façons dont la race, la classe sociale, le statut d'Autochtone, l'identité queer et d'autres facteurs ont une incidence sur l'expérience d'une personne atteinte de diabète et sur la gestion de cette maladie. Ce thème a été repris dans le dialogue sur la mobilisation et la synthèse des connaissances, notamment en ce qui concerne l'organisation de la recherche sur le diabète.

*Crédit illustration: Sam Bradd

DIALOGUE DEUX:

Renforcer la mobilisation et la synthèse des connaissances sur le diabète au Canada

Lors de la mobilisation précédente du public à l'appui du Cadre, divers participants ont évoqué les difficultés rencontrées pour traduire les connaissances en mesures de sorte à considérablement améliorer la vie des Canadiens touchés par le diabète. Ce dialogue a été conçu pour renforcer notre compréhension collective du paysage des connaissances sur le diabète et pour trouver des possibilités de tirer parti de nos atouts actuels.

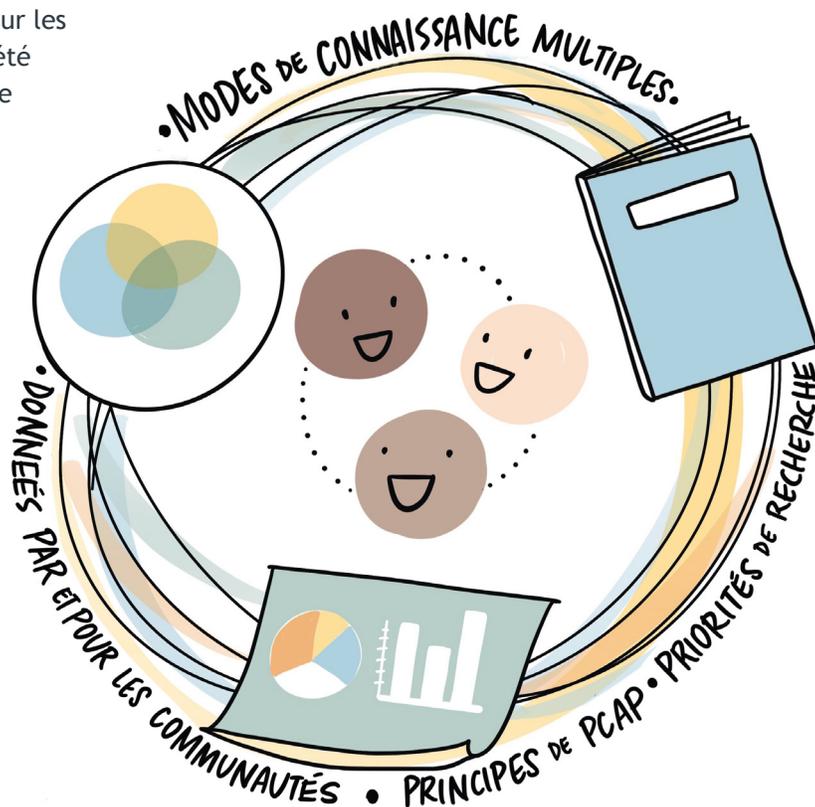
Pour aider à définir le contexte de cette séance, Diane a expliqué comment données, souvent sous forme de nombres ou de comptes, peuvent être transformées en *renseignements* (regroupements qui répondent aux questions « qui », « quoi », « où » et « quand »). Lorsqu'ils sont utilisés pour répondre à des questions, les renseignements peuvent être considérés comme des *connaissances* qui, à leur tour, renforcent notre *compréhension* lorsque nous commençons à examiner des modèles et à établir des liens. La présence de *savoir* permet de comprendre *pourquoi* et *comment* nous utilisons les données (et les renseignements, les connaissances et la compréhension), et à quelles fins. Le thème du savoir en relation avec l'expérience vécue a été très présent au cours du dialogue.

Le reste de la séance s'est articulé autour de deux séances en petits groupes qui ont permis aux participants de discuter des pratiques prometteuses en matière de connaissances sur le diabète et d'envisager des possibilités de changement. Certains aspects de la conversation ont renforcé ce que nous avons entendu au cours du processus de mobilisation du Cadre. Les personnes et les organisations qui s'intéressent au diabète ont souligné l'importance des données, en particulier lorsqu'elles sont analysées et appliquées de manière appropriée. Cependant, ils restent frustrés par l'incapacité du Canada à mettre en place des systèmes qui tirent parti de la collecte de données. Les données n'atteignent pas leur plein potentiel en raison des cloisonnements persistants, des lacunes du système et de l'approche disparate de leur gestion, exacerbée dans le domaine de la santé par nos 13 systèmes de soins provinciaux et territoriaux différents.

Thème 1 : Intégrer une perspective d'équité à notre réflexion sur les données et les connaissances

L'équité a été un thème central des conversations sur les données et les connaissances, tout comme elle l'a été au cours du processus de mobilisation et du dialogue sur l'écosystème du diabète. Les participants ont parlé d'injustices systémiques généralisées en ce qui concerne les données - leur collecte, leur analyse, leur orientation et leur application. Ils ont appelé à une réorientation de la collecte de données vers les populations historiquement exclues. Les intervenants ont suggéré d'étendre la collecte de données à des domaines moins traditionnels permettant d'agir sur les déterminants de la santé en amont, y compris des renseignements sur les barrières linguistiques, le statut des nouveaux arrivants, l'accès aux services, les obstacles au transport, etc. Ces facteurs de risque sociaux compléteraient et élargiraient l'utilisation des données sur les facteurs de risque cliniques afin d'améliorer les pratiques de dépistage du diabète et d'autres formes de soins.

Les chercheurs ont relevé des problèmes structurels dans les systèmes qui soutiennent la collecte et la gestion des données, notant un manque de financement de la recherche pour soutenir le travail avec les populations prioritaires. Ils ont appelé à la mise en place d'une infrastructure de recherche qui soutient les travaux permettant de comprendre l'incidence du racisme, du colonialisme et des inégalités structurelles sur les individus et les populations. Les participants ont également évoqué la nécessité de faire preuve d'humilité culturelle et de respect lorsqu'on travaille avec des données, en soulignant l'histoire complexe de la collecte de données fondées sur la race et l'appartenance ethnique, ainsi que son militarisation contre les populations noires et autochtones. Ils ont noté que les données devraient être adaptées aux différents besoins de la population et respecter les différentes lignes qu'ils peuvent avoir tracées dans leur perception de ce qui constitue la connaissance, la compréhension et la sagesse. Il n'y a pas d'approche uniformisée. Les priorités de la communauté devraient contribuer à orienter la prise de décision en matière de gestion des données et des connaissances.

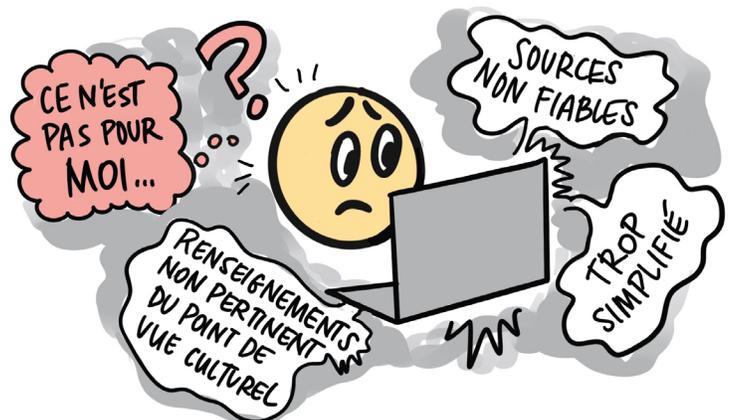


*Crédit illustration: Sam Bradd

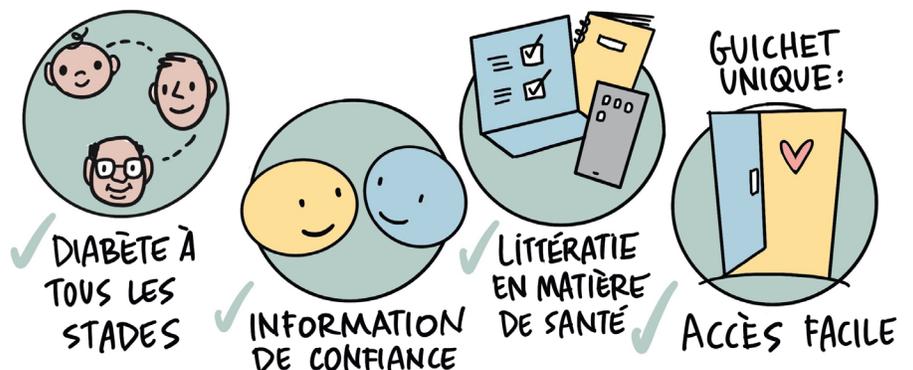
Thème 2 : S’engager dans une mobilisation et une traduction des connaissances plus efficaces et significatives

Les participants ont évoqué les avantages d’un accès facile aux plateformes et aux réseaux numériques pour l’échange de connaissances, et les avantages qu’ils ont apportés pendant la pandémie de COVID 19. Ils ont également noté que, même si nous disposons de plus de renseignements que jamais sur le diabète, ceux-ci ne sont pas toujours distribués de manière efficace ou disponibles pour ceux qui en ont besoin. Les bons renseignements sont en concurrence avec une mer de désinformation numérique qui fait qu’il est de plus en plus difficile pour les patients et les populations d’accéder à des renseignements fiables et pertinents. Un participant a évoqué ce défi en notant qu’une grande partie des renseignements à la disposition des patients sont « simplifiés à l’extrême, mais pas assez nuancés », ce qui fait souvent en sorte que les gens n’ont pas les ressources suffisantes, mais sont toujours responsables de leur propre prise de décision. Les participants ont souligné la nécessité d’améliorer les connaissances des patients en matière de santé et d’offrir un accès facile à des renseignements fondés sur des données probantes provenant de sources cohérentes. Ils ont également appelé à une plus grande évaluation des projets de mobilisation et de traduction des connaissances afin de mieux comprendre si les renseignements atteignent le public ciblé, sont compris et appliqués pour améliorer les résultats.

Les participants ont réfléchi à la nécessité d’améliorer l’accès à l’éducation formelle sur le diabète et ont suggéré d’augmenter le nombre d’éducateurs, de faire appel à des pharmaciens formés au diabète, de mettre en place un guichet unique et d’offrir une gamme de ressources qui répondent aux besoins des personnes là où elles se trouvent. Les participants ont évoqué l’inégalité d’accès à des renseignements appropriés sur le plan culturel et la nécessité de reconnaître d’autres systèmes de vision et de connaissance qui pourraient ne pas cadrer avec les modèles traditionnels d’échange de renseignements. En ce qui concerne l’amélioration de l’accès à l’information, des appels ont été lancés pour exploiter plus efficacement les moyens de diffusion, notamment les cours virtuels sur les soins du diabète, les campagnes de sensibilisation du public, les plateformes de médias sociaux et la distribution à l’échelle communautaire (p. ex., par l’entremise des centres de santé communautaires).



AU LIEU DE :



*Crédit illustration: Sam Bradd



Thème 3: Accélérer l'échange de sagesse grâce au soutien des pairs et de la communauté

Comme l'ont indiqué les personnes vivant avec le diabète, l'autogestion est un processus isolant et difficile. Il est plus complexe en raison des nombreux défis structurels auxquels les patients sont confrontés. Les personnes vivant avec le diabète nous rappellent souvent que la charge psychologique et émotionnelle de la gestion du diabète est très lourde. Dans ce dialogue, ils nous ont également rappelé que les personnes qui ont appris à gérer leur diabète ont accumulé un savoir considérable. Le soutien par les pairs a été mis en évidence comme une ressource spéciale pour l'échange de connaissances entre personnes. Les participants au dialogue ayant une expérience vécue du diabète ont évoqué le pouvoir du mentorat et ont suggéré qu'échanger des pratiques de cette manière pourrait être essentiel pour aider les autres à transformer l'information en leur propre compréhension et savoir.

Les participants ont parlé de la mise en place d'infrastructures, telles que les communautés de pratique, afin de soutenir l'échange de renseignements entre les pairs et autres. On a déterminé que la

pandémie de COVID-19 avait des effets à la fois positifs et négatifs sur le réseautage et l'apprentissage entre pairs. Si les gens ont perdu des occasions de se réunir en personne, l'essor de la technologie des réunions en ligne a permis de s'affranchir de la géographie et a favorisé l'établissement de nouveaux liens entre les patients, les défenseurs des droits et les experts. Les médias sociaux tels que Facebook, Reddit et les balados ont été considérés comme utiles, mais non sans risque de désinformation. On a aussi considéré qu'ils étaient biaisés et qu'ils privilégiaient les jeunes Blancs qui ont souvent accès aux équipements les plus récents en matière de diabète. C'est pourquoi il a été jugé particulièrement important de trouver des moyens de soutenir financièrement ceux qui soutiennent les autres par l'entraide entre pairs, y compris les gardiens du savoir autochtone.

*Crédit illustration: Sam Bradd

Conclusion

Au cours des deux dialogues documentés ici, des thèmes clés qui s'appuyaient sur ceux exprimés dans le cadre et la mobilisation qui l'a éclairé ont émergé. Les personnes et les organisations investies recherchent des efforts de collaboration et la mobilisation des connaissances qui servent à réduire les iniquités, à nous faire progresser vers l'examen des déterminants sociaux de la santé, à travailler avec les communautés pour comprendre leurs priorités, et s'articulent autour d'un engagement explicite à centrer les expériences des personnes vivant avec le diabète.

Dans l'ensemble, ces dialogues ont permis aux participants de se réunir et de réfléchir non seulement à la collaboration et à la mobilisation des connaissances, mais aussi à la voie à suivre après le dépôt du Cadre sur le diabète au Canada. À cette fin, les participants ont affirmé qu'ils sont prêts à *agir* de manière à réunir divers participants et à fournir l'infrastructure nécessaire pour soutenir une participation et une contribution concrètes. Les participants à ces dialogues témoignent d'une volonté nationale d'agir pour améliorer la vie des Canadiens touchés par le diabète.

