
La santé respiratoire au Canada
Carte des actifs : *Rapport préliminaire*

Préparé pour le Cadre national pour la santé pulmonaire par
Gelder, Gingras et associés
2007

Table des matières

1.	CONTEXTE ET INTRODUCTION.....	1
	<i>Questions les plus fréquemment posées sur la carte des actifs.....</i>	<i>1</i>
2.	PROCESSUS ET MÉTHODOLOGIE	3
3.	BUT DE LA CARTE DES ACTIFS.....	3
4.	LIENS	4
5.	PRIORITÉS ET DÉFIS CONTEXTUELS	5
	<i>Analyse FFPM</i>	<i>5</i>
6.	ATTENTES DES INTERVENANTS.....	10
7.	CADRES, PLANS ET STRATÉGIES	11
7.1	SCÈNE INTERNATIONALE.....	11
	<i>Actifs organisationnels</i>	<i>11</i>
	<i>Lignes directrices</i>	<i>13</i>
	<i>Cadres – quelques exemples</i>	<i>13</i>
	<i>Conclusion.....</i>	<i>14</i>
7.2	SCÈNE CANADIENNE	15
	<i>Lacunes et possibilités.....</i>	<i>16</i>
7.3	SCÈNE PROVINCIALE ET TERRITORIALE	17
	<i>Lacunes et possibilités.....</i>	<i>18</i>
	<i>Conclusion.....</i>	<i>19</i>
8.	POLITIQUES ET GOUVERNANCE.....	22
9.	MODÈLES DE SOINS, LIGNES DIRECTRICES ET PRATIQUES EXEMPLAIRES.....	24
	<i>Lignes directrices et pratiques exemplaires.....</i>	<i>26</i>
	<i>Lacunes et possibilités.....</i>	<i>28</i>
10.	SENSIBILISATION DU PUBLIC, PROMOTION DE LA SANTÉ ET PRÉVENTION	30
	<i>Prévention</i>	<i>31</i>
	<i>Lacunes et possibilités.....</i>	<i>33</i>
11.	DÉTECTION ET PRISE EN CHARGE DES MALADIES	35
	<i>Lacunes et possibilités.....</i>	<i>37</i>
12.	RECHERCHE, SURVEILLANCE ET APPLICATION DES CONNAISSANCES	39
	<i>Programme des chaires de recherche du Canada.....</i>	<i>42</i>
	<i>Réseaux de centres d'excellence (RCE).....</i>	<i>42</i>
	<i>Génome Canada.....</i>	<i>42</i>
	<i>Le PARI-CNRC et les Instituts du CNRC.....</i>	<i>42</i>
	<i>Contribution des entreprises pharmaceutiques et biopharmaceutiques à la recherche en santé respiratoire</i>	<i>43</i>
	<i>Autres recherches.....</i>	<i>46</i>
13.	ENVIRONNEMENTS FAVORABLES.....	48
	<i>Lacunes et possibilités.....</i>	<i>49</i>
14.	CONCLUSION	50
	ANNEXE A : EQUÊTE ET QUESTIONNAIRE DE LA CARTE DES ACTIFS	52
	ANNEXE B : GUIDE DES ENTREVUES EXTERNES.....	55

Contexte et introduction

Le présent *Rapport préliminaire* sur la carte des actifs est l'un des nombreux extraits importants de l'initiative Cadre national pour la santé pulmonaire, dirigée par l'Association pulmonaire en collaboration avec l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), le comité directeur intérimaire et d'autres intervenants. L'énoncé de vision du Cadre national pour la santé pulmonaire est d'« améliorer la santé respiratoire et les soins de santé des Canadiens et des Canadiennes par le leadership au chapitre des politiques, l'innovation, la recherche et la formation ».

L'idée de dresser la carte des actifs en santé respiratoire a vu le jour durant l'atelier en prévision du sommet sur la santé respiratoire, qui a eu lieu en avril 2006, atelier qui avait pour but de mieux connaître les actifs existants en santé respiratoire ainsi que les lacunes possibles, et d'en arriver à une entente initiale sur les mesures à prendre pour aller de l'avant. L'atelier a jeté une base favorisant le soutien et l'engagement. À la suite de l'atelier, le comité directeur intérimaire a mis en œuvre nombre de projets prioritaires, dont la réalisation de la carte des actifs.

Plusieurs observations importantes se sont dégagées du processus d'élaboration de cette carte. D'abord, mentionnons qu'il existe de nombreuses possibilités quant à sa forme et à son contenu. La carte peut tout simplement indiquer l'emplacement physique des actifs, comme elle peut montrer des schémas complexes de ressources communautaires, de liens et de relations. Elle peut répertorier des actifs matériels tels que des installations ou des gens, et des actifs non matériels tels que la propriété intellectuelle, les actifs financiers ou sociaux. Il faut ensuite souligner qu'il existe très peu de bons exemples de cartes d'actifs pouvant servir de modèle à celle que nous cherchons à développer, mais qu'il existe par contre de nombreux exemples de ressources (catalogues, listes, bases de données, tableaux, etc.) dont on peut dire qu'ils répertorient des actifs. Enfin, disons que le processus utilisé pour élaborer des cartes d'actifs, ou ce qui en tient lieu, varie énormément – du simple exercice de remue-méninges qui dure une heure ou deux à la collecte de données pouvant nécessiter des mois, voire des années. Les outils et les ressources utilisés pour appuyer ces processus varient en conséquence.

Le processus utilisé pour élaborer la carte des actifs en santé respiratoire est décrit dans la prochaine section du rapport. Il est cependant important de noter que durant les consultations réalisées à ce propos, un certain nombre de questions ont été soulevées à maintes reprises par les intervenants et les informateurs clés. Il est rapidement devenu évident qu'une série de questions et de réponses favoriserait énormément la compréhension du concept. Voici donc une liste de questions et de réponses auxquelles ont donné lieu, notamment, les consultations effectuées auprès des intervenants et des informateurs clés.

Questions les plus fréquemment posées sur la carte des actifs

Les « **questions les plus fréquemment posées** » ci-dessous et les réponses qui y ont été apportées ont pour but de faciliter une compréhension commune de la carte des actifs en santé respiratoire et de fournir une orientation sur celle-ci.

Qu'est-ce que la carte des actifs en santé respiratoire?

Il s'agit d'un outil de gestion des connaissances conçu pour répondre aux questions « *qui fait quoi et où?* » en santé respiratoire au Canada et, dans une moindre mesure, ailleurs dans le monde.

La carte des actifs en santé respiratoire contient deux composantes :

- a) le présent rapport, qui fournit un contexte, une orientation et une analyse;
- b) une base de données établie, interrogeable qui pourrait donner lieu à un portail Web largement accessible.

La base de données est en voie d'élaboration et n'est pas encore disponible. Cependant, ce rapport présente un aperçu de son contenu en mettant en évidence des actifs uniques au chapitre de la santé respiratoire au Canada.

La carte des actifs répertorie-t-elle uniquement des organismes?

Non. Si les organismes constituent une composante importante de la carte, de nombreux autres actifs clés sont inclus, notamment des réseaux, des documents et rapports qui ont fait date, des comités, des sites Web ainsi que des programmes et campagnes notables. Par actif, nous entendons tout ce qui est considéré comme ayant une valeur durable, notamment une valeur matérielle, intellectuelle, financière ou socioéconomique.

La carte des actifs ne contient-elle que des actifs en santé respiratoire?

Non. De nombreux actifs sont par nature polyvalents, de même que les questions de soins de santé sont interdépendantes (p. ex., santé circulatoire et respiratoire). Toutefois, tous les actifs de la carte sont liés à la santé respiratoire.

Comment l'information de la carte des actifs a-t-elle été obtenue?

De nombreux informateurs clés ont contribué à son élaboration par le truchement de sondages et d'entrevues. De vastes recherches ont également été effectuées sur le Web et dans les documents. Comme l'élaboration de la carte des actifs n'en est qu'à ses débuts, il faut voir en cette dernière un travail en cours.

Quels sont les critères ayant servi à la sélection des actifs?

Pour entrer dans la base de données, un actif devait posséder une certaine valeur durable. De plus, les actifs d'information devaient avoir moins de cinq ans; les actifs de plus de cinq ans n'étaient pas inclus à moins d'être considérés comme ayant une valeur patrimoniale. Certaines catégories d'actifs, notamment les experts ou les chefs de file dans le domaine de la santé pulmonaire, n'ont pas été inclus dans cette version.

Quelles mesures prendra-t-on face aux lacunes de la carte des actifs?

La carte des actifs en est encore à la première phase de son élaboration et ne se veut pas exhaustive. L'inclusion de personnes, de sources internationales et d'autres catégories d'actifs pourrait éventuellement faire monter à des milliers le nombre d'éléments. On a donc recensé dans un premier temps un sous-ensemble d'actifs primaires avant de passer aux actifs secondaires.

Comment la carte des actifs sera-t-elle enrichie et tenue à jour?

La carte des actifs fera l'objet d'un examen et des recommandations touchant son avenir seront formulées durant le processus général d'élaboration et de mise en œuvre du Cadre.

Processus et méthodologie

Ce rapport préliminaire sur la carte des actifs est le fruit d'un processus en plusieurs étapes comprenant un examen approfondi, la collaboration et l'apport des intervenants et informateurs clés du domaine de la santé respiratoire. Le processus en est à ses premières étapes; aussi faut-il voir en la carte des actifs un travail en cours. Prenant appui sur le succès du présommet sur la santé respiratoire (avril 2006) et les séances du groupe de travail sur le cadre qui ont suivi (décembre 2006), le travail sur la carte des actifs s'est véritablement mis en branle en janvier 2007 avec un examen exhaustif des documents et sites Web traitant de la santé respiratoire. Afin que l'élaboration du rapport préliminaire sur la carte et de la base de données se fasse de manière éclairée, des sondages et des entrevues préparatoires ont été menés auprès d'informateurs clés durant les mois de février et mars 2007. Ceux-ci incluaient des cadres d'organismes non gouvernementaux (ONG) et des spécialistes de la santé respiratoire de partout au Canada. Les discussions avec des intervenants et des représentants de l'Association pulmonaire sur la forme que devrait prendre la carte des actifs et sur ce que celle-ci pourrait apporter de nouveau eu égard aux nombreuses ressources existantes ont constitué un aspect fondamental du processus.

Une idée importante est née de ces discussions, à savoir que la carte devait être plus qu'un catalogue ou une liste statique, qu'elle devait être un outil dynamique permettant de répondre aux questions « qui fait quoi et où? » dans le domaine de la santé respiratoire au Canada et, dans certains cas, au-delà de nos frontières. C'est pourquoi il a été décidé que la carte comprendrait deux composantes : un rapport de haut niveau résumant l'analyse, les lacunes et d'autres observations clés, et une base de données interrogeable en ligne. Cet objectif a guidé le processus d'élaboration de la carte.

But de la carte des actifs

La carte des actifs est un outil d'information et de diffusion des connaissances que les intervenants peuvent utiliser pour répondre aux questions « qui fait quoi et où? » dans le domaine de la santé respiratoire. Si l'accent est surtout mis sur le Canada, des actifs internationaux de haut niveau sont également répertoriés, tout particulièrement lorsqu'ils ont une incidence sur les activités ou politiques canadiennes au chapitre de la santé respiratoire. La carte des actifs répond à une préoccupation importante des spécialistes et intervenants du domaine, à savoir que l'on n'en sait pas assez sur les activités liées à la santé respiratoire des différentes administrations au Canada et à l'étranger. Cette lacune apparaît comme un obstacle significatif au progrès et à la prise de décisions optimales. Par ailleurs, le fait d'être sensibilisé à ce que font les autres, d'en être informé, facilite la collaboration, l'échange d'information et le partage des actifs, d'où, en dernier ressort, des résultats plus efficaces et plus efficaces en santé. Ce principe fondamental sous-tend l'initiative de la carte des actifs.

Liens

Les différentes entités qui constituent la carte des actifs ne sont pas indépendantes : nombre d'entre elles sont liées et, en fait, se recourent. Ainsi, de nombreux organismes intervenants, qui sont eux-mêmes des actifs, assurent également la direction, le parrainage et l'organisation de programmes, campagnes, comités, etc., ou participent à ces actifs. Ainsi, un actif organisationnel telle l'Agence de la santé publique du Canada est la source d'autres actifs importants. À cet égard, le système des actifs en santé respiratoire peut être vu comme quelque chose de très complexe et de dynamique qui n'est pas sans rappeler une roue aux nombreux rayons.

Priorités et défis contextuels

Plusieurs priorités et défis contextuels clés touchant le Cadre national pour la santé pulmonaire ont été mis au jour par les groupes de travail de la phase I et le processus de consultation lié à la carte des actifs. D’abord, le niveau relativement bas de sensibilisation au terme même de « santé respiratoire » et à certains états pathologiques, dont la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) et l’apnée du sommeil, est un obstacle au progrès. De faibles niveaux de sensibilisation peuvent se traduire par le sous-diagnostic (faible niveau de reconnaissance et d’autodéclaration) et un niveau sous-optimal de prévention, de traitement et de prise en charge de la maladie. De plus, il existe un grand nombre de groupes d’intervenants de toutes sortes qui œuvrent dans le domaine des maladies respiratoires. Faute de stratégie ou de cadre global de coordination, leurs efforts ne se conjuguent pas. Ainsi, il n’est pas rare que les intervenants se fassent concurrence pour obtenir des fonds et des ressources. Pourtant, encouragés par le succès d’autres plans et cadres, les intervenants ont favorablement accueilli l’initiative de Cadre national pour la santé pulmonaire, qu’ils voient comme un important catalyseur du changement. Des progrès continus dans la lutte contre le tabagisme, l’exploitation de la possibilité de liens plus évidents entre la santé pulmonaire et l’environnement, le maintien du niveau actuel de soutien à la préparation aux pandémies et l’optimisation de la force croissante des ententes internationales, telle la *Convention-cadre pour la lutte antitabac*, sont perçus comme des priorités.

Analyse FFPM

Durant l’élaboration de la carte des actifs, un sondage a été réalisé auprès des intervenants au sujet de leurs perceptions des forces, faiblesses (lacunes), possibilités et menaces (défis) actuelles. Les résultats de cette « analyse FFPM » sont résumés dans le tableau qui suit. Certains points méritent qu’on s’y attarde. S’agissant des forces, il existe au pays de nombreux « regroupements d’excellence » et de nombreux actifs (réseaux, comités, sites Web, conférences, etc.) permettant la collaboration et le partage des ressources. Par conséquent, l’absence d’une ressource dans une région n’indique pas nécessairement une lacune ou un manque. Des investissements continus et, dans certains cas, accrus dans la coordination des actifs devraient être considérés comme une priorité, si l’on veut éviter que les regroupements d’excellence actuels ne deviennent des vases clos.

Parmi les principales forces, les programmes antitabac sont perçus comme ayant une incidence réelle; on craint, en revanche, que leur succès n’entraîne une certaine complaisance. Il reste beaucoup de travail à faire dans la lutte contre le tabac, en particulier auprès des populations à risque ou vulnérables.

Les nombreuses et excellentes ententes de partenariat et de collaboration qui existent entre les intervenants devraient également être considérées comme des forces fondamentales. L’Association pulmonaire du Canada compte elle-même un grand nombre de groupes de travail et de comités qui mobilisent des gens partout au Canada. La consolidation de ces liens devrait constituer une priorité, car la multiplication de ces groupes et comités a son revers : ils sont nombreux à se disputer attention et financement, ce qui constitue une faiblesse systémique majeure.

Du côté des faiblesses, le manque de sensibilisation à la santé respiratoire et à certains états pathologiques comme la MPOC et l’apnée du sommeil apparaît comme un problème important. De nombreux intervenants croient que le moment est venu de se doter d’un cadre sur la santé respiratoire, surtout si l’on tient compte de l’attention croissante portée aux questions

environnementales. On voit en l'établissement d'un lien entre santé respiratoire et environnement une possibilité stratégique importante.

Il existe un certain nombre d'autres faiblesses notables. Faire de l'accès à la spirométrie une norme de soins habituelle apparaît comme une priorité. Dans la plupart des administrations, les experts sont d'avis que les niveaux d'utilisation de la spirométrie comme instrument diagnostique ne sont pas suffisants. Dans le même ordre d'idées, la pénurie de ressources de gestion des soins thérapeutiques constitue une faiblesse, d'autant que les médecins n'ont pas toujours le temps d'apprendre à leurs patients à contrôler leur maladie. L'augmentation du nombre d'éducateurs certifiés dans le domaine de l'asthme (ECA) et d'inhalothérapeutes pourrait atténuer le problème. L'accès insuffisant et inégal à la réadaptation pulmonaire compte également parmi les faiblesses majeures.

La relative rareté de la tuberculose au Canada est un accomplissement significatif de notre système de santé et témoigne de son excellence. Cela dit, certains informateurs voient en la prévalence persistante de la tuberculose dans les pays en développement et dans certaines de nos propres collectivités un signe de complaisance de notre part. Par ricochet, cette situation traduit aux yeux de plusieurs un manque de financement, un soutien inadéquat aux programmes de lutte contre la tuberculose, de fréquentes erreurs de diagnostic et un piètre accès au traitement approprié.

Parce que le Cadre national pour la santé pulmonaire touche de nombreuses administrations et recoupe plusieurs catégories de maladies, l'uniformité de l'interprétation et de l'application des nombreuses normes et lignes directrices apparaît généralement comme problématique.

La réorientation actuelle en faveur de la prévention est généralement reconnue comme une tendance positive. Selon les intervenants, il faut cependant en faire davantage pour accroître la sensibilisation, la promotion et la prévention.

On estime également qu'il n'y a pas suffisamment d'activités de sensibilisation à la santé respiratoire. L'éducation en la matière n'est pas systématiquement intégrée aux programmes scolaires et les enseignants ne sont pas non plus nécessairement préparés à parler de santé respiratoire. Le manque de soutien provincial à des actifs qui permettraient que cette éducation soit faite à l'école est une lacune significative.

L'absence de planification globale de niveau stratégique en matière de santé respiratoire au Canada est perçue comme une lacune importante que le Cadre national pour la santé pulmonaire peut contribuer à combler. Cette lacune est manifeste dans différents domaines, y compris la recherche, la formation médicale, le contrôle et la surveillance ainsi que la prestation de soins.

Comme nous l'avons souligné plus haut, plusieurs voient dans la préoccupation croissante suscitée par l'environnement (gaz à effet de serre, qualité de l'air) la possibilité de renforcer les liens entre santé environnementale et santé respiratoire en tablant sur les recherches de plus en plus nombreuses dans le domaine. Puisque l'environnement est un enjeu pour nous tous, ce dossier est de nature à mobiliser tous les Canadiens en les sensibilisant à la santé respiratoire. Le moment serait donc opportun d'élaborer une approche de la santé respiratoire. Le problème de l'environnement apparaît comme ayant des répercussions sur divers plans. Ainsi, de nouveaux messages de sensibilisation, de promotion et de prévention devront être élaborés et cibler les populations appropriées.

Porter la sensibilisation aux maladies respiratoires à un niveau qui soit à la mesure des risques afférents constitue un défi de taille. Si les risques de pandémie sont abondamment couverts par les médias, certains craignent que cette couverture ait pour effet de détourner l'attention de risques respiratoires plus banals, mais beaucoup plus mortels. Parmi les autres défis importants : toucher les populations vulnérables (enfants, Autochtones, personnes âgées, nouveaux immigrants, etc.), venir à bout de la complaisance du système (p. ex. dans le cas de la lutte contre la tuberculose et le tabagisme), obtenir un financement coordonné et durable pour les initiatives de recherche et d'éducation et encourager la collaboration. Il existe de nombreux actifs pour relever ces défis, mais on a généralement le sentiment qu'il en faut beaucoup plus et que certains des actifs actuels doivent être consolidés.

En quoi les questions des intervenants et les priorités qu'ils ont soulignées se comparent-elles à celles mises de l'avant par les organismes internationaux en santé respiratoire? Une analyse des stratégies et initiatives majeures révèle une cohérence remarquable. Par exemple, l'Alliance mondiale contre les affections respiratoires chroniques (GARD)¹, l'Union internationale contre la tuberculose et les maladies respiratoires (UICTRM) et l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) s'entendent sur les enjeux clés suivants :

- les activités de surveillance, de prévention et de contrôle sont dispersées; il existe peu de coopération formelle entre les différents gouvernements et organismes;
- la diffusion de l'information scientifique et les activités de sensibilisation du public ne sont pas bien coordonnées; en effet, peu d'efforts sont déployés pour traduire les connaissances médicales scientifiques dans la conscience collective, notamment sous forme de lignes directrices à l'intention des omnipraticiens ou de leurs patients;
- il y a peu d'activités de représentation parce que les efforts sont dispersés et que l'information fondée sur des éléments probants n'est pas présentée de manière adéquate aux structures régissantes;
- les fonds et les ressources sont limités (l'OMS estime à quelque 4,3 millions la pénurie mondiale de médecins, d'infirmières et d'autres travailleurs des soins de santé);
- les lignes directrices cliniques et les programmes de prévention actuels ne sont pas mis en œuvre ni surveillés adéquatement (cela est lié au point précédent);
- de nombreuses activités de surveillance, de prévention et de contrôle ne sont pas viables, et une grande partie des efforts sont axés sur le règlement des crises.

La vision de l'Alliance mondiale contre les affections respiratoires chroniques est de créer « un monde où chacun peut respirer librement », et son objectif global est d'améliorer la santé pulmonaire au niveau mondial en améliorant la compréhension des facteurs de risque (données) des maladies respiratoires chroniques, en recommandant des stratégies abordables pour leur gestion et en encourageant la promotion de la santé et la prévention. On observe une convergence similaire dans le domaine de la lutte contre le tabagisme, celui des maladies infectieuses (en particulier la tuberculose) et celui des questions et priorités environnementales. Ainsi, les politiques antitabac du Canada et les priorités de la *Convention-cadre pour la lutte antitabac* (CCLA) sont étroitement harmonisées² et les protocoles internationaux imposent un consensus croissant tant au chapitre des maladies infectieuses qu'à celui de l'environnement.

¹Alliance mondiale contre les affections respiratoires chroniques, Organisation mondiale de la Santé, mars 2006, et rapport annuel de 2005 de l'UICTRM.

²Rapport de surveillance de la CCLA, février 2006.

Sommaire de l'analyse des FFPM

Forces	Faiblesses (lacunes)
<ul style="list-style-type: none"> • collaboration et échanges entre les comités et groupes de travail nationaux et régionaux • programmes antitabac ayant des retombées tangibles; nombreux actifs déjà en place et fonctionnels • volonté et capacité de travailler ensemble • regroupements d'excellence (tabagisme chez les jeunes, qualité de l'air, apnée du sommeil, Halte à la tuberculose, etc.) • nombreux moteurs d'excellence – dont des champions ou experts locaux, les besoins des programmes, la prévalence régionale de la maladie • partenariats et liens solides • réseaux existants et en voie de se former pour le partage de l'information et la pratique • capacité démontrée et bonne feuille de route des ONG • certaines structures de gouvernance favorisant la coopération plutôt que la concurrence • soutien croissant aux efforts visant l'environnement et le tabagisme • importance accrue accordée à la promotion de la santé et à la prévention • préparation aux pandémies améliorée • volonté des citoyens de prendre leurs propres soins de santé en mains • prévalence grandissante d'un modèle interdisciplinaire et intégré 	<ul style="list-style-type: none"> • interprétation et application des lignes directrices manquant de cohérence • manque de sensibilisation à la santé respiratoire et de promotion de la santé • manque de réadaptation pulmonaire et d'inhalothérapie • réorientation en faveur de la prévention pas encore une réalité • manque de services d'information sur la santé respiratoire dans les collectivités • soutien insuffisant pour les tests de spirométrie et d'expectoration • manque de financement et de ressources • manque de politiques nationales sur la recherche en santé respiratoire • écarts entre les médicaments administrés – manque de soutien des listes de médicaments • manque de coordination – il faut travailler ensemble pour avoir une incidence • protection d'intérêts particuliers et compétition; concurrence pour obtenir des ressources; peur de voir diminuer sa part du gâteau • caractéristiques démographiques changeantes des donateurs (vieillesse) • absence de stratégie (durable) en santé respiratoire • absence de plan de santé respiratoire lié à l'environnement; approche actuelle à la pièce • éducation publique insuffisante en matière de santé respiratoire • manque de compréhension du danger ou du risque posé par les particules en suspension dans l'air • manque de prise en charge de la maladie par les patients • capacité de pointe incertaine du système
Possibilités	Menaces (défis)
<ul style="list-style-type: none"> • la conscience environnementale vient à point • le moment est peut-être bien choisi de parler d'une approche à la santé pulmonaire • le Cadre pour la santé pulmonaire peut nous fournir la superstructure qui nous manquait • traditionnellement, ce sont les gens déjà malades qui sont visés; possibilité aujourd'hui de cibler la prévention • mobiliser toute la population par des messages sur la santé respiratoire, et non pas seulement les personnes atteintes d'une maladie particulière • établissement de buts précis en environnement qui aient des retombées sur la santé 	<ul style="list-style-type: none"> • complaisance du système (on croit que la guerre contre le tabagisme et la tuberculose a été gagnée) • faible niveau général de sensibilisation aux questions liées à la santé respiratoire et aux états pathologiques ou risques afférents (MPOC, apnée du sommeil) • caractéristiques démographiques changeantes; anciennes approches qui ne fonctionnent plus • comment toucher les populations à risque ou vulnérables (jeunes, Autochtones, immigrants) • la question de l'environnement requiert un ensemble différent de messages et d'approches • préparation aux éclosions de maladies

<ul style="list-style-type: none">• mettre l'accent sur les causes et non sur les effets de la maladie• se concentrer davantage sur les bailleurs de fonds de sociétés; mobiliser le secteur privé• mettre en œuvre davantage d'activités de promotion et améliorer celles-ci (marathon, etc.), pour atteindre de nouveaux bailleurs de fonds et de nouveaux segments	<p>infectieuses (pandémies, etc.)</p> <ul style="list-style-type: none">• distorsion par les médias des facteurs de risque et répercussions sur les priorités en matière de santé• financement à long terme instable ou insuffisant• fragmentation et intérêts particuliers; risque de lancer des messages contradictoires ou de susciter de la confusion
---	---

Attentes des intervenants

Les organismes intervenants occupent une place de premier plan dans la base de données de la carte des actifs. Les intervenants eux-mêmes sont des actifs importants, tout comme les nombreux autres actifs qu'ils gèrent ou hébergent. Les intervenants interagissent également les uns avec les autres de nombreuses façons dynamiques afin de générer d'autres actifs, notamment des rapports, des recherches, des campagnes, des groupes de travail, des comités, des réseaux et des conférences.

Les intervenants interviewés durant le processus de consultation nous ont fait part d'attentes importantes à l'endroit du Cadre national pour la santé pulmonaire et de la carte des actifs. Les cadres des ONG provinciaux, par exemple, estiment que les initiatives pancanadiennes de cette nature sont d'importants facteurs de changement à l'échelle provinciale et locale. Ils ont également souligné qu'on gagne, aux fins de comparaison, à savoir qui fait quoi dans les autres provinces et dans les territoires. Ainsi, bon nombre d'entre eux ont déclaré que le rapport d'évaluation national sur la MPOC est un atout qui a contribué à rehausser le profil de la MPOC et libéré des ressources ainsi que de nouveaux investissements dont on avait grandement besoin. Il existe des attentes similaires à l'endroit du cadre.

Tant le cadre que la carte des actifs se veulent des outils grâce auxquels les décideurs n'auront pas à réinventer périodiquement la roue, ce qui leur épargnera temps et argent. Puisqu'ils serviront de modèles, on s'attend également à ce qu'ils donnent lieu à des messages plus uniformes. Parlant du cadre, l'un des intervenants souligne qu'« il nous aidera à savoir à quoi doit ressembler un cadre pour la santé respiratoire et ce qui devrait en découler en termes de rôles et de résultats ». Pour un autre informateur « il sera utile de voir combien de problèmes du même ordre surviennent d'une province à l'autre ».

Selon les intervenants, le rôle qui devrait incomber au gouvernement fédéral est la création d'un environnement propice à la prestation efficace des soins de santé. Un cadre pancanadien envoie deux messages importants : le gouvernement fédéral voit la santé respiratoire comme une priorité; il est disposé à travailler en collaboration avec ses partenaires pour réaliser des progrès. Comme l'a fait remarquer un intervenant, bon nombre de provinces travaillent de façon autonome et le Cadre pour la santé respiratoire leur donne la possibilité de travailler ensemble.

On croit de plus que la carte des actifs pourrait servir de centre d'échange de l'information et donner lieu au partage des ressources. La carte des actifs apparaît comme un éventuel portail du savoir ou une voie d'accès permettant de répondre aux questions clés sur la gestion de la santé respiratoire au Canada et d'appuyer par la suite les processus de prise de décision importants. De meilleures décisions devraient dans un dernier temps se traduire par de meilleurs résultats au chapitre de la santé.

Enfin, aux yeux de nombreux observateurs, les activités qui se déroulent dans le domaine de la santé respiratoire sont très dispersées, au risque de se cloisonner. Cette perception semble attribuable en partie à la diversité des intervenants, des maladies et des spécialités du domaine, mais également au niveau relativement bas de sensibilisation du public au terme « santé respiratoire » ainsi qu'à l'absence de stratégie de coordination de l'ensemble des activités. On s'attend à ce que le Cadre et la carte fournissent une perspective systémique plus globale de la santé respiratoire, perspective qui n'existe pas aujourd'hui.

Cadres, plans et stratégies

Le projet d'élaboration d'une carte des actifs s'est donné pour tâche de déterminer par des recherches et des entrevues quels cadres pour la santé respiratoire étaient déjà en place ou en voie d'élaboration à l'échelle internationale, nationale, provinciale et territoriale. Le terme « cadre » étant quelque peu abstrait et ambigu, la recherche a été élargie afin d'inclure les « plans et stratégies connexes ». Même dans ce cas, la terminologie est loin d'être parfaite, puisque de nombreux actifs de programmes et d'organismes contiennent des dimensions de planification stratégique. Cela dit, la discussion qui suit est fondée sur une analyse des cadres, stratégies et plans les plus importants recensés pour chacun des trois ordres de gouvernement. Il convient également de noter que l'existence de cadres, de stratégies ou de plans ne signifie pas nécessairement qu'ils ont été adoptés, financés ou mis en œuvre. Certains peuvent en être encore à l'étape de l'élaboration, tandis que d'autres peuvent ne pas recevoir d'appui.

1.1 Scène internationale

Le projet de carte des actifs mettait principalement l'accent sur les actifs canadiens. Cependant, une analyse sommaire des actifs internationaux a été réalisée durant l'élaboration de la carte des actifs. Certains exemples de cadres, de stratégies et de plans internationaux sont présentés ci-après.

Exemples de cadres, de stratégies et de plans internationaux

- *Strategy for Prevention and Control of Chronic Respiratory Diseases* (2001) de l'OMS
- *Global Initiative on Children's Environmental Health Indicators* (2006) de l'OMS
- Stratégie Halte à la tuberculose de l'OMS (2006)
- *European White Book on Lung Disease* (2003)
- Europe : Initiative globale sur les maladies pulmonaires obstructives chroniques (GOLD) (2001)
- *Global Strategy for Asthma Management and Prevention*, de l'Initiative globale pour l'asthme (GINA)
- Union internationale contre la tuberculose et les maladies respiratoires (UICTMR)
- *Chronic Respiratory Diseases in Australia*
- Australie-Occidentale : *Chronic Respiratory Disease Clinical Service Improvement Frameworks*
- Australie : *National Asthma Action Plan* (1999-2002)
- Irlande du Nord : *A Healthier Future: A Strategic Framework for Respiratory Health Conditions* (2005)
- Convention-cadre pour la lutte antitabac (CCLA)
- Alliance mondiale contre les affections respiratoires chroniques (GARD) – voir le rapport de 2006

Actifs organisationnels

Sur la scène internationale, de nombreux organismes s'occupent des maladies respiratoires, et plusieurs d'entre eux collaborent, créant même des partenariats pour la prévention des facteurs de

risque, la définition et la prestation des traitements appropriés et la réalisation de recherches visant à accroître les connaissances sur ces maladies et à mieux les comprendre.

L'OMS est un acteur de premier plan qui participe à de nombreux programmes internationaux en santé respiratoire, notamment à l'Alliance mondiale contre les affections respiratoires chroniques, lancée en mars 2006 à Beijing (Chine)³. Il s'agit d'une alliance volontaire d'organisations, d'institutions et d'agences nationales et internationales qui se consacrent à l'amélioration de la santé pulmonaire dans le monde. Elle réunit différents organismes gouvernementaux et sans but lucratif ayant des objectifs communs : normaliser les méthodes de dépistage des facteurs de risque associés aux maladies respiratoires; encourager les pays à adopter des politiques qui font la promotion de la santé et de la prévention des maladies; élaborer des lignes directrices pour la gestion des soins thérapeutiques⁴. L'OMS participe également à différentes initiatives de promotion, de prévention et de dépistage telles que l'Initiative globale pour l'asthme, l'Initiative globale sur les maladies pulmonaires obstructives chroniques et la Stratégie Halte à la tuberculose.

L'Union internationale contre la tuberculose et les maladies respiratoires⁵ promeut la santé pulmonaire dans les pays à faible et à moyen revenu en diffusant de l'information, en fournissant à ses membres une aide technique et en facilitant la recherche sur les maladies pulmonaires. Certains de ses partenaires, notamment la *World Lung Foundation*⁶ et le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme⁷, sont d'importants intervenants internationaux dans le domaine de la santé respiratoire. L'Union a créé un fonds mondial de recherche, *Fidelis*⁸, qui a reçu son financement initial de l'Agence canadienne de développement international. L'objectif de ce fonds est d'appuyer des interventions novatrices dans la lutte contre la tuberculose.

En Europe, l'*European Respiratory Society* (ERS) est un organisme médical international sans but lucratif qui se consacre à l'éducation et à la recherche médicales⁹. Il n'est pas rare que l'ERS et l'*American Thoracic Society* publient conjointement. L'ERS a créé l'*European Lung Foundation* en tant que partenariat international dont le principal mandat est d'informer le public en s'appuyant sur les données scientifiques fournies par l'ERS.

Enfin, un grand nombre de pays, y compris la plupart des pays européens, dont le Royaume-Uni, ainsi que les États-Unis, l'Australie, la Chine et d'autres encore, se sont dotés d'une association pulmonaire et d'une société thoracique qui font la promotion de la prévention et du traitement des maladies pulmonaires chroniques.

³Organisation mondiale de la santé. (2006c), Alliance mondiale contre les affections respiratoires chroniques, *Rapport de la réunion générale*, Genève, OMS.

⁴*Ibid.*

⁵http://www.iuatld.org/index_fr.phtml.

⁶<http://www.worldlungfoundation.org/> (en anglais seulement).

⁷<http://www.theglobalfund.org/fr/>.

⁸<http://www.fidelistb.org>.

⁹*European Respiratory Society et European Lung Foundation* (2003), *European Lung White Book: The First Comprehensive Survey on Respiratory Health in Europe*, R.-U., The Charlesworth Group.

Lignes directrices

Sur la scène internationale, les maladies respiratoires sont classées comme suit : asthme, maladie pulmonaire obstructive chronique, cancer du poumon, pneumonie, tuberculose, fibrose kystique ou mucoviscidose, apnée du sommeil et maladies pulmonaires interstitielles, notamment la sarcoïdose¹⁰. Les lignes directrices ont tendance à ne mettre l'accent que sur l'asthme, la MPOC et la tuberculose. Parmi celles-ci se trouvent les lignes directrices de l'Initiative globale pour l'asthme, de l'Initiative globale sur les maladies pulmonaires obstructives chroniques et du Plan mondial Halte à la tuberculose, dont le but ultime est d'éradiquer la tuberculose d'ici 2050¹¹. Il est intéressant de noter que toutes ces lignes directrices suggèrent une approche multidisciplinaire et qu'en plus de présenter les diagnostics et traitements recommandés, elles font référence à la prévention, à la gestion des facteurs de risque ainsi qu'à la réadaptation pulmonaire, au besoin.

Le tabagisme et l'environnement ressortent comme les deux facteurs de risque de maladies respiratoires les plus communs. Le tabagisme est l'un des principaux facteurs visés par un certain nombre de groupes, comme l'indique le traité historique en santé publique négocié par l'OMS, la *Convention-cadre pour la lutte antitabac*¹². Pour la première fois avec la CCLA, l'OMS concluait un traité pour s'attaquer à un problème de santé d'envergure mondiale. Le traité a été adopté de façon unanime à l'Assemblée mondiale de la Santé de 2003 et a reçu un soutien mondial significatif : plus de 180 pays l'ont signé ou ratifié ou y adhèrent¹³. Sur le plan de l'environnement, des accords tels que l'Accord de Kyoto reçoivent une attention soutenue et les demandes d'intervention s'intensifient.

Cadres – quelques exemples

a) Australie

La *National Asthma Strategy* (2006-2008) de l'Australie s'articule autour de six éléments :

1. l'augmentation du niveau des connaissances sur l'asthme au sein de la population;
2. la participation des asthmatiques à la prise en charge de leur santé ainsi que l'élaboration de nouveaux programmes de soins;
3. l'élaboration de modèles de soins afin d'atteindre les sous-populations vulnérables;
4. l'amélioration et l'intégration de la continuité des soins grâce à une vision multidisciplinaire;
5. la reconnaissance des organismes locaux, régionaux et nationaux qui luttent contre l'asthme;
6. l'amélioration de la compréhension de l'asthme grâce à la recherche¹⁴.

En outre, l'*Australian Lung Foundation* et la *Thoracic Society of Australia and New Zealand* ont élaboré le *COPD-X Plan: Australian and New Zealand Guidelines for the Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*¹⁵. Les lignes directrices énoncées par les deux organismes portent sur le traitement et la prise en charge de l'asthme et de la bronchite. Elles forment un plan d'action global qui tient compte du traitement ainsi que des instruments

¹⁰ERS et ELF, 2003.

¹¹OMS, 2006b.

¹²OMS, 2005.

¹³Rapport de surveillance de la CCLA, *A review of Canada's Progress towards Implementing the Framework Convention on Tobacco Control*, février 2006.

¹⁴Conférence des ministres de la santé de l'Australie, 2006.

¹⁵The Thoracic Society of Australia & New Zealand et l'Australian Lung Foundation, 2006.

diagnostiques. On y présente un modèle multidisciplinaire complet qui nécessite la participation de diététistes, de psychologues et de travailleurs sociaux. Une section est consacrée à la gestion des maladies respiratoires au terme de la vie.

b) Royaume-Uni

Le Royaume-Uni a élaboré un cadre stratégique pour les maladies respiratoires intitulé *A Healthier Future: A Strategic Framework for Respiratory Condition*¹⁶. Les six éléments en sont :

1. la promotion de la santé et du bien-être;
2. la prévention des maladies respiratoires;
3. la réduction des inégalités en matière de santé;
4. l'élaboration de programmes de soins multidisciplinaires ciblant la personne;
5. l'élaboration de services répondant adéquatement aux besoins des patients, fondés sur des données probantes et des lignes directrices s'appuyant sur des pratiques exemplaires;
6. l'assurance d'une meilleure continuité des soins d'un service de santé à l'autre (services de première, deuxième et troisième ligne¹⁷).

c) États-Unis

Il existe aux États-Unis un grand nombre d'actifs importants en santé respiratoire. Ceux-ci comprennent l'*American Lung Association*, l'*American Thoracic Society*, les *Centers for Disease Control and Prevention* et une multitude d'actifs liés à des maladies particulières. De nombreux intervenants au Canada travaillent en étroite collaboration avec leurs homologues américains, profitant de ce qu'ils parlent la même langue et sont voisins. Chacun de ces actifs organisationnels produit périodiquement des cadres, plans et stratégies de lutte à divers états pathologiques.

Conclusion

La plupart des pays s'entendent pour dire que les maladies respiratoires menacent la vie et le bien-être d'un nombre important de personnes, tant au pays qu'à l'étranger. En plus de reconnaître le taux élevé de morbidité et de mortalité associé aux maladies respiratoires, la communauté internationale s'entend également pour dire que ces maladies entraînent des coûts substantiels pour la société en termes de perte de productivité, d'absentéisme et de piètre qualité de vie des personnes qui en sont affectées et de leur famille. On estime de plus que la pression exercée sur l'infrastructure, les systèmes et les services de soins de santé par les maladies respiratoires est importante. Des initiatives internationales mettent de l'avant la prévention, la promotion de la prise en charge par les patients de leur propre santé et l'attribution des traitements appropriés. Enfin, tous les pays soulignent l'importance de la recherche, puisqu'elle constitue le fondement intellectuel de tous les cadres d'intervention.

¹⁶Ministère de la Santé, des Services sociaux et de la Sécurité publique, 2006.

¹⁷Ministère de la Santé, des Services sociaux et de la Sécurité publique, 2006.

7.2 Scène canadienne

L'initiative de Cadre national pour la santé pulmonaire est la première du genre au Canada. Il n'y a jamais auparavant eu de cadre, de plan ou de stratégie pour la santé respiratoire. Des approches pancanadiennes visant d'autres groupes de maladies existent depuis un certain temps. En voici quelques exemples :

- la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer (1999);
- la Stratégie de l'Institut national du cancer du Canada – INCC 2015 (2005);
- la Stratégie canadienne de l'AVC de la Fondation des maladies du cœur (2003);
- l'Initiative canadienne en santé cardiovasculaire du Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Santé Canada (1987-2000);
- la Stratégie canadienne du diabète de l'Agence de la santé publique du Canada (1999).

Les détails de ces stratégies sont bien sûr différents, mais elles ont en commun de se donner pour objectif de lutter globalement et en coopération contre la maladie à l'échelle du Canada.

Deux rapports sur la MPOC contenant des données susceptibles d'avoir des répercussions stratégiques ont été publiés :

- *Maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). Rapport d'évaluation nationale* (2005)¹⁸;
- *Les femmes et la MPOC. Un rapport national* (2006)¹⁹.

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont élaboré des plans axés spécifiquement sur la recherche, l'innovation et le transfert des connaissances, mais toujours pas de cadre stratégique national distinct pour la recherche visant spécifiquement les maladies respiratoires :

- Investir dans l'avenir du Canada : Plan stratégique des IRSC pour l'innovation et la recherche en santé²⁰;
- Stratégie liée à l'application des connaissances 2004-2009 des IRSC²¹.

La politique et la législation nationales ont eu pour résultats des initiatives et des programmes stratégiques, en particulier en ce qui a trait au tabagisme et à l'environnement. Ces initiatives et programmes incluent :

- Nouvelles orientations pour le contrôle du tabac au Canada – une stratégie nationale (1999)
- La stratégie fédérale de lutte contre le tabagisme – Un cadre d'action, Santé Canada (2001)
- *La stratégie nationale : Aller vers l'avant – Rapport d'étape 2006 sur la lutte contre le tabagisme*²²

¹⁸ *Maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). Rapport d'évaluation nationale* (2005), http://www.poumon.ca/resources/2005.11.16.mpoc_rapport.pdf.

¹⁹ *Les femmes et la MPOC. Un rapport national*, http://www.lung.ca/resources/Femmes_MPOC_Rapport_2006.pdf.

²⁰ *Investir dans l'avenir du Canada : Plan stratégique des IRSC pour l'innovation et la recherche en santé*, <http://www.irsc.gc.ca/f/20266.html>.

²¹ IRSC. *Stratégie liée à l'application des connaissances*, <http://www.irsc.gc.ca/f/26574.html>.

- La *Loi canadienne sur la qualité de l'air* (2006), Environnement Canada²³
- La *Loi canadienne sur la protection de l'environnement* (1999)
- Défi d'une tonne, Ressources naturelles Canada (2005)²⁴

Lacunes et possibilités

L'absence de cadre national pour la santé respiratoire peut être considérée comme une lacune lorsque l'on compare les maladies respiratoires à d'autres catégories importantes de maladies pour lesquelles de vastes stratégies existent depuis de nombreuses années. En ce qui concerne les thèmes particuliers au groupe de travail de la phase I du Cadre national pour la santé pulmonaire²⁵, il n'existe pas à l'heure actuelle d'approche pancanadienne des causes environnementales des maladies respiratoires, pas plus qu'il n'existe de stratégie nationale de lutte aux maladies infectieuses, bien qu'il y ait un Plan canadien de lutte contre la pandémie d'influenza pour le secteur de la santé²⁶. À l'échelle du pays, les efforts pour s'attaquer à ces questions ont été déployés par le truchement d'ONG (comme l'Association pulmonaire), qui y ont consacré des ressources et créé des groupes de travail pancanadiens axés sur les programmes et la recherche en santé respiratoire. L'inquiétude que suscitent chez les citoyens les questions environnementales, y compris le réchauffement planétaire et les changements climatiques, crée une occasion unique. Décrit par certains comme un « sujet brûlant », le dossier de l'environnement peut éventuellement mobiliser la population en entier. Au niveau du gouvernement fédéral, Santé Canada a créé un secrétariat de l'environnement sain qui se penche sur un certain nombre de questions comme la qualité de l'air intérieur et le radon. Ce travail commence à peine, on en est aux premiers pas. Des travaux ont également été réalisés récemment en vue de l'établissement d'un indice national de la qualité de l'air. Il semble donc que le moment soit opportun de lier la santé respiratoire à l'environnement et de tabler sur le nombre croissant de recherches dans ce domaine.

S'agissant des maladies chroniques, des éléments d'approches nationales existent pour l'asthme et la MPOC; cependant, rien n'indique qu'il existe des stratégies ou des plans nationaux pour l'apnée du sommeil ou d'autres maladies pulmonaires chroniques.

Comme nous l'avons déjà mentionné, la Stratégie fédérale de lutte contre le tabagisme a été mise en œuvre en 2001. Lorsqu'elle a été annoncée, elle a été décrite comme la contribution fédérale au plan national de lutte contre le tabagisme approuvé par les ministres de la Santé en 1999. Cette stratégie se veut à la fois un cadre et un plan d'action. Elle s'étend sur une période de dix ans et est financée de bout en bout par le fédéral. La Stratégie met l'accent sur quatre composantes : la protection, la prévention, le renoncement et la réduction des méfaits (dénormalisation). La Stratégie a été renforcée par un cadre juridique en pleine évolution qui comprenait la *Loi sur le tabac* (1999) et la réglementation subséquente (2000) régissant la fabrication, la vente, l'étiquetage et la promotion des produits du tabac.

²²Ce rapport contient un sommaire des mesures et des initiatives prises par le gouvernement fédéral et les provinces/territoires à l'appui de la stratégie générale, http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/pubs/tobac-tabac/prtc-relct-2006/index_f.html (6 mars 2007).

²³Le gouvernement fédéral élabore actuellement un nouveau plan environnemental pour la réduction des émissions de gaz à effet de serre.

²⁴Ce programme a depuis été annulé.

²⁵Groupes de travail de la phase I du Cadre national pour la santé respiratoire (octobre 2006–mars 2007) : Groupe de travail sur les maladies chroniques, Groupe de travail sur les maladies infectieuses, Groupe de travail sur l'environnement, Groupe de travail sur la lutte contre le tabagisme.

²⁶*Plan canadien de lutte contre l'influenza pour le secteur de la santé*, http://www.phac-aspc.gc.ca/cpip-pclcpi/hl-ps/index_f.html.

L'approche en matière de lutte contre le tabagisme a été élaborée en fonction d'une action coordonnée des gouvernements fédéral, provinciaux, territoriaux et municipaux travaillant en collaboration avec des organismes non gouvernementaux. S'il reste beaucoup à faire, en particulier en ce qui a trait aux populations à risque telles que les Autochtones, les jeunes et les immigrants, cette approche a porté fruit (réduction des taux de tabagisme, de mortalité et de morbidité). La stratégie de lutte contre le tabagisme souligne plus largement qu'il est possible d'élaborer une stratégie en santé respiratoire réussie coordonnée à l'échelle du pays.

L'absence de cadre, de plan d'action ou de stratégie en santé respiratoire coordonnée à l'échelle du pays indique l'existence d'une lacune importante auquel le processus maintenant en cours tente de répondre. Un grand nombre de provinces, de territoires, de municipalités et d'ONG ont instauré d'excellents programmes pour répondre aux besoins, ce qui constitue un fondement sur lequel s'appuyer pour aller de l'avant. Les expériences antérieures suggèrent fortement que les initiatives obtenant un soutien à l'échelle du pays attirent une attention considérable de la part des groupes d'intervenants et constituent fréquemment de puissants leviers pour faire valoir la nécessité de programmes et de ressources auprès de tous les ordres de gouvernement, ainsi qu'auprès des ONG, du secteur privé et du grand public.

7.3 Scène provinciale et territoriale

Par l'intermédiaire des différents ministères de la Santé, chaque province et territoire a établi sa propre méthode de prestation des soins de santé. Comme on pouvait s'y attendre, les plans et les stratégies des provinces et territoires prennent différentes formes et évoluent constamment afin de tenir compte des nouvelles réalités. À titre d'exemple, le *Plan de santé de l'Ontario*²⁷ mise sur la *Loi sur l'intégration du système de santé* (mars 2006), qui requiert l'élaboration d'un plan à long terme en matière de soins de santé. De nature stratégique, le plan couvrira une période de dix ans et sera le fruit d'un vaste processus de mobilisation du public. De son côté, le ministère de la santé et du mieux-être de l'Alberta a élaboré, dans le cadre de son programme de planification, le *Framework for a Healthy Alberta*, dont les buts et les objectifs s'échelonnent jusqu'en 2012 afin d'orienter les mesures prises par le gouvernement pour promouvoir la santé et prévenir les maladies et les blessures.

Quoi qu'il en soit des régimes de soins de santé provinciaux et territoriaux, les stratégies actuelles en matière de santé respiratoire ciblent des maladies particulières; il n'existe pas de stratégies globales et intégrées visant une gamme de maladies et de facteurs de risque. Une province (l'Alberta) entreprend actuellement l'élaboration d'une stratégie de santé respiratoire, mais il est trop tôt pour déterminer quelles en seront l'issue ou les répercussions. Le Cadre de prévention et de gestion des maladies chroniques de l'Ontario porte sur les maladies respiratoires, mais pas exclusivement. Le cadre, qui reprend plusieurs des éléments du modèle Wagner, évoque un système d'organismes de soins de santé, de particuliers, de familles et de collectivités interagissant pour obtenir des résultats positifs sur le plan de la santé. Le cadre se veut un facteur de changement; l'action ne doit plus être axée sur la maladie mais sur le mieux-être.

²⁷Plan de santé de l'Ontario, <http://www.ourplanforhealth.ca/moh/fr>.

Des stratégies ou des programmes visant à prévenir l'asthme et la MPOC ou encore à éliminer le tabagisme sont en place ou en voie d'élaboration dans la plupart des provinces²⁸, souvent conformément au modèle d'initiatives ou de programmes nationaux. Les stratégies et programmes mis en place par les provinces et les territoires sont généralement le produit de différents ministères de la Santé ou ONG, comme l'Association pulmonaire, travaillant en collaboration avec d'autres intervenants.

Les stratégies et plans peuvent être regroupés sous les mêmes catégories que les groupes de travail de la phase I du Cadre national pour la santé pulmonaire : maladies chroniques, maladies infectieuses, environnement et lutte antitabac. Selon les documents de référence consultés, la stratégie de lutte antitabac chez les Autochtones constitue un sous-élément important des efforts globaux. Les stratégies provinciales pour des « modes de vie sains », qui mettent de plus en plus l'accent sur la prévention des maladies et la promotion de la santé, constituent une dimension déterminante de ces catégories. Lorsqu'elles sont agencées à un nombre important de stratégies de prévention et de prise en charge des maladies (maladies chroniques, MPOC, asthme, etc.), il devient de plus en plus évident que les soins de santé se concentrent de plus en plus sur les facteurs responsables des problèmes de santé.

Lacunes et possibilités

L'analyse des cadres, des plans et des stratégies recensés sur la scène provinciale indique une activité considérable du côté des maladies chroniques et infectieuses (principalement des programmes contre la grippe). S'agissant de santé respiratoire en général, il n'existe à peu près pas de cadres en santé pulmonaire ou respiratoire, bien que l'Alberta vienne d'entreprendre des travaux en ce sens. Il existe néanmoins des plans et des stratégies, le plus grand nombre relevant de la catégorie des maladies chroniques et de la lutte antitabac. Pour ce qui est des maladies chroniques, l'accent est principalement mis sur l'asthme et la MPOC. Entrent dans cette catégorie, notamment, le Plan d'action de l'Ontario contre l'asthme, la stratégie contre l'asthme et la MPOC du Nouveau-Brunswick, la stratégie contre l'asthme (A.S.T.H.M.A.) de l'Office régional de la santé de Winnipeg, le cadre pour la MPOC de Terre-Neuve-et-Labrador et la stratégie de l'Alberta pour aider à la prise en charge de l'asthme. L'Office régional de la santé de Winnipeg a élaboré une stratégie visant l'apnée du sommeil et la Saskatchewan compte au moins deux laboratoires étudiant l'apnée du sommeil. En Alberta, la Sleep Apnea Association (composante de l'Association pulmonaire) administre la coalition The Lung Association of Alberta Sleep Apnea.

Il existe un grand nombre de stratégies provinciales, municipales et communautaires de lutte contre le tabac et de stratégies connexes, par exemple la stratégie Ontario sans fumée, la stratégie de réduction du tabagisme de l'Alberta et la stratégie de lutte au tabagisme de Terre-Neuve-et-Labrador. Toutes sont renforcées par les lois et règlements de chaque ordre de gouvernement. Il existe également des stratégies antitabac chez les Premières nations, notamment la Stratégie de lutte contre le tabagisme chez les Premières nations et les Inuits, la stratégie autochtone sur le tabac en Colombie-Britannique et le programme de réduction de l'usage du tabac du Nunavut. Les stratégies antitabac sont également coordonnées avec les stratégies de prévention du cancer. Ainsi, Action cancer Ontario, un organisme-cadre qui dirige et coordonne les efforts de prévention du cancer dans cette province, présente de nombreuses ressources

²⁸Comme on pouvait s'y attendre, de nombreux plans et stratégies sont en voie d'élaboration. La proposition de l'Association pulmonaire de l'Ontario pour une stratégie globale visant la MPOC, qui doit être présentée au ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario en mai 2007, en est un exemple.

d'information sur la lutte contre le tabagisme sur son site Web²⁹, y compris des liens, des renseignements pertinents sur le tabac, la stratégie Ontario sans fumée et la Stratégie antitabac chez les Autochtones de l'Ontario.

À l'exception des stratégies contre la grippe relatives à une éventuelle pandémie et aux vaccins antigrippaux, aucun exemple de stratégie globale visant les maladies infectieuses au sens large n'a été relevé. La lutte antituberculeuse est une caractéristique centrale des systèmes de santé du Manitoba et de la Saskatchewan en raison des taux élevés (17 fois la moyenne nationale) qui ont toujours prévalu dans ces provinces. La tuberculose fait l'objet d'une attention accrue sur la scène nationale et internationale en raison des taux élevés observés chez les immigrants, qui comptent pour environ 70 % des cas au Canada.

Malgré l'attention croissante portée à l'environnement (et un corpus de recherches de plus en plus important), aucun exemple de stratégie exhaustive liant la santé respiratoire à l'environnement n'a été relevé. Certains éléments de ce type de stratégie se retrouvent dans des lignes directrices sur l'hygiène et la sécurité du travail. Cependant, certains indices donnent à penser que l'environnement remplacera bientôt le tabac dans la mire des décideurs et du public. Si cela se produit, les intervenants seront encouragés par des lois, règlements et mesures de protection de plus en plus rigoureux. Dans une perspective internationale, le rapport sur les changements climatiques et le réchauffement planétaire du GIEC (Groupe international d'experts sur l'évolution du climat) ainsi que le protocole de Kyoto continuent d'être au centre des débats publics. Au niveau fédéral, la *Loi canadienne sur la qualité de l'air* retient énormément l'attention.

Les provinces deviennent également plus actives. La qualité de l'air préoccupe depuis longtemps le Nouveau-Brunswick, qui a sa propre *Loi sur l'assainissement de l'air* et où est établi le Carrefour de sensibilisation sur les changements climatiques. La province de Terre-Neuve-et-Labrador s'est dotée d'une stratégie sur le changement climatique. Comme pour le tabac, les interventions visant les maladies liées à l'environnement seront vraisemblablement modelées et fortement influencées par les lois et les règlements mis en vigueur en réponse tant aux pressions du public qu'à la pléthore de données probantes recueillies par les études. Les intervenants du domaine de la santé respiratoire doivent saisir l'occasion qui se présente pour utiliser ces outils législatifs (et le niveau de sensibilisation élevé qu'ils suscitent) pour étoffer les liens entre l'environnement et les maladies respiratoires. Selon les dires de plusieurs experts en santé pulmonaire, l'attention dont fait l'objet l'environnement facilite la réunion des maladies respiratoires sous une même catégorie globale, à l'instar des catégories cancer et maladies du cœur. Cette approche aiderait à lever ce que l'on a décrit comme l'un des plus importants obstacles à la lutte contre les maladies respiratoires, soit le faible niveau de sensibilisation du public aux risques liés aux maladies respiratoires et à leur prévalence, en comparaison des autres grandes catégories de maladies.

Conclusion

À première vue, les différents cadres, plans et stratégies que révèle le panorama canadien de la santé respiratoire comportent des lacunes fondamentales. On pourrait cependant soutenir que le même panorama donne à voir d'importants « regroupements » d'excellence et de nombreuses possibilités qui tombent peut-être à point nommé. Dans la perspective d'un cadre national pour la santé pulmonaire, le défi est de trouver comment éviter que ces « regroupements » ne travaillent en « vases clos », étouffant la mise en commun d'information, de connaissances et de ressources.

²⁹Action cancer Ontario, <http://www.cancercare.on.ca/french/index.htm>.

Des mécanismes de coordination et des protocoles d'application pancanadienne seront donc nécessaires.

L'Alliance mondiale contre les affections respiratoires chroniques n'en est pas loin, mais aucune initiative au monde n'est aussi globale que le Cadre national pour la santé pulmonaire; il s'agit d'une première en son genre. Le cadre est unique en ce qu'il couvre l'ensemble des maladies respiratoires, transcende les limites administratives et organisationnelles et regroupe un vaste éventail d'intervenants – praticiens, chercheurs, groupes de patients, gouvernements et industrie, rédacteurs de politiques médicales, etc. Lorsqu'un projet d'une telle envergure et d'une telle complexité est entrepris pour la première fois, les lacunes sont inévitables. Ainsi l'absence d'une feuille de route éprouvée pour guider le processus et d'un engagement ferme à donner les ressources nécessaires pour atteindre les objectifs visés. Toutefois, le processus d'élaboration du Cadre national pour la santé pulmonaire est soutenu par une vision commune claire de la destination à atteindre et par la participation enthousiaste des intervenants, beaucoup estimant qu'un tel cadre ne s'est que trop fait attendre.

Le Cadre national pour la santé pulmonaire est perçu comme une occasion pour le Canada de faire preuve de leadership sur la scène nationale et internationale. Il est possible de combler le fossé persistant entre la situation actuelle de la santé respiratoire au Canada et la situation souhaitée, en misant sur les succès antérieurs, en adoptant et en adaptant des pratiques exemplaires et en tirant profit de toute la bonne volonté que suscite ce projet. L'une des motivations premières des intervenants est de s'assurer que les ressources disponibles pour intervenir face aux maladies respiratoires sont au moins en proportion du niveau de risque pour la population.

Exemples de cadres, de plans et de stratégies provinciaux et territoriaux³⁰

Catégorie	Cadre, stratégie, plan
Santé et modes de vie sains – ordre provincial	<ul style="list-style-type: none"> • Plan de santé de l’Ontario • Plan de l’Ontario en faveur d’une saine alimentation et d’une vie active • Charte sur les soins de santé primaires de la C.-B. (2006-2012) • <i>Framework for a Healthy Alberta: Target 2012</i>
Maladies chroniques	<ul style="list-style-type: none"> • Cadre pour la MPOC de Terre-Neuve-et-Labrador • Stratégie contre l’asthme et la MPOC du Nouveau-Brunswick • Cadre de prévention et de gestion des maladies respiratoires de l’Ontario (2006) • Plan d’action de l’Ontario contre l’asthme • Stratégie contre l’asthme (2000) de l’Office régional de la santé de Winnipeg • Stratégie visant l’apnée du sommeil de l’Office régional de la santé de Winnipeg • Laboratoires d’apnée du sommeil de la Saskatchewan • <i>Lung Association of Alberta Sleep Apnea</i> • Stratégie pour aider à la gestion de l’asthme de l’Alberta (A.S.T.H.M.A.)
Maladies infectieuses	<ul style="list-style-type: none"> • Programme de lutte antituberculeuse du Manitoba • Lutte antituberculeuse de la Saskatchewan – traitement de brève durée sous surveillance (DOTS) • Programmes de vaccination contre la grippe de différents ministères provinciaux
Environnement	<ul style="list-style-type: none"> • Stratégie sur les changements climatiques de Terre-Neuve-et-Labrador • <i>Loi sur l’assainissement de l’air</i> du Nouveau-Brunswick • Carrefour de sensibilisation sur les changements climatiques du Nouveau-Brunswick
Lutte antitabac	<ul style="list-style-type: none"> • Stratégie de réduction du tabagisme de Terre-Neuve-et-Labrador • <i>Loi sur le tabac</i> du Québec • Stratégie de lutte antitabac Ontario sans fumée • Stratégie de réduction du tabagisme de l’Alberta – <i>Smoke Free Alberta</i> • <i>Loi sur les endroits sans fumée</i> du Nouveau-Brunswick (2004)
Autochtones	<ul style="list-style-type: none"> • Stratégie de lutte contre le tabagisme chez les Premières nations et les Inuits • Stratégie antitabac chez les autochtones de C.-B. • Programme de réduction de l’usage du tabac du gouvernement du Nunavut
Enfants	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Child Health Coalition</i>

³⁰Ce tableau n’inclut que les cadres, plans et stratégies déjà en place, et non ceux qui sont en voie d’élaboration.

8. Politiques et gouvernance

Les structures de politiques et de gouvernance en santé respiratoire sont fondées sur la législation et la réglementation du système global de santé ainsi que sur les différents rôles en matière de compétence assumés par les intervenants clés. Ceux-ci, en retour, confèrent des pouvoirs de réglementation aux différents organes directeurs des professions de la santé. La *Loi canadienne sur la santé*, loi fédérale régissant les soins de santé défrayés par l'État, établit les critères auxquels doivent répondre les provinces pour être admissibles aux transferts fédéraux. Ces critères portent notamment sur : l'administration (sans but lucratif, publique), l'intégralité, l'universalité, la transférabilité et l'accessibilité. La loi établit le premier objectif de la politique canadienne sur les soins de santé, qui est de « protéger, de favoriser et d'améliorer le bien-être physique et mental des habitants du Canada et de faciliter un accès satisfaisant aux services de santé, sans obstacles d'ordre financier ou autres³¹ ».

Dans le contexte fédéral, deux rapports relativement récents (actifs) ont apporté une contribution significative à l'environnement politique. *La santé des Canadiens. Le rôle du gouvernement fédéral*, rapport du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, de la science et de la technologie (Kirby, 2002), plaide en faveur d'une réforme et d'une restructuration des soins de santé en s'appuyant sur des réalités fondamentales et des principes clés³². On trouve au chapitre sept une discussion remarquable sur une stratégie d'amélioration de la santé de la population. *Guidé par nos valeurs. L'avenir des soins de santé au Canada*, le rapport de la commission Romanow (Romanow, 2002), est également une ressource de toute première importance par sa défense d'un régime d'assurance-maladie viable au Canada et ses recommandations à cet égard³³.

Les provinces et les territoires disposent d'une latitude considérable pour interpréter et appliquer les grands principes de la *Loi canadienne sur la santé*. Les pressions de plus en plus fortes que subit le système de soins de santé donnent lieu à de nouvelles approches. La promotion de la santé, la prévention et la gestion des maladies chroniques (population en santé, santé des populations) sont toutes des approches visant à diminuer les pressions sur le système (p. ex. les temps d'attente) et les coûts.

Au-delà des grands paramètres, il n'y a pas une seule politique ou structure de gouvernance dont on puisse dire qu'elle s'applique exclusivement à la santé respiratoire. En fait, comme le soulignent nombre d'informateurs, le terme « santé respiratoire » n'est pas universellement défini et reconnu et, de fait, souffre du faible niveau de sensibilisation du public à son égard. Les informateurs ont également tôt fait de souligner que le système respiratoire ne fonctionne pas indépendamment des autres systèmes corporels (p. ex. cardiovasculaire et circulatoire) et qu'il y a souvent un effet cumulatif, les patients souffrant de multiples problèmes. D'un point de vue systémique, donc, les démarcations sont au mieux artificielles, au pire nuisibles aux soins appropriés.

En raison de facteurs tels que les intérêts concurrents, les structures de politiques et de gouvernance ont tendance à comporter des lacunes et des « décalages ». Par exemple, les facteurs déterminant la politique à l'endroit des maladies sont habituellement axés sur le domaine médical (système de santé, recherche), tandis que dans le cas de la lutte contre le tabagisme et des

³¹*Loi canadienne sur la santé*, www.hc-sc.gc.ca.

³²Kirby, M., et LeBreton, M., *La santé des Canadiens. Le rôle du gouvernement fédéral*, Sénat du Canada, 2002.

³³Romanow, R., *Guidé par nos valeurs. L'avenir des soins de santé au Canada*, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, novembre 2002.

questions environnementales, ils sont plutôt liés à la défense des droits et à la législation. Si la défense des droits est le principal moteur des changements législatifs, elle n'est qu'un facteur parmi de nombreux autres lorsqu'il s'agit de modifier le système de santé. Un autre décalage se produit entre la science et la politique gouvernementale. Les priorités du gouvernement sont souvent établies en réponse à la perception du risque par le public. Cette perception est de plus en plus façonnée par les médias, où la réalité du monde des affaires et le sensationnalisme priment la science fondée sur des faits avérés. Il en résulte que nombre d'intervenants bien informés croient, par exemple, que les ressources consacrées au SRAS, à la grippe aviaire et à la préparation aux pandémies sont disproportionnées par rapport au risque que posent ces maladies infectieuses et que les ressources publiques pourraient être mieux utilisées ailleurs.

Un troisième décalage, déjà mentionné, qui se produit dans les structures des politiques et de la gouvernance est le résultat de la concurrence que se livrent les regroupements d'intervenants. Le nombre d'intervenants se disputant les ressources est si grand que l'intérêt particulier peut parfois primer la coopération lors de la formulation et de la mise en œuvre de politiques. Par exemple, lorsque de nombreux groupes d'intervenants organisent indépendamment des levées de fonds pour des maladies particulières telles que l'asthme ou la MPOC, les donateurs peuvent se demander qui incarne le mieux la cause.

Malgré ces défis, un grand nombre d'actifs stratégiques et de gouvernance sont contenus dans la carte des actifs. Ils incluent différents documents stratégiques, des modèles de soins, des lignes directrices et des instruments juridiques. L'aperçu de la législation sur le tabac du fédéral, des provinces et des territoires élaboré par la Société canadienne du cancer (Cunningham, 2006) en fait partie. Mentionnons également le rapport de surveillance de la CCLA (2006) et *Aller vers l'avant*, le rapport d'étape de 2006 de Santé Canada sur la lutte contre le tabagisme.

Les actifs en matière d'élaboration de politiques et de gouvernance s'appliquant à l'environnement prennent également différentes formes. Ainsi, CanadianEnvironmental.com³⁴ fournit un accès en ligne à des résumés des lois fédérales, provinciales et territoriales et à des documents connexes, dont *Environment Policy and Law*, un bulletin d'information mensuel qui présente un aperçu des politiques et de la structure de gouvernance en matière d'environnement de même que des faits saillants et des mises à jour régulières.

Étant donné le grand nombre d'appareils gouvernementaux concernés, la compilation et le maintien à jour de recueils objectifs et faisant autorité sur les politiques et la législation continueront de présenter un défi important. Pourtant, ces actifs de référence sont importants pour répondre aux questions « qui fait quoi et où? », au Canada et ailleurs dans le monde.

³⁴CanadianEnvironmental.com, <http://www.canadianenvironmental.com/bienvenue/>.

9. Modèles de soins, lignes directrices et pratiques exemplaires

À l’instar du terme cadre, l’expression modèle de soins ne signifie pas la même chose pour tous. Notre but était de découvrir des approches, des programmes ou des technologies spécialisés, novateurs ou intégrés qui servent au traitement des maladies respiratoires, en particulier dans un contexte communautaire et, le cas échéant, visant des populations en particulier.

Lorsque l’on discute de modèles de soins, il est utile de faire une distinction entre maladies chroniques et aiguës. Les maladies chroniques, par nature, nécessitent une prise en charge et des traitements continus parce qu’elles sont incurables. Dans le cas des maladies aiguës, qui sont en général épisodiques, l’accent est mis sur la prévention et la sécurité (vaccin, hygiène en milieu de travail, prévention de l’exposition, etc.). Lorsque survient une blessure ou une maladie, le traitement est habituellement prompt et suivi d’un rétablissement. De nombreuses maladies infectieuses sont aiguës, mais elles ont leur propre dynamique. Par exemple, comme lors d’une catastrophe naturelle, la capacité de pointe est un enjeu clé dans le cas des maladies infectieuses ou même des pandémies. Toutefois, contrairement à ce se passe en cas de catastrophe naturelle, la quarantaine peut devoir être envisagée. Les gens qui souffrent d’une maladie pulmonaire sont aussi extrêmement vulnérables aux maladies respiratoires infectieuses. Par ailleurs, on s’accorde pour dire que la maladie respiratoire chronique est un problème de plus en plus important, et c’est là un des moteurs premiers du passage à des modèles de soins qui soient davantage axés sur le client et la collectivité.

Un autre moteur de changement clé influant sur les modèles de soins est l’importance croissante accordée à la santé de la population, que l’on définit généralement comme couvrant une vaste gamme d’activités axées sur la promotion de la santé et la prévention des maladies, tout en tenant compte de facteurs socioéconomiques et d’autres déterminants sociaux de la santé.

En raison de la nature systémique des établissements de soins de santé, il est souvent difficile de distinguer ou de définir les modèles qui ne s’appliquent qu’à la santé respiratoire, par opposition à ceux qui ciblent d’autres catégories de maladies ou le système de santé en général. Ainsi, lorsque l’on interroge les informateurs clés au sujet des modèles de soins de leur province ou de leur territoire, ils évoquent souvent le cadre organisationnel de la prestation même des soins de santé. Dans la plupart des provinces et territoires, il s’agit maintenant d’un modèle régional qui comprend, notamment, les régies régionales de la santé en Colombie-Britannique (5), les réseaux locaux d’intégration des services de santé en Ontario (14) et les régions des soins de santé en Saskatchewan (10) et en Alberta (9). Le degré d’autonomie des régions est différent selon le cas; la coordination et la communication entre les régions peuvent également poser un défi.

Le terme modèle peut également correspondre à la manière dont les composantes d’un système interagissent ou s’harmonisent. Un exemple bien connu de ce concept est le Modèle de soins chroniques élaboré par le D^r Ed Wagner et son personnel au MacColl Institute for Healthcare Innovation. Ce modèle définit les éléments qui sont considérés comme essentiels à un système de soins de santé encourageant la prestation de soins de grande qualité dans le cas des maladies chroniques. Ces éléments sont : la collectivité, le système de santé, la prise en charge de sa santé par le patient et le soutien, le système de prestation et sa conception, le soutien à la prise de décisions et les systèmes d’information clinique³⁵. Ces éléments en interaction supposent des patients informés et une équipe de praticiens préparée et proactive, de façon à obtenir des

³⁵Le Cadre de prévention et de gestion des maladies chroniques de l’Ontario contient plusieurs de ces éléments et caractéristiques.

résultats fonctionnels et cliniques³⁶. Plus près de nous, CANA – le réseau de la MPOC et de l’asthme de l’Alberta – nous fournit un exemple de modèle de traitement de l’asthme. Il comporte les éléments suivants : soins spécialisés, collectivité, soins de santé primaires, Healthlink, soins aigus et éducation sur la maladie. Une « carte du réseau » montre les divers liens avec le dispensateur de soins de santé, où les soins primaires sont un carrefour, l’éducation sur les maladies un élément essentiel, les déplacements des patients circulaires et où le mode idéal de prestation des soins relève d’une équipe axée sur les patients. Le rôle de chaque élément du modèle est défini et les besoins, obstacles et exemples de solutions établis pour chaque élément³⁷.

Au niveau opérationnel, les modèles où les soins relèvent d’une équipe (interdisciplinaire) s’imposent comme une façon de traiter les maladies respiratoires. Ces modèles sont rendus possibles par des technologies qui facilitent la formation de réseaux de soins de santé primaires, comme c’est le cas dans l’ensemble de l’Alberta. Selon cette approche, des médecins (généralistes et spécialistes) travaillent au sein d’une équipe avec, entre autres, des infirmiers, infirmiers praticiens, travailleurs sociaux, thérapeutes, pharmaciens et les patients mêmes. L’Ontario investit elle aussi énormément dans cette approche, et l’on s’attend à ce qu’en 2007-2008, 150 équipes de santé familiale soient en place dans cette province. Le modèle nécessite des ressources spécialisées pour la gestion et le traitement de certains états pathologiques. Il pourrait s’agir, notamment, de centres d’éducation sur l’asthme dont le personnel serait formé d’inhalothérapeutes ou d’éducateurs certifiés dans le domaine de l’asthme, comme cela se fait à l’Île-du-Prince-Édouard (centres de Charlottetown et de Summerside). Cela pourrait également vouloir dire l’acheminement des patients dont l’état est urgent vers des installations ou des ressources de soins spécialisés, comme cela se fait en Colombie-Britannique. La plupart des approches provinciales et territoriales se caractérisent par des programmes d’oxygénothérapie à domicile, bien que les critères d’admissibilité puissent différer.

L’éducation et la prise en charge par le patient sont des caractéristiques clés des modèles de soins respiratoires de nombreuses administrations canadiennes. *RESPTrec* (qui comprend *ASTHMATrec* et *COPDTréc*) a été élaboré conjointement par l’Association pulmonaire du Manitoba et l’Association pulmonaire de la Saskatchewan pour la formation d’éducateurs dans le domaine des maladies respiratoires. *RESPTrec* est un élément central du plan de prise en charge des maladies chroniques de la Saskatchewan. La province compte plus de 130 éducateurs certifiés dans le domaine de l’asthme. L’un des messages clés des lignes directrices sur la MPOC encourage la prise en charge de la maladie par le patient. On y précise la valeur de l’éducation du patient et de la famille, combinée à une supervision et à un soutien reposant sur des principes de prise en charge par le médecin en fonction de la maladie. En plus d’améliorer les habiletés d’adaptation et la qualité de vie, de tels plans réduisent la durée de l’hospitalisation et les coûts des soins de santé.

La gestion de la maladie est une caractéristique particulièrement remarquable des modèles de soins respiratoires dans l’ensemble du Canada, même si le manque d’accès à la réadaptation pulmonaire demeure une grave lacune. Ainsi, selon une étude récente, à peine un Canadien souffrant d’une MPOC sur 80 a accès à un programme de réadaptation, et dans la plupart des régions du pays, de tels programmes sont inexistant³⁸. Il existe différents modes de prise en charge de la maladie, mais celle-ci commence habituellement par l’éducation et la sensibilisation effectuées dans le cadre du système de soins de santé primaires. Les campagnes de

³⁶Information sur le modèle Wagner, www.improvingchroniccare.org (en anglais seulement).

³⁷Information sur la carte du réseau CANA, www.canahome.org (en anglais seulement).

³⁸Étude du D^r Roger Goldstein, directeur de la réadaptation respiratoire, West Park Healthcare Centre, Toronto. Article paru dans le *Globe and Mail* et affiché sur www.globeandmail.com, 14 mars 2007 (en anglais seulement).

communication, les sites Web (p. ex. Info-asthme au Québec), les lignes d'assistance (télésanté, fumeurs) et d'autres outils et médias d'information sont également des ingrédients clés des soins aux patients et de l'autogestion des soins. Le modèle est de plus en plus axé sur le patient, c'est-à-dire qu'il est conçu pour appuyer et habiliter les patients en leur fournissant des outils et des ressources pour gérer leur maladie. Ainsi, le modèle de la MPOC de la Saskatchewan a d'abord pris la forme d'un programme de lutte contre la maladie en contexte hospitalier. Il s'est depuis déplacé dans des contextes récréatifs et même des centres commerciaux dans le but d'atteindre le public et d'éliminer les obstacles à l'accès. *BreathWorks*, un programme pour les patients souffrant d'une MPOC, est un autre exemple de soins axés sur le patient, de même que le programme de gestion de la maladie axée sur le patient, *Living Well with COPD*.

Les installations communautaires jouent un rôle important dans ces modèles de soins respiratoires. Dans certains territoires et provinces, les infirmiers, les thérapeutes et les éducateurs fournissent des soins avec le personnel de centres récréatifs et de conditionnement physique locaux, et par l'intermédiaire de celui-ci. Le modèle communautaire multidisciplinaire de Calgary comprend une composante d'exercice régulier offerte dans des gymnases (à 15 endroits). Cette approche sera examinée plus à fond dans la section sur les environnements habilitants.

Lignes directrices et pratiques exemplaires

Les professionnels de la santé ont activement participé à l'élaboration de lignes directrices relatives à la pratique et au traitement dans leur domaine respectif au Canada et sur la scène internationale. Les lignes directrices de la Société canadienne de thoracologie (SCT)³⁹ sont utilisées par tous les territoires et provinces, quoique pas de façon exclusive. Celles de l'American Lung Association le sont également, ou leur utilisation est recommandée, dans certains cas. Les principes directeurs du Consensus canadien sur l'asthme ont été élaborés et sont diffusés par le Comité de la SCT pour la diffusion et l'application des directives⁴⁰, tout comme ceux du Consensus canadiens sur la MPOC. La sixième édition des *Normes canadiennes pour la lutte antituberculeuse*⁴¹, qui sera bientôt publiée, contiendra des recommandations pour la prévention et le contrôle de la tuberculose. Des lignes directrices sur les troubles respiratoires du sommeil ont été élaborées par la SCT. Un nouvel ensemble de lignes directrices relatives à l'asthme et à la MPOC a été publié par les *Medical Use Management Services* (MUMS) et cible la pratique familiale. Devant la vaste gamme de lignes directrices disponibles, la SCT met actuellement au point une infrastructure centralisée aux fins de l'élaboration de lignes directrices de grande qualité pour la collectivité canadienne.

L'Agence de la santé publique du Canada tient à jour un référentiel exhaustif des lignes directrices⁴² relatives à de nombreux états pathologiques, y compris des lignes directrices sur la biosécurité, le cancer, la prévention des infections, la tuberculose et les vaccins. De nombreux organismes de soins de santé professionnels et groupes consultatifs ont contribué à l'élaboration de ces lignes directrices. Un grand nombre de lignes directrices sont élaborées et mises de l'avant par les provinces et les territoires. Ainsi, le *Guidelines Advisory Committee*⁴³, un partenariat indépendant de l'*Ontario Medical Association* et du ministère de la Santé et des Soins de longue

³⁹Lignes directrices de la Société canadienne de thoracologie, http://www.poumon.ca/cts-sct/guidelines-lignes_f.php.

⁴⁰Principes directeurs du Consensus canadien sur l'asthme, www.asthmaguidelines.com.

⁴¹*Normes canadiennes pour la lutte antituberculeuse*, élaborées conjointement par l'Association pulmonaire du Canada, la Société canadienne de thoracologie et l'Agence de la santé publique du Canada. À paraître en 2007.

⁴²http://www.phac-aspc.gc.ca/dpg_f.html, 1^{er} mars 2007.

⁴³www.gacguidelines.ca (en anglais seulement).

durée de l'Ontario, élabore et promeut des lignes directrices pour la pratique clinique fondées sur des preuves pour une vaste gamme de catégories de maladies dans l'ensemble de la province.

L'éducation fait partie intégrante des lignes directrices relatives aux maladies respiratoires. Les principes directeurs du Consensus canadien sur l'asthme, par exemple, précisent que chaque contact devrait comprendre un volet éducatif et que l'élaboration d'un plan d'action écrit visant une prise en charge par le patient dirigée devrait être envisagée pour tous et ce plan revu à chaque visite⁴⁴. Les Professionnels canadiens en santé respiratoire (PCSR) font la promotion de programmes et de lignes directrices concernant l'éducation dans leur domaine.

Il faut également faire une distinction entre l'adhésion de principe à des lignes directrices et leur application. Un exemple concret : les médicaments inscrits et dont l'utilisation est approuvée par les lignes directrices de la SCT ne sont pas nécessairement couverts par les listes de médicaments provinciales. Le Spiriva⁴⁵, utilisé pour traiter la MPOC, en est un exemple. De plus, on dit que le niveau de sensibilisation des médecins aux lignes directrices et leur utilisation de celles-ci varient énormément.

L'Organisation mondiale de la Santé a également ses lignes directrices⁴⁶ pour certaines maladies, y compris les maladies infectieuses comme la grippe, la tuberculose et le SRAS. L'OMS coordonne l'intervention globale face aux cas humains de H5N1 et surveille les menaces de pandémies de grippe. Des lignes directrices législatives existent également à l'échelle du pays et des provinces. Elles ont été élaborées à la suite de la réglementation visant la pratique et les professions (certification et octroi de licences) de la santé.

Les normes et les lignes directrices sont habituellement élaborées en vertu des pouvoirs que confèrent aux professions les organes de réglementation et les instruments législatifs internationaux, fédéraux, provinciaux-territoriaux et municipaux. Le nombre d'intervenants participant à l'élaboration et à la publication de lignes directrices est si élevé que d'éventuelles incohérences, tant dans leur contenu que leur application, sont une préoccupation constante. La question de la surveillance de la qualité est donc importante. Il est également important de noter que si certaines provinces recommandent systématiquement l'observation des lignes directrices de la SCT, d'autres utilisent des sources différentes, d'où un manque d'uniformité.

Il est difficile de déterminer dans quelle mesure les lignes directrices correspondent à des pratiques exemplaires, en l'absence d'activités de mesure et de surveillance systématiques. Les pratiques n'étant pas les mêmes d'une province ou d'un territoire à l'autre, la qualité des résultats à l'échelle du système est également difficile à évaluer. Le Portail canadien des pratiques exemplaires en matière de promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques⁴⁷, de l'Agence de la santé publique du Canada, constitue un effort remarquable de promotion des pratiques exemplaires. Ce portail est un point d'accès facile à utiliser où l'on trouve de l'information, des modèles et des approches en matière de pratiques exemplaires s'appliquant à tous les aspects de la lutte contre tout le spectre des maladies chroniques.

La distinction entre lignes directrices et pratiques exemplaires peut être plutôt sémantique, à tel point que l'on parle de « lignes directrices sur les pratiques exemplaires ». Par exemple, le *Best*

⁴⁴Un exemple de plan de gestion de l'asthme, *iCAN Control Asthma Now*, est accessible à www.calgaryhealthregion.ca/ican (en anglais seulement).

⁴⁵Spiriva – produit conjointement par Pfizer et Boehringer Ingelheim.

⁴⁶<http://www.who.int/csr/disease/>.

⁴⁷http://cbpp-pcpe.phac-aspc.gc.ca/index_f.cfm.

*Practice Manual for Preventing Febrile Respiratory Illnesses*⁴⁸ de l'Ontario établit les pratiques relatives à la prévention et au contrôle des infections requises pour prévenir la transmission de maladies respiratoires fébriles transmises par gouttelettes. On se préoccupe beaucoup des pratiques exemplaires pour le contrôle et le confinement des maladies infectieuses. Ainsi, de nombreux nouveaux protocoles provenant de professionnels de la santé de première ligne ont été mis en place en Ontario après la crise du SRAS. Des études sont en cours, y compris une étude effectuée récemment (septembre 2006) à Ottawa pour déterminer l'efficacité d'une intervention à court terme visant à promouvoir des pratiques exemplaires en matière de contrôle des infections respiratoires dans les bureaux des médecins assurant des soins primaires⁴⁹. L'instauration de pratiques exemplaires pour l'amélioration de la protection des premiers intervenants est également une priorité aux États-Unis, depuis les événements du 11-Septembre⁵⁰.

Lacunes et possibilités

On n'a pu retrouver que peu de renseignements sur la surveillance ou la mesure de l'efficacité des lignes directrices sur la santé respiratoire, peut-être en raison du régime d'autogestion d'un grand nombre d'organismes professionnels en cause. Il n'est pas possible de déterminer à ce stade si les lignes directrices sont évaluées de façon systématique par les provinces et territoires. Cet aspect devrait donc faire l'objet d'une autre analyse. Des intervenants ont, par exemple, souligné qu'aucune évaluation *a posteriori* de l'efficacité des mesures de quarantaine mises en œuvre durant l'écllosion de SRAS à Toronto n'avait été réalisée, malgré les coûts et les perturbations énormes que celles-ci ont entraînés. Bien que la mise en quarantaine demeure intégrée à différents documents sur la préparation aux pandémies, certains informateurs croient qu'il n'y a pas de preuves que les mesures de quarantaine aient contribué au confinement de l'écllosion, c'est-à-dire qu'elles aient été efficaces, justifiées ou même bien exécutées. Il semble que ce point de vue ne soit pas sans fondement. Ainsi, un rapport du juge Campbell suggère que plus de 50 % des mises en quarantaine n'obéissaient aux règles⁵¹. On a ici affaire tant à une question de qualité que de cohérence dans la formulation et l'application des lignes directrices. Pour que ces lignes directrices soient efficaces, un certain nombre de mesures doivent être prises. D'abord, elles doivent être élaborées de manière cohérente à partir des meilleurs éléments probants disponibles. Ensuite, elles doivent recevoir un appui et être communiquées aux publics clés. Après quoi, des activités de formation doivent avoir lieu de manière à ce que les lignes directrices puissent être appliquées adéquatement par les professionnels de la santé. De plus, il faut en surveiller l'efficacité. Enfin, un mécanisme de rétroaction doit veiller à ce qu'elles soient revues en fonction des pratiques exemplaires et en réponse aux données découlant des activités de surveillance. C'est là la base d'une approche systémique, qui, idéalement, serait la même dans tous les territoires et provinces.

Outre qu'elle permet une meilleure application et une meilleure surveillance des lignes directrices, il existe de solides arguments en faveur d'une utilisation plus générale et normalisée de certains traitements. C'est le cas, notamment, de l'utilisation de la réadaptation pulmonaire

⁴⁸Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. *Preventing Febrile Respiratory Illnesses*, août 2006.

⁴⁹Hogg, W. « Promoting Best Practices for the Control of Respiratory Infections », *Médecin de famille canadien*, publié en ligne le 10 septembre 2006. Voir également <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1783740> (4 mars 2007) (en anglais seulement).

⁵⁰OSHA *Best Practices for Hospital-Based First Receivers of Victims from Mass casualty Incidents Involving the Release of Hazardous Substances*, OSHA, janvier 2005.

⁵¹L'honorable juge Archie Campbell, commissaire, *La Commission sur le SRAS rapport provisoire : Le SRAS et la santé publique en Ontario*, 15 avril 2004.

partout au Canada. Les investissements dans la réadaptation – gymnastique rééducative, éducation et soutien psychosocial – seront vraisemblablement rentables eux aussi, parce que lorsque les maladies respiratoires sont mal contrôlées, les patients passent plus de temps à l'hôpital ou se rendent plus souvent chez leur médecin. La réadaptation pulmonaire s'inscrit dans la logique sous-tendant les nouveaux modèles de mieux-être et rejoint la déclaration de la vérificatrice générale du Canada, selon qui « les activités préventives en matière de santé sont de 6 à 45 fois plus efficaces que les interventions visant, après coup, à régler les problèmes de santé⁵² ». On retrouve également ce point de vue dans le rapport Kirby :

Le Comité croit qu'un plus grand investissement dans la promotion de la santé et du mieux-être, la prévention de la maladie et la santé publique peut être extrêmement profitable, surtout du point de vue de l'amélioration des résultats des soins de santé pour les Canadiens, mais aussi du point de vue des répercussions financières sur le système⁵³.

⁵²Vérificatrice générale du Canada, *Rapport 2001*, chap. 9.

⁵³Kirby, M., et M. LeBreton. M., *La santé des Canadiens . Le rôle du gouvernement fédéral*, Sénat du Canada, 2002.

10. Sensibilisation du public, promotion de la santé et prévention

Un grand nombre d'actifs en santé respiratoire sont consacrés à la sensibilisation du public, à la promotion de la santé et à la prévention (ils occupent une place de premier plan dans la vaste majorité des sites Web des ONG). Ces actifs incluent : des campagnes, des activités d'éducation et de formation, des réunions et des conférences, des programmes, des publications et autres. Puisque le nombre d'actifs de cette catégorie évolue sans cesse, aux fins de l'élaboration de la carte, l'accent a été mis sur ceux qui ont une valeur significative et durable.

Une attention grandissante étant accordée aux modes de vie et aux environnements sains en tant que moyen de lutte contre les maladies chroniques et de facteur de réduction du fardeau des systèmes de soins de santé, il n'est pas étonnant que l'on se préoccupe davantage maintenant du pôle prévention des maladies dans le continuum des soins. Les efforts de sensibilisation et de promotion de la santé peuvent être vus comme des étapes de première ligne importantes en matière d'information et d'éducation du public, des dispensateurs de soins de santé et des intervenants relativement à la prévention ou à l'évitement des maladies et au maintien du mieux-être. Cette approche s'accorde avec un paradigme centré sur le mieux-être (prévention) par opposition à un paradigme centré sur la maladie (traitement). En d'autres termes, elle met l'accent sur la cause plutôt que sur l'effet. Une telle approche nécessite que des efforts soient faits pour susciter des changements de comportement.

En ce qui a trait à la sensibilisation du public, de nombreux actifs, spécifiques à des maladies particulières, valent la peine d'être mentionnés. C'est le cas de la Journée mondiale de l'asthme⁵⁴, organisée chaque année par l'Initiative globale pour l'asthme dans le but d'accroître la sensibilisation à l'asthme et d'en améliorer le traitement partout dans le monde. La Journée mondiale de l'asthme 2007, qui doit se dérouler le 1^{er} mai, est organisée autour du thème de la prise en charge par le patient : « Contrôler votre asthme : c'est possible ». Un autre actif notable est la Journée mondiale de la MPOC⁵⁵, activité annuelle de sensibilisation organisée par l'Initiative globale sur les maladies pulmonaires obstructives chroniques. La Journée mondiale de la MPOC de 2007 aura lieu le 14 novembre. La Journée mondiale de la tuberculose, parrainée chaque année par le partenariat Halte à la tuberculose⁵⁶ afin d'attirer l'attention sur ce problème mondial, aura lieu, en 2007, le 24 mars et elle aura pour thème « La tuberculose n'importe où, c'est la tuberculose partout ». La Journée mondiale sans tabac aura lieu le 31 mai. Toutes ces activités donnent lieu à une publicité importante partout dans le monde et sont des actifs importants pour l'Association pulmonaire et d'autres intervenants canadiens du domaine, qui élaborent autour d'elles leurs propres programmes. La Semaine nationale sans fumée⁵⁷, une campagne annuelle parrainée par le Conseil canadien pour le contrôle du tabac, donne également lieu à une sensibilisation et des publicités pour inciter les gens à cesser de fumer et les protéger contre les effets du tabagisme. La campagne de 2006 avait pour thème *Travailler, jouer et vivre... encore mieux sans fumée*.

La couverture des médias nationaux, régionaux et locaux est vitale pour le succès de toutes les campagnes. Les médias imprimés, notamment les publipostages, les affiches, les bulletins d'information, les brochures, etc., distribués aux praticiens de la santé le sont souvent dans un but de sensibilisation. Bien qu'ils soient importants, peu d'entre eux satisfont au critère de durabilité requis pour être considérés comme des actifs. Des événements tels que des courses, marches,

⁵⁴Journée mondiale de l'asthme, www.ginasthma.com (en anglais seulement).

⁵⁵Journée mondiale de la MPOC, <http://goldcopd.com> (en anglais seulement).

⁵⁶Journée mondiale de la tuberculose, www.stoptb.org (en anglais seulement).

⁵⁷Semaine nationale sans fumée, <http://www.snsf.ca/>.

réunions avec des fonctionnaires sont également des mécanismes de sensibilisation courants. Des réunions avec les ministres et sous-ministres fédéraux, provinciaux et territoriaux de la Santé constituent l'un des piliers des efforts des ONG et des intervenants pour attirer l'attention et obtenir un soutien pour leur cause respective.

Un grand nombre d'activités et de manifestations des ONG permettent également de recueillir des fonds. À cet égard, la Campagne du Timbre de Noël⁵⁸, qui remonte à 1903, est un exemple d'actif clé. Toutes les catégories de maladies ne se prêtent pas aussi bien à des collectes de fonds. Comme l'a souligné l'un des informateurs, il est difficile de recueillir des fonds pour les maladies infectieuses. Le faible niveau de sensibilisation à la MPOC et, plus généralement, à la santé respiratoire même apparaît ici comme un obstacle, bien que les efforts de sensibilisation à la MPOC commencent peut-être à porter fruit.

Des initiatives de recherche, des conférences et des études majeures d'envergure mondiale, nationale ou régionale peuvent jouer un rôle de sensibilisation, de promotion et de prévention de premier plan. Le rapport d'évaluation national sur la MPOC de l'Association pulmonaire s'est révélé un actif important pour attirer l'attention des hauts fonctionnaires de la Santé sur le problème de la MPOC, tout comme le rapport récent sur les femmes et la MPOC. Dans certaines provinces et certains territoires, ces rapports ont servi de leviers pour l'obtention de nouveaux fonds.

Tant dans le cas du tabac que dans celui de l'environnement, les processus d'élaboration des lois, des règlements et des politiques (*Loi sur la réglementation de l'usage du tabac*, lois provinciales sur les environnements sans fumée, *Loi canadienne sur la qualité de l'air*, *Loi sur la protection de l'environnement*, etc.) contribuent énormément à la sensibilisation. À ce titre, les différents règlements et lois régissant ces deux domaines peuvent être considérés comme des actifs importants pour augmenter la sensibilisation, donnant souvent lieu à l'élaboration de stratégies par les ONG et d'autres intervenants ou consolidant les stratégies existantes.

Prévention

Il est utile de faire une distinction entre prévention primaire et secondaire lorsqu'il est question d'actifs. Au-delà de la vaccination et de la préparation aux pandémies, la prévention primaire repose sur des mesures de prévention d'expositions ou de comportements susceptibles de provoquer la maladie. Le tabagisme, l'exposition à des polluants, le régime alimentaire et le poids sont des exemples de facteurs de risque associés à la prévention primaire. La prévention secondaire, elle, met généralement l'accent sur la prévention d'une réapparition ou d'une éclosion – un problème propre aux maladies infectieuses comme la pneumonie ou les maladies chroniques comme l'asthme et la MPOC. La prise en charge de la maladie est donc essentielle à la prévention secondaire.

De nombreux actifs en matière de prévention des maladies respiratoires peuvent également être liés à la promotion de la santé, à la prise en charge de la maladie, aux modèles de soins communautaires ainsi qu'aux politiques et programmes axés sur les modes de vie sains qui voient actuellement le jour. L'Ontario nous en fournit un exemple : en plus du ministère de la Santé et des Soins de longue durée, la province a créé un ministère de la Promotion de la Santé⁵⁹ et,

⁵⁸Campagne du Timbre de Noël, www.lung.ca/christmas (en anglais seulement).

⁵⁹Ministère de la Promotion de la santé de l'Ontario, <http://www.mhp.gov.on.ca/french/>.

comme on l'a souligné précédemment, elle a également élaboré un Cadre de prévention et de gestion des maladies chroniques détaillé.

Des composantes clés de la prévention efficace des maladies respiratoires visent également les déterminants sociaux de la santé. Ainsi, la pneumonie contractée dans la collectivité, la tuberculose considérée comme une « maladie de la pauvreté », l'exposition aux moisissures dans les maisons et à la fumée des poêles à bois sont autant de raisons pour lesquelles les volets préventifs d'une stratégie pour la santé pulmonaire doivent s'étendre aux dimensions sociales, les conditions de logement et d'autres facteurs économiques devenant des prédicteurs d'une mauvaise santé pulmonaire. Il existe dans l'ensemble du Canada une mosaïque d'initiatives communautaires de prévention axées sur les aînés, les Premières nations, les Métis et les Inuits, les enfants et d'autres groupes vulnérables, et bon nombre de ces initiatives portent sur les maladies respiratoires.

Une grande partie des efforts de prévention axés sur les maladies respiratoires tentent de prévenir le tabagisme et d'inciter les gens à cesser de fumer. Les efforts en matière d'antitabagisme visent souvent des populations précises. Ainsi, plusieurs provinces ciblent les élèves inscrits dans les écoles secondaires ainsi que les étudiants. Le programme s'adressant aux jeunes Vie 100 fumée⁶⁰, le programme Préparer des leaders pour l'action dans les écoles aujourd'hui (BLAST) et *Leave the Pack Behind*⁶¹ en sont trois exemples. Certaines provinces appuient un programme où la jeunesse est appelée à jouer un rôle actif, y compris dans la défense des droits. L'Ontario, par exemple, a financé un institut provincial qui forme des jeunes militant pour que le contrôle du tabac relève du système de santé. L'Ontario organise un *Take Action Youth Summit* à Ottawa, en mai 2007. Le Manitoba a mis en œuvre un programme scolaire de prévention du tabagisme qui vise les élèves de la maternelle à la douzième année des régions de Winnipeg et de Brandon; cette province mène également en ce moment un projet pilote axé sur les Autochtones. La Saskatchewan fait également de la prévention primaire dans les écoles. Ces programmes ont en commun la volonté de rejoindre les jeunes avant qu'ils ne s'accoutument à la cigarette ou de les amener à cesser de fumer avant qu'une maladie ne se développe.

Les jeunes ne sont pas le seul groupe démographique visé. Le problème de la fumée secondaire retient de plus en plus l'attention. La campagne nationale télévisée menée par Heather Crowe⁶² a donné au problème un visage humain.

Les instruments législatifs interdisant le tabac se multiplient, tout comme les mouvements pour interdire le tabac dans les environnements où, notamment, des enfants, des employés, les habitants d'immeubles à logements multiples risquent d'y être exposés. Les lignes d'assistance aux personnes qui veulent cesser de fumer sont également des actifs importants. Le Réseau canadien des lignes d'aide aux fumeurs (RCLAF) est un exemple de ressource financée par Santé Canada et dont le but est de maximiser l'efficacité des services de counseling téléphonique.

Trois autres actifs déjà cités dans le présent rapport valent la peine qu'on les mentionne à nouveau en raison de leur importance pour la prévention des maladies infectieuses. Ce sont l'Agence de la santé publique du Canada, le Portail canadien sur la santé et les *Centers for Disease Control and Prevention*. Le moins connu de ces actifs, le Portail canadien sur la santé⁶³, est situé sur le site du gouvernement canadien (Service Canada). Il fournit aux Canadiens une

⁶⁰Vie 100 fumée, www.quit4life.com.

⁶¹Leave the Pack Behind, www.leavethepackbehind.org (en anglais seulement).

⁶²Campagne d'Heather Crowe, <http://www.smoke-free.ca/heathercrowe/FAQ.htm> (en anglais seulement).

⁶³Portail canadien sur la santé, <http://chp-pcs.gc.ca>.

perspective intégrée de l'information sur la santé et des services de santé offerts par les provinces et territoires et diverses organisations dans l'ensemble du pays.

Enfin, les actifs du domaine de l'éducation sont des éléments cruciaux d'une prévention efficace. *RESPTrec* et *Branché sur l'air pur*⁶⁴ sont des exemples d'actifs liés à l'éducation dont la contribution à la gestion et à la prévention des maladies respiratoires mérite d'être soulignée. Une autre ressource importante au chapitre de l'information, les Services en qualité de l'air d'Environnement Canada⁶⁵, aident de nombreux Canadiens à prendre quotidiennement des décisions concernant leurs activités à l'extérieur. À peu près tous les actifs de la carte ont une certaine valeur informative et éducative.

Lacunes et possibilités

La détermination de la valeur des actifs en matière de sensibilisation, de promotion et de prévention peut constituer un défi en l'absence de mesures et d'indicateurs objectifs et précis du rendement. La difficulté d'établir des liens de cause à effet est un problème commun aux campagnes de sensibilisation. Les actifs existants reposent sur une combinaison de voies de communication visant une gamme de publics cibles et de segments, dont le grand public, les dispensateurs de soins de santé, les fonctionnaires et les populations à risque, pour n'en nommer que quelques-uns.

L'information probante dont nous disposons porte à croire que le niveau de sensibilisation à la santé et aux maladies respiratoires en général, et à plusieurs maladies spécifiques comme la MPOC en particulier, est faible. Les lacunes sont importantes et de nombreux obstacles se dressent devant nous. Le lien entre environnement et santé respiratoire ouvre des possibilités en grande partie inexploitées. On se préoccupe de plus en plus d'environnement, mais à l'exception de *Pollution Probe*, d'*Environmental Defence* et des programmes environnementaux provinciaux de l'Association pulmonaire, peu d'actifs traditionnels établissent un lien solide entre les deux. Cette situation commence à changer, mais il faut davantage d'actifs liés à la sensibilisation, à la promotion et à la prévention. Il s'agit là d'une occasion importante. Selon certains ONG, les préoccupations environnementales peuvent contribuer à susciter l'attention que les maladies respiratoires méritent, car tout comme la respiration, l'environnement touche tout le monde.

En comparaison, et eu égard à la gravité des risques encourus, de nombreux actifs de lutte contre le tabac se consacrent à la sensibilisation, à la promotion et à la prévention. Ces actifs semblent également fonctionner. Il reste cependant beaucoup à faire pour atteindre les populations vulnérables et pour contrebalancer les efforts de promotion de l'industrie du tabac. Les actifs axés sur les jeunes, les Autochtones, l'arrêt du tabagisme, les effets de la fumée secondaire, la dénormalisation de l'industrie ainsi que les actifs visant à protéger les enfants et les actifs statutaires sont aussi importants.

Aux yeux de nombreux informateurs et intervenants, il est évident que les caractéristiques démographiques des publics visés par les campagnes en santé respiratoire changent. Ils soulignent que les messages et les méthodes élaborés il y a 30 ans ne fonctionnent pas aussi bien aujourd'hui et que les campagnes conçues pour les aînés ne fonctionnent pas nécessairement auprès des jeunes. De même, les messages élaborés pour l'ensemble de la population peuvent ne pas être aussi efficaces auprès de sous-populations vulnérables, comme les Autochtones ou les

⁶⁴<http://www.ec.gc.ca/cleanair-airpur/>.

⁶⁵http://www.msc-smc.ec.gc.ca/aq_smog/index_f.cfm.

immigrants. Lorsque l'on met l'accent sur la prévention, on perçoit la nécessité de miser davantage sur les campagnes qui plaisent aux jeunes d'aujourd'hui, puisque les comportements qu'ils adoptent aujourd'hui sont susceptibles de durer toute la vie.

Enfin, la majorité des actifs utilisés pour la sensibilisation, la promotion et la prévention sont liés à une maladie particulière. Si leurs messages gagnent en précision, ces actifs font peu pour montrer que la santé respiratoire embrasse une vaste catégorie de maladies. Il s'agit là d'une lacune importante que le Cadre national pour la santé pulmonaire peut contribuer à combler.

11. Détection et prise en charge des maladies

Cela ne fait pas de doute, la détection et la gestion précoces des maladies ont des retombées positives, sauvent des vies, réduisent les coûts et allège globalement le fardeau qui pèse sur le système de santé. En effet, non détectées et non traitées, les maladies peuvent s'aggraver et, par un effet de cascade, mener à d'autres maladies. Le problème est amplifié dans le cas des maladies respiratoires particulièrement létales (pandémies), alors que la capacité de pointe est mise à l'épreuve. Pour la majorité des maladies, une piètre prise en charge signifie un nombre plus élevé de visites chez le médecin ou de réadmissions à l'hôpital.

Le modèle de soins chroniques (Wagner), le Cadre de prévention et de gestion des maladies chroniques de l'Ontario et la cartographie du réseau de la MPOC et de l'asthme de l'Alberta sont des exemples d'actifs qui contiennent d'importants éléments de détection et de prise en charge des maladies. La prémisse de base de chacun de ces modèles étant intégrative et systémique, l'accent porte autant, sinon davantage, sur le mieux-être que sur la maladie, et les personnes, les familles et les collectivités sont appelées à jouer un rôle important.

Comme nous l'avons dit, le modèle de soins chroniques diffère grandement du modèle de soins aigus, où une seule intervention peut suffire à traiter un patient souffrant d'une maladie respiratoire infectieuse simple. En santé respiratoire, ce sont les maladies chroniques qui retiennent le plus souvent l'attention. Cependant, les maladies infectieuses graves requièrent généralement des soins aigus, de sorte que les protocoles et paradigmes de détection et de gestion diffèrent nécessairement.

La base de données de la carte contient un nombre considérable d'actifs servant à la prévention des maladies chroniques et à la gestion des maladies. Dans la perspective des nouveaux modèles et programmes de mieux-être, on peut affirmer sans risque de se tromper que le nombre de ces actifs augmente. Il n'est toutefois pas sûr que l'on puisse dire en dire autant des actifs liés aux maladies infectieuses. Il existe tout de même d'importants actifs, dont les deux suivants qui sont administrés par l'ASPC : le programme de surveillance de l'influenza; le programme de surveillance et de détection des virus des voies respiratoires de l'ASPC, qui rend compte de l'activité des virus des voies respiratoires au Canada, sur la base de données de tests hebdomadaires provenant de rapports de laboratoires. La grippe (vaccin antigrippal) retient beaucoup l'attention, tout comme la perspective d'une pandémie de grippe, mais rien n'indique que la détection et la prise en charge des maladies occupent une large place dans la conscience collective⁶⁶. L'OMS, les organismes fédéraux, provinciaux et territoriaux et les organismes de santé publique (p. ex. l'ASPC et les *Centers for Disease Control* [CDC]) jouent un rôle important, en tant qu'actifs du système, dans la détection des maladies infectieuses chez les personnes et les populations, les interventions visant ces maladies et leur gestion. Leur efficacité est toutefois difficile à évaluer. Si une pandémie de grippe devait éclore, ni le Canada ni les États-Unis ne disposeraient d'une réserve suffisante de vaccins pour traiter toute leur population; des décisions difficiles devront donc être prises. La situation est rendue encore plus complexe du fait qu'il faudra un certain temps pour établir l'efficacité et le bien-fondé du vaccin⁶⁷. Étant donné la nature changeante des infections, certains informateurs croient que le mieux que puisse faire un programme de préparation aux pandémies, c'est de développer une capacité de pointe en même

⁶⁶La grippe et la pandémie de grippe sont bien en évidence sur les sites Web de l'ASPC et des CDC, qui présentent tous deux des renseignements sur les activités de surveillance, d'immunisation, de préparation, de prévention et de contrôle.

⁶⁷Pour en savoir davantage sur la préparation à la grippe aux États-Unis, visitez www.pandemicflu.gov. Le champ de planification présenté par ce site inclut le fédéral, les États, le niveau local, individuel, les entreprises, les écoles, le milieu des soins de santé et la collectivité.

temps que la capacité de mettre rapidement au point les vaccins requis. Pour le moment, abstraction faite de la vaccination, rien n'indique que nous disposions d'un éventail complet de mesures de planification. Actuellement, les messages de sensibilisation du public diffusés par les agences de santé portent principalement sur les mesures à prendre pour freiner la propagation de la grippe (se laver fréquemment les mains, éviter les poignées de mains, rester à la maison, etc.).

Si le tabac et l'environnement peuvent tous deux causer des maladies aiguës, leur contribution aux maladies respiratoires chroniques est majeure. Les effets du tabagisme sont faciles à détecter, mais sont souvent ignorés. De nombreux actifs existent pour prendre en charge et traiter les conditions chroniques attribuables à la cigarette. Le but, cependant, n'est pas de prendre en charge l'habitude de fumer, mais de prévenir l'acquisition de cette habitude, d'aider les personnes à abandonner la cigarette et de contrer ou de dénormaliser les efforts promotionnels de l'industrie du tabac. À peu près toutes les administrations canadiennes ont mis sur pied une combinaison quelconque de programmes de renoncement au tabac, de lignes d'assistance aux personnes qui veulent cesser de fumer, de thérapies de remplacement de la nicotine, de campagnes antitabac, etc.

Les problèmes respiratoires attribuables aux risques environnementaux sont positivement corrélés aux niveaux de smog, à la pollution atmosphérique et à la contamination chimique. Divers indices sont maintenant utilisés pour détecter les niveaux de particules atmosphériques pouvant être sources de problèmes. Il est plus difficile de détecter les contaminants et les produits toxiques pour l'environnement, qui s'accumulent dans le corps au fil du temps, à la suite d'expositions à l'extérieur et à l'intérieur. La biosurveillance – l'évaluation d'une substance chimique, des produits auxquels donne lieu sa décomposition ou des produits pouvant résulter des interactions dans le corps – est une science en plein essor, mais elle n'en est qu'à ses balbutiements⁶⁸. On trouve à Santé Canada des actifs en biosurveillance ainsi que des actifs liés à la santé environnementale et à la santé en milieu de travail⁶⁹. La section Santé de l'environnement et du milieu de travail comprend des actifs sur la qualité de l'air, les changements climatiques, les contaminants environnementaux, la santé et la sécurité au travail, les rayonnements et la qualité de l'eau.

À l'instar de Santé Canada, les CDC des États-Unis constituent aussi des actifs riches. Leur site contient une rubrique consacrée aux agents de terrorisme biologique⁷⁰ ainsi qu'un nombre important d'actifs en santé environnementale (agents chimiques, matières dangereuses, hydrocarbures, pesticides, etc.). Le mandat des CDC en matière de santé environnementale est de promouvoir la santé et la qualité de vie, en prévenant les maladies ou les décès résultant d'interactions entre les gens et leur environnement ou en luttant contre ces maladies⁷¹.

En matière de soins de santé primaires, cinq protocoles de détection et de gestion des maladies méritent d'être mentionnés pour différentes raisons. Ce sont les programmes d'oxygénothérapie à domicile, le programme *BreathWorks* visant la MPOC et Mieux vivre avec une MPOC, les plans d'action contre l'asthme, les programmes visant l'accès à la spirométrie et ceux faisant la promotion de modes de vie sains. Presque toutes les administrations disposent de programmes d'oxygénothérapie qui ont pour objectif de permettre à des personnes souffrant de problèmes respiratoires d'avoir accès à de l'oxygène. Ces programmes ont généralement adopté des critères d'admissibilité susceptibles de limiter l'accès de certaines personnes qui en auraient besoin.

⁶⁸On peut trouver de l'information sur la biosurveillance à http://www.hc-sc.gc.ca/ewh-semt/contaminants/biomonitoring-biosurveillance_f.html (1^{er} mars 2007).

⁶⁹Santé Canada, www.hc-sc.gc.ca.

⁷⁰www.cdc.gov (1^{er} mars 2007).

⁷¹<http://www.cdc.gov/>, lien à la santé environnementale (1^{er} mars 2007).

BreathWorks et *Bien vivre avec une MPOC* sont des exemples d'outils de gestion de la MPOC de l'Association pulmonaire⁷². Les plans d'action pour l'asthme destinés aux patients et aux médecins sont des instruments utiles pour la gestion de cette maladie. Il en existe de nombreux autres, dont celui publié par la Société canadienne de l'asthme⁷³, celui du *Family Physicians Airways Group of Canada* et un troisième, – *iCan* –, de l'Office de la santé de Calgary⁷⁴.

La spirométrie est un outil diagnostique et une méthode d'évaluation de la capacité respiratoire susceptibles de rendre de grands services. Cependant, son utilisation est au mieux sporadique au Canada et n'est pas généralement appuyée par le système de soins de santé. L'analyse des expectorations, un examen microscopique des matières provenant des poumons et rejetées par la bouche lors de la toux, qui sert à détecter la tuberculose, est elle aussi utilisée sporadiquement. Le quatrième élément de la prise en charge est un mode de vie sain, ce qui comprend l'alimentation, l'exercice et la gestion du stress. Les modèles de soins communautaires intègrent également des modalités relatives au mode de vie dans leurs approches de la prise en charge de la maladie.

Lacunes et possibilités

Les stratégies de détection et de prise en charge des maladies sont essentielles pour assurer la prestation des soins et traitements appropriés ainsi que pour atténuer la pression globale exercée sur le système de soins de santé. De nombreuses maladies respiratoires seraient sous-déclarées, ce qui tient en partie au faible niveau de sensibilisation du public à l'endroit de maladies comme la MPOC et l'apnée du sommeil. D'autres facteurs sont toutefois en cause, dont la stigmatisation dont font l'objet les malades. Le grand public et même certains dispensateurs de soins de santé continuent de stigmatiser les personnes qui souffrent de maladies causées par le tabac parce qu'elles se les seraient « infligées ». De plus, les informateurs ont souligné, à titre d'exemple, que la prévalence de l'asthme est à n'en pas douter beaucoup plus élevée qu'on ne le dit parce que bien des gens qui en sont atteints se contentent de modifier leur mode de vie en conséquence. Par ailleurs, les gens qui ont des troubles respiratoires en raison de facteurs environnementaux peuvent ne pas faire le lien entre les déclencheurs environnementaux et leur état. Par conséquent, certains incidents indésirables ne sont ni déclarés ni documentés. Ce sont là d'importantes lacunes et d'autres études doivent être réalisées pour comprendre les répercussions de la sous-déclaration et les manières de recueillir des données plus exactes.

Dans une perspective strictement préventive, aucun test normalisé n'est actuellement effectué durant un examen médical général pour mesurer la fonction pulmonaire, malgré la nature critique du système respiratoire pour la santé en général. Certains informateurs recommandent que la spirométrie soit intégrée à la pratique médicale générale et systématiquement administrée. Il s'agit d'un test rapide et simple qui mesure la quantité d'air pouvant être expirée. Une utilisation plus généralisée de ce test est l'une des nombreuses approches de détection qui pourraient permettre de traiter plus tôt la maladie et de mieux la prendre en charge.

La détection des liens entre environnement et maladies respiratoires est une science en pleine évolution. Plusieurs indices suggèrent que la recherche est fructueuse. Ainsi, un nombre grandissant d'études mettent en lumière les effets nocifs de la fumée de tabac secondaire et l'on en apprend beaucoup sur les effets de la qualité de l'air intérieur et extérieur sur la santé des humains. De nouvelles techniques voient également le jour. Ainsi, la biosurveillance –

⁷² Association pulmonaire, <http://www.poumon.ca>.

⁷³ Société canadienne de l'asthme, www.asthma.ca.

⁷⁴ Office de la santé de Calgary, www.calgaryhealthregion.ca/ican.

l'évaluation des substances chimiques dans le corps humain – retient particulièrement l'attention. Malgré ces signes de progrès, d'autres recherches sont nécessaires pour comprendre l'interaction d'une multitude de facteurs environnementaux responsables de maladies respiratoires.

Des stratégies de détection et de prise en charge des maladies respiratoires infectieuses sont en place depuis des années. Leur efficacité a été remise en question par la crise du SRAS et les inquiétudes que suscite toujours la souche H5N1. Par conséquent, les actifs en détection et en gestion évoluent constamment. Ainsi, au cours des dernières années, l'attention a été concentrée sur les stratégies de détection et les préparatifs relatifs à une pandémie de grippe. En raison des spéculations des médias, certains intervenants croient que le fossé entre science et politique s'élargit, de même que le fossé entre risque perçu et risque réel. La question de savoir si les ressources sont attribuées aux bons secteurs mérite donc de faire l'objet d'un débat sérieux et éclairé.

12. Recherche, surveillance et application des connaissances

Pour mieux comprendre la paysage actuel de la recherche en santé respiratoire, il importe d'en bien saisir les trois composantes structurelles clés : dissémination des programmes de recherche, procédures de subvention complexes et interdépendantes et participation des gouvernements accrue.

En 1960, on a consciemment et délibérément décidé de canaliser les ressources destinées à la recherche dans les universités et hôpitaux universitaires de l'ensemble du pays. Cette décision contrastait avec ce qui se faisait alors aux États-Unis et au Royaume-Uni, où l'on avait opté pour un modèle de laboratoires centralisés non affiliés. On croyait que la recherche médicale au Canada devait être étroitement liée à la formation médicale pour se développer pleinement. On a également soutenu que cette association était nécessaire pour recruter et former de nouveaux chercheurs ainsi que pour stimuler l'enseignement. Aujourd'hui, ce modèle de dissémination voulant que le lieu dévolu à la recherche soit l'école de médecine s'est étoffé pour englober également des laboratoires centralisés et spécialisés. La recherche sur la santé est menée dans une variété d'installations, dont des hôpitaux, des instituts de recherche et l'entreprise privée⁷⁵.

À la complexité créée par cette multiplicité de chercheurs s'ajoute celle des sources de financement. Les fonds consacrés à la recherche médicale (en santé) au Canada proviennent maintenant d'un réseau d'organismes gouvernementaux fédéraux et provinciaux, de fondations de lutte contre des maladies ou hospitalières ainsi que du secteur privé, dont les compagnies pharmaceutiques et de biotechnologie. Le financement peut également provenir de sources étrangères et des universités mêmes. Les fonds provenant de ces sources sont octroyés à différents titres, notamment les bourses pour le personnel de recherche, les bourses de recherche, les subventions pour les dépenses courantes et pour l'infrastructure. L'octroi de subventions par voie de concours est complexe et se fait en plusieurs étapes.

Il vaut la peine de s'attarder à la répartition des fonds fédéraux entre les provinces et entre les institutions clés de chaque province. En raison de l'interdépendance des subventions, il semble que celles-ci se suivent parce qu'il faut « protéger » les subventions pour les dépenses courantes ou les bourses de recherche par un financement de soutien à l'infrastructure. Il en résulte une concentration du financement dans certaines institutions et provinces que l'on peut constater dans tous les organismes de financement. Se fondant sur un rapport publié en 2006 qui comparait les niveaux actuels de financement des provinces par le fédéral, on a déterminé des positions relatives. En ce qui concerne le financement global des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), l'Ontario vient au premier rang avec 39,5 % (ou 1,47 milliard), viennent ensuite le Québec (29,8 %), l'Alberta (11,8 %), la Colombie-Britannique (11,3 %), puis le Manitoba et la Nouvelle-Écosse (3 %). Le même modèle, à quelques exceptions près, s'applique au financement accordé par les autres organismes nationaux, l'Alberta, le Québec, la Colombie-Britannique et l'Ontario occupant les premiers rangs⁷⁶. À vue de nez, on estime que seulement 2 % du financement accordé à la recherche par les IRSC est consacré aux problèmes de santé respiratoires.

L'obtention de fonds des organismes subventionnaires nationaux est dans une grande mesure tributaire du niveau de financement de contrepartie et des autres sources provinciales de

⁷⁵Conseil de recherches médicales du Canada. *Hommages au Conseil de recherches médicales du Canada*, TPSGC, 2000, p. 12 à 20, <http://dsp-psd.pwgsc.gc.ca/Collection/MR21-19-2000F.pdf>.

⁷⁶Health Research Strategy Steering Committee, *Envisioning the Future Manitoba Health Research Strategy: Provincial Consensus 2006-2011*, novembre 2006.

financement. Une gamme de ministères et d'organismes provinciaux finance la recherche sur la santé, y compris ceux qui sont responsables de l'enseignement postsecondaire, des sciences, de la technologie, de l'innovation et de la santé. Les neuf organismes provinciaux de recherche en santé (le Nouveau-Brunswick n'a pas d'organisme voué au financement de la recherche dans ce domaine) administrent les fonds au nom de leur gouvernement respectif. Selon un document d'information rédigé pour le Conseil manitobain de la recherche en matière de santé en mai 2006, toutes les provinces ont recours à différents mécanismes pour appuyer la recherche. La formation de nouveaux chercheurs et la prestation de fonds de contrepartie ou encore pour des activités de partenariat sont importantes pour toutes les provinces et reçoivent un niveau de soutien relativement élevé⁷⁷. La mesure du rendement provincial et le niveau ainsi que la profondeur de l'évaluation peuvent varier selon les régions. Ce rapport inclut également la valeur totale en dollars consacrée au soutien de la recherche en santé par province.

Ont.	au moins 145 M\$
C.-B.	au moins 127 M\$
Alb.	au moins 96 M\$
Qué.	au moins 93 M\$
Sask.	au moins 17 M\$
Man.	au moins 14 M\$
N.-É.	au moins 13 M\$
T.-N.-L.	au moins 3 M\$
N.-B.	au moins 264 K\$
Î.-P.-É.	au moins 100 K\$

Encore une fois, la manière dont on comptabilise le financement de la recherche et dont on en rend compte ne permet pas de ventiler le montant consacré aux maladies respiratoires. Cependant, une analyse des initiatives provinciales dans ce domaine ainsi que le nombre de résultats obtenus par interrogations utilisant des mots-clés pertinents peuvent indiquer quelles provinces investissent le plus dans la recherche en santé respiratoire. Qui plus est, les priorités de recherche de certaines institutions sont dictées, dans une certaine mesure, par les préoccupations de la population locale ou régionale, sans toutefois nuire à l'étude des domaines où la province a des chances de devenir un chef de file mondial.

Il convient de répéter que le financement provient également d'organismes locaux, y compris de fondations hospitalières, de fondations de lutte contre une maladie en particulier et de fondations vouées à fournir des services médicaux. L'Association pulmonaire canadienne dispose de fonds de recherche provinciaux et fédéraux, et dans certaines provinces, comme au Québec, elle finance des chaires de recherche.

Récemment, un nouveau précédent a été établi. Le gouvernement fédéral a assumé une responsabilité accrue dans le soutien des trois éléments clés de la recherche au sein du secteur public : les gens, les idées et l'infrastructure. Les trois plus importants organismes subventionnaires de la recherche spécialisée au Canada, les Instituts de recherche en santé du Canada, le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie et le Conseil de recherches en sciences humaines, exécutent ce mandat en subventionnant des chercheurs (salaires, coûts directs de la recherche) et des institutions (coûts indirects de la recherche et infrastructure)⁷⁸. Le Programme des coûts indirects, nouvellement créé par le gouvernement fédéral, protège ces investissements en aidant les universités à veiller à ce que les projets financés par le gouvernement fédéral disposent des installations, de l'équipement et du soutien administratif appropriés. Les coûts liés aux infrastructures sont également financés par le processus de subvention de la Fondation canadienne pour l'innovation. Il convient de noter que le Programme des coûts indirects n'accorde des fonds que pour les projets déjà financés par un de ces trois

⁷⁷Conseil manitobain de la recherche en matière de santé, *A Background Paper*, mai 2006, http://mhrc.mb.ca/pdfs/MHRC_report_May06.pdf.

⁷⁸*Bâtir l'infrastructure d'un pays qui innove*, exposé présenté par le D^r Eliot A. Phillipson, président-directeur général de la Fondation canadienne pour l'innovation, <http://www.innovationcanada.ca/26/fr/articles/cfi.html>.

organismes subventionnaires; on veut ainsi « protéger » les fonds déjà accordés pour la recherche fondamentale. Un fonds spécial, le Fonds des leaders, a été créé pour appuyer la composante coûts d'infrastructure du Programme des chaires de recherche. Les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé craignent qu'en raison de leur exclusion de cette source de fonds, leurs programmes soient considérés comme de second ordre.

Selon les dirigeants des principaux organismes subventionnaires, les gouvernements ont un rôle crucial à jouer pour appuyer à long terme la recherche fondamentale, en amont, et la recherche destinée à servir le bien public (p. ex., périodes d'attente, soins palliatifs, environnement et santé). On reconnaît, par ailleurs, de plus en plus que le gouvernement aura un rôle beaucoup plus vaste à jouer pour faire de la science une entreprise lucrative, rôle que l'on espérait naguère voir assumé par le secteur privé⁷⁹. On semble également plus que jamais conscient de la nécessité d'attirer et de retenir au sein des équipes de jeunes chercheurs extrêmement talentueux.

Comment la recherche en santé respiratoire se porte-t-elle dans ce régime de financement? Bien que les fonds disponibles soient relativement modestes, selon un rapport publié en 2006 par le Conseil des académies canadiennes, les résultats concernant la situation actuelle de la recherche en santé respiratoire sont généralement positifs. Ce dont on se soucie, c'est de conserver cette position par rapport aux autres disciplines et au sein de la collectivité internationale de la recherche.

L'État de la science et de la technologie au Canada a défini le sous-secteur de la santé circulatoire et respiratoire comme faisant partie des quatre « grappes » où le Canada est particulièrement fort. Au sein de la grappe santé et sciences de la vie connexes, le Canada se montre fort dans un certain nombre de domaines liés aux maladies respiratoires, à la recherche sur le cancer, à la santé circulatoire et respiratoire ainsi qu'aux maladies infectieuses et immunitaires. Le Canada se démarque dans des domaines multidisciplinaires en émergence, tels que la santé chez les populations autochtones, le vieillissement et les aspects sexospécifiques de la santé. La recherche sur la santé circulatoire et respiratoire s'est classée 37^e sur 197 sous-secteurs. Toutefois, c'est dans ce sous-secteur que l'on a constaté l'écart le plus faible entre le nombre de répondants croyant que le sous-secteur gagnait du terrain et ceux qui croyaient qu'il en perdait. Les sous-secteurs affichant l'écart positif le plus important sont : les maladies infectieuses et immunitaires, les neurosciences et la génétique, la génomique et la protéomique. La recherche en santé respiratoire et circulatoire se maintient; elle n'est cependant pas considérée comme offrant de nouvelles possibilités ou de fortes perspectives de croissance⁸⁰.

Les programmes suivants contribuent à la recherche générale en santé respiratoire : le Programme des chaires de recherche du Canada, les Réseaux de centres d'excellence, Génome Canada et les instituts du Conseil national de recherches du Canada.

⁷⁹Berstein, Albert, président, Instituts de recherche en santé du Canada, <http://www.innovationcanada.ca/26/fr/articles/cihr.html>.

⁸⁰Comité sur l'état de la science et de la technologie au Canada, *L'état de la science et de la technologie au Canada*, Conseil des académies canadiennes, p. 5, 7 et 21 à 23, <http://www.sciencepourlepublic.ca/documents/Rapport%20complet.pdf>.

Programme des chaires de recherche du Canada

Parmi les deux mille professorats de recherche prévus, plus de 1 600 chaires ont été établies dans de multiples domaines dont les sciences de la santé, l'ingénierie, les sciences naturelles, les sciences humaines et les sciences sociales. La recherche en santé respiratoire est représentée par 12 chaires et des subventions annuelles de 1,6 million de dollars. Plus précisément, il y a quatre chaires de niveau un, et huit de niveaux deux. Les quatre chaires de niveau un en santé respiratoire devront être renouvelées au cours des deux prochaines années.

Les chaires sont situées dans les universités suivantes : l'Université de Toronto (deux), l'Université McMaster (deux), l'Université de la Colombie-Britannique (deux), l'Université de Calgary (une), l'Université de l'Alberta (une), l'Université du Manitoba (une), l'Université Laval (une), l'Université McGill (une) et l'Université du Québec (une). L'attribution de chaires est en corrélation directe avec le modèle de financement fédéral. La recherche est concentrée dans le domaine de l'asthme. Les détenteurs de chaires sont également admissibles à une subvention pour l'infrastructure du Fonds des leaders de la Fondation canadienne pour l'innovation, ce qui, nous y avons déjà fait allusion, peut accroître la partialité envers certaines institutions.

Soulignons que les trois organismes suivants ont pour mandat de favoriser l'application pratique de la recherche plutôt que la production de connaissances et d'autres recherches. Cependant, il existe peu de preuves que la recherche se traduit rapidement en produits commerciaux viables.

Réseaux de centres d'excellence (RCE)

Des 23 réseaux établis, il y en a un qui contribue directement à la recherche en santé respiratoire. AllerGen (2004-2009) a été mis sur pied pour étudier les causes – et les thérapies – des affections allergiques et immunitaires, y compris l'asthme, qui touchent jusqu'à 40 % des Canadiens. Les projets de recherche sont regroupés sous cinq grands thèmes qui reflètent l'approche « de la cellule à la société » qu'a fait sien le réseau dans le but de mieux comprendre les allergies et l'asthme et de mieux intervenir. Une analyse plus approfondie permettrait de déterminer quelle part du financement est consacrée à la recherche sur la santé respiratoire, en particulier sur l'asthme.

Génome Canada

Actuellement, trois projets de recherche sur le cancer du poumon et la fibrose kystique ont été mis en œuvre par l'intermédiaire de *Genome British-Columbia* et de l'*Ontario Genomics Institute*. Ces projets tiennent compte du fait que le domaine des soins de santé génétiquement adaptés aux patients a été désigné comme le deuxième en importance des domaines en émergence où le Canada est particulièrement bien placé pour devenir un acteur éminent⁸¹. De plus, le domaine de la génétique, de la génomique et de la protéomique a été classé parmi les premiers, par les répondants à l'enquête, eu égard aux progrès réalisés et aux perspectives de croissance⁸². Une augmentation des projets interdisciplinaires est peut-être possible.

Le PARI-CNRC et les Instituts du CNRC

Le Programme d'aide à la recherche industrielle (PARI) du Conseil national de recherches du Canada (CNRC) verse des subventions et des contributions à des projets technologiques novateurs dans les régions. Le PARI maintient un réseau de conseillers en technologie industrielle dont le rôle est d'évaluer les demandes aux fins d'admissibilité. La plupart des entreprises qui demandent des fonds sont de petite ou de moyenne taille, et nombre d'entre elles en sont à l'étape de la précommercialisation ou du démarrage. Comme le PARI ne publie pas le nom des

⁸¹*Ibid.*, p. 20.

⁸²*Ibid.*, p. 23.

entreprises qui reçoivent une aide financière, il est difficile de déterminer combien de projets financés, si tant est qu'il en existe, sont liés à la santé respiratoire. Toutefois, le CNRC finance en ce moment des travaux dans ce domaine à l'Institut des sciences biologiques.

Contribution des entreprises pharmaceutiques et biopharmaceutiques à la recherche en santé respiratoire

Les investissements soutenus du gouvernement fédéral et des provinces, des organismes bénévoles et du secteur privé ont grandement contribué à la création d'une collectivité de la recherche en santé internationalement reconnue. De leur côté, les établissements canadiens d'enseignement reconnaissent de plus en plus qu'il est possible de donner une application concrète aux résultats de la recherche et, le cas échéant, qui soit économiquement intéressante, et ils assument cette responsabilité. Cela est plus que jamais nécessaire. Le vieillissement de la population et le prolongement de l'espérance de vie se traduiront par un nombre accru de cas de cancer, de maladies chroniques liées à l'âge et d'infections respiratoires virales. Ce sont ces facteurs qui influenceront le plus sur la hausse de la demande de pharmacothérapies. Malheureusement, le développement de médicaments antiviraux, en particulier contre les infections respiratoires, se révèle beaucoup plus ardu que prévu. L'infection à virus respiratoire syncytial compte parmi les infections graves pour lesquelles aucun vaccin n'est disponible⁸³.

Trouver une application pratique des découvertes de la recherche qui soit économiquement profitable – ce qu'on appelle l'application des connaissances –, requiert une infrastructure, du talent et des fonds. La vision de l'application des connaissances des Instituts de recherche en santé du Canada, « élaborer une approche intégrée systématique en vue d'accélérer l'utilisation optimale des meilleurs résultats de recherche disponibles dans l'intérêt de la santé de la population canadienne », inclut la diffusion de l'information et la mise en marché des produits⁸⁴. La stratégie des IRSC pour la commercialisation de la recherche en santé inclut également la consolidation des liens et l'engagement des entreprises de recherche pharmaceutique, des compagnies biopharmaceutiques relativement nouvelles et du secteur de la biotechnologie en général.

De 2002 à 2004, les dépenses intérieures brutes du Canada en recherche-développement (R-D), dans le domaine de la santé, représentaient en moyenne 22,8 % de toutes les dépenses en R-D, alors qu'elles se situaient à moins de 18 % avant 2001. Le secteur de l'enseignement supérieur (universités et hôpitaux) et les entreprises venaient en tête de file, réalisant respectivement 60 % et 35 % de toutes les activités de R-D en 2004⁸⁵. Pour ce qui est de la recherche sur les thérapies respiratoires, des investissements importants ont été faits au Canada par les multinationales pharmaceutiques traditionnelles, qui dominent le marché mondial de la santé respiratoire. Les investissements les plus récents et les plus importants visant la découverte de nouveaux médicaments et traitements figurent dans le tableau qui suit.

⁸³Industrie Canada, *La carte routière technologique de l'industrie biopharmaceutique canadienne*, 2006.

⁸⁴IRSC, *Stratégie liée à l'application des connaissances 2004-2009*, <http://www.irsc.gc.ca/f/26574.html#defining>.

⁸⁵Industrie Canada, *La carte routière technologique de l'industrie biopharmaceutique canadienne*, 2006.

Entreprise pharmaceutique	AC	Investissement
GlaxoSmithKline	Ont.	<ul style="list-style-type: none"> • 5 millions en Ontario • 2,5 millions en Alberta • Centres de traitement de l'asthme • 9 millions au Québec
Pfizer Canada Inc.	Qué.	50 000 au N.-B.
Boehringer Ingelheim Canada Inc.	Ont.	À déterminer
AstraZeneca Canada Inc.	Ont.	2 millions en C.-B.
Merck Frosst Canada Inc.	Qué.	8 millions en Ontario 1 million au Manitoba
Schering Canada Inc,	Qué.	À déterminer
Sanofi-Aventis Canada	Qué.	À déterminer
Novartis Pharmaceuticals Canada	Qué.	À déterminer
ALTANAPharma Canada	Ont.	225 000 au Québec

Le domaine qu'on appelle en gros la biopharmaceutique a vu le jour avec la découverte de la technique de l'ADN recombinant, il y a 25 ans. Le Canada a fait depuis des progrès impressionnants dans l'application de la biotechnologie à la découverte, au développement et à la fabrication de produits médicaux et de vaccins. Les entreprises canadiennes de biotechnologie continuent de diversifier leurs produits et processus de détection, de diagnostic et de traitement. Les universités et hôpitaux de recherche canadiens réalisent également des études offrant des possibilités commerciales importantes.

En ce qui concerne les maladies respiratoires, on s'affaire actuellement à déterminer si les gènes peuvent causer directement un trouble respiratoire ou faire en sorte que certaines personnes soient plus susceptibles que d'autres d'en être atteintes. Ainsi, selon les données recueillies par Industrie Canada sur la biotechnologie, des scientifiques étudient plusieurs gènes différents qui pourraient contribuer à l'asthme. Deux gènes défectueux en particulier ont été identifiés comme étant responsables de la fibrose kystique. La recherche actuelle sur les troubles respiratoires génétiques porte notamment sur l'utilisation de la thérapie génique, des anticorps monoclonaux et des interférons. On étudie également les médicaments et vaccins à base de protéines pour le traitement et la prévention des troubles respiratoires⁸⁶. Le seul médicament issu de la biotechnologie qui soit disponible au Canada pour traiter directement des troubles respiratoires est utilisé pour la fibrose kystique. Il a été mis en marché au milieu des années 1990, ce qui en faisait le premier médicament nouveau mis sur le marché pour traiter cette pathologie depuis 30 ans.

En 2004, il y avait plus de 500 produits prometteurs, dont un certain nombre de produits respiratoires, dans le pipeline des produits biopharmaceutiques – de la recherche à la mise en marché⁸⁷.

⁸⁶<http://www.biofondations.gc.ca/francais/view.asp?x=772 - what>.

⁸⁷Industrie Canada, Direction générale des sciences de la vie, source : Peter Winter, août 2004, http://strategis.ic.gc.ca/epic/site/lsg-pdsv.nsf/print-fr/h_hn00079f.html.

PRODUITS THÉRAPEUTIQUES EN DÉVELOPPEMENT (Phase I à III)

Cancer	57
Maladies infectieuses	19
Troubles neurologiques	18
Maladies cardiaques	14
Troubles digestifs et troubles de croissance	9
VIH/sida et troubles autoimmuns	8
Ophthalmologie, transplantations, diabète	7
Maladies du sang, de la peau et troubles respiratoires	7

Selon une autre évaluation effectuée au Canada en 2003, de 600 à 1 000 nouveaux composés biopharmaceutiques, résultats de la recherche financée publiquement, ne seraient pas développés adéquatement, de sorte que le public qui les attend n'en retire aucun bienfait clinique. La probabilité de succès d'un composé biopharmaceutique augmente à mesure que celui-ci progresse dans le processus de développement. Cependant, la majorité des composés biopharmaceutiques au Canada n'ont pas dépassé les étapes précliniques du développement⁸⁸.

Malheureusement, la plupart des entreprises pharmaceutiques vendent peu ou pas du tout et ont besoin de ressources financières supplémentaires ainsi que d'expertise en recherche clinique pour commercialiser leurs innovations. Les intervenants craignent toutefois que la capacité des compagnies pharmaceutiques novatrices du Canada de concurrencer les autres pour obtenir des investissements globaux en R-D en vue de la découverte, du développement clinique et de la biofabrication de médicaments ne s'érode de façon constante. Des défis tels que la protection de la propriété intellectuelle non concurrentielle, les délais et les obstacles extraordinaires concernant l'accès des patients aux thérapies novatrices et les politiques de plafonnement des prix ainsi que les politiques fiscales sont autant d'obstacles à la croissance des investissements en R-D⁸⁹. Les répercussions sont une productivité réduite en R-D, des coûts plus élevés et le ralentissement du taux de lancement de nouveaux produits. Dans ces conditions, on risque de voir les découvertes canadiennes en bioscience vendues à un prix sous-évalué et leur plein potentiel profiter à des concurrents de l'étranger. C'est notamment le cas de TmBioscience Corporation, qui investit des sommes importantes dans des tests génétiques de dépistage de mutations du gène de la fibrose kystique et qui a été récemment acheté par Luminex Corporation, une entreprise américaine. Le marché a été conclu le 1^{er} mars 2007⁹⁰.

Soulignons pour terminer que selon le collectif Rx&D, formé de compagnies de recherche pharmaceutique du Canada, les chercheurs canadiens ont uni leurs efforts, en dépit des obstacles, pour créer l'un des secteurs biopharmaceutiques qui connaissent la croissance la plus rapide au monde. Ce qui alimente cette croissance est la révolution des technologies « omiques »⁹¹ – une science qui n'a pas dix ans. La capacité croissante de R-D du Canada en biopharmaceutique est l'évolution naturelle d'un secteur de recherche qui s'est acquis une réputation internationale dans

⁸⁸Modèle d'Accélérateur du développement des médicaments biopharmaceutiques, novembre 2003.

⁸⁹Présentation de Rx&D à Innovation Canada, septembre 2002, <http://www.innovation.gc.ca/gol/innovation/site.nsf/fr/in02379.html>.

⁹⁰<http://phx.corporate-ir.net/phoenix.zhtml?c=79403&p=irol-newsArticle&ID=969215&highlight>.

⁹¹L'une des retombées de la génomique – l'étude du génome humain – sur les sciences de la vie est la conversion de chaque élément de la cellule en une spécialité omique, par exemple la protéomique pour les protéines et la métabolomique pour les fluides cellulaires.

des domaines tels que la génomique, la protéomique, la bioinformatique, les cellules souches, les immunothérapies, le génie protéique et les systèmes d'administration des médicaments. Seize universités canadiennes sont affiliées à un réseau de plus de 100 hôpitaux universitaires et instituts de recherche. Les informateurs croient que pour continuer sur cette lancée, il faut améliorer les politiques et les règlements, ainsi que les stratégies de mise en marché.

Pour créer un contexte commercial et réglementaire plus favorable, le collectif Rx&D a élaboré une stratégie pharmaceutique (octobre 2004) qui énumère les multiples changements à apporter aux politiques et règlements. La priorité y est mise sur le besoin de mieux protéger la propriété intellectuelle des compagnies canadiennes. Cela veut dire qu'on doit veiller à l'application des règles de protection conférée par un brevet, protéger vraiment les données et s'engager à rétablir le principe du respect de la pleine durée des brevets. Une autre question y est définie comme urgente : la nécessité d'un modèle qui tienne compte de l'innovation au Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB). L'idée étant que la structure du CEPMB devrait établir un équilibre entre des prix justes et raisonnables et la recherche et le développement effectués pour produire un médicament novateur. Enfin, la stratégie soulignait qu'il y a toujours lieu d'améliorer les délais d'examen et d'approbation.

Les compagnies membres du collectif Rx&D croient que l'on peut améliorer les délais d'approbation, de manière à ce qu'ils correspondent mieux aux objectifs mêmes de Santé Canada, en créant une nouvelle agence indépendante d'approbation des médicaments. D'autres mesures visant à accélérer les processus d'examen et d'approbation requièrent une meilleure harmonisation internationale des normes et la mise en œuvre adéquate de la *Loi sur les frais d'utilisation*. Un meilleur accès aux produits médicinaux dans l'ensemble des provinces et territoires apparaît également comme une nécessité. Les compagnies de Rx&D sont également d'avis que les transferts fédéraux pour couvrir les médicaments onéreux, prévus dans l'accord sur les soins de santé de 2003 et le protocole d'entente sur la santé de 2004, devaient servir à inscrire de nouveaux médicaments sur les liste de médicaments approuvés des provinces et territoires. Enfin, on croit également que des améliorations devraient être apportées à la législation fiscale. La loi canadienne en matière de fiscalité devrait être élargie et devenir beaucoup plus compétitive grâce à des mesures telles que l'élargissement de la définition de recherche et développement, afin d'encourager des études dans le domaine des sciences sociales, ce qui la rendrait conforme à la définition de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)⁹².

Industrie Canada relève les principaux obstacles suivants au succès des entreprises canadiennes en matière de commercialisation :

- le manque de cadres supérieurs compétents en développement des produits et en commercialisation ayant les qualités nécessaires pour orienter les plans de développement et obtenir du financement;
- le manque d'apport soutenu et opportun en capital, nécessaire en phase de démarrage pour renforcer la propriété intellectuelle et produire la preuve de principe;
- l'essaimage prématuré par les universités qui donne naissance à des entreprises aux portefeuilles faibles en brevets et en produits⁹³.

Autres recherches

⁹²Rx&D, *Towards Increasing Research and Development in Canada: A New Innovative Pharmaceutical Strategy*, octobre 2004.

⁹³Industrie Canada, *La carte routière technologique de l'industrie biopharmaceutique canadienne*, 2006.

À part les organismes subventionnaires et fondations de recherche officiels, il faut reconnaître qu'une part importante de la recherche est réalisée ou commandée directement par les gouvernements. Cela inclut nombre de recherches sociales et socioéconomiques. Des exemples de tels actifs : l'Enquête canadienne sur les mesures de la santé et la Subvention pour la surveillance accrue des maladies chroniques de l'ASPC. Ajoutons que la recherche effectuée en collaboration avec la présente initiative de cadre et financée par l'ASPC pourrait elle-même être considérée comme un actif important.

Si la recherche en santé respiratoire est à l'évidence de grande qualité, le niveau de financement disponible, lui, est très nettement inférieur aux coûts que font peser les maladies respiratoires sur l'économie. En fait, il apparaît clairement que les chercheurs du domaine font plus avec moins depuis un bon moment déjà. On s'inquiète des répercussions de certaines caractéristiques démographiques et des populations à risque, et ce, sur plusieurs plans. Par exemple, les chercheurs qui s'intéressent à la tuberculose notent que bien que cette maladie soit en grande partie maîtrisée au Canada, elle continue de se répandre ailleurs dans le monde, et le Canada l'importe par l'immigration. On se demande si un nombre suffisant de recherches spécialisées sont réalisées, mais on s'inquiète également du fait que, jusqu'à maintenant, les efforts de transfert des connaissances et de planification de la relève ne sont pas systématiques. La réserve de fonds est limitée, tant au Canada que sur la scène internationale, et la santé respiratoire devra faire concurrence aux nouvelles sciences de la santé, telles la génétique, la génomique et la protéomique. Qui plus est, certaines questions doivent être réglées pour que le pipeline croissant financé de façon équilibrée par le public et le privé permette à l'industrie de réaliser la vision qu'a l'IRSC du transfert des connaissances et mise sur de nouveaux programmes de recherche fédéraux, y compris sur le soutien à l'infrastructure. À mesure que la population du Canada vieillira, nous profiterons de la bonne gestion d'aujourd'hui.

13. Environnements favorables

Il faut examiner au moins deux aspects du concept d'environnement favorable dans le contexte de la santé respiratoire. Le premier a trait aux collectivités où il existe des politiques, des règlements, des ressources et des infrastructures pour appuyer une population engagée à chaque étape du continuum des soins de santé, mais particulièrement sensible à la nécessité de l'autogestion. Le deuxième aspect a trait aux environnements favorables au sein même du système de santé et inclut la conception du système, la technologie de l'information et le système d'appui aux décisions. Cette notion correspond bien aux éléments communauté (1) et système de santé (2) du modèle de soins chroniques (Wagner) et aux éléments communauté et prise en charge par le patient de la cartographie du réseau de CANA.

Comme on l'a dit, plusieurs provinces et territoires du Canada adoptent des modèles de soins communautaires intégrés qui sont accessibles et interdisciplinaires tant par leur envergure que par leur portée. Ces modèles s'appuient sur des technologies qui facilitent l'établissement de réseaux communautaires de soins, servant de liens entre les gens, l'information et les ressources. Les modèles de soins communautaires ne sont pas nouveaux, mais ils évoluent. Selon l'Association des centres de soins de santé de l'Ontario (ACSSO), il y avait déjà en 2006 plus de 300 centres de santé communautaire (CSC) au Canada, dont 54 en Ontario. Entre 2006 et 2008, l'Ontario élargira son réseau en créant 22 nouveaux CSC et 17 petits CSC satellites⁹⁴. La vision de l'ACSSO « s'inspire d'un modèle de prestation d'une gamme complète de soins de santé assurés par des équipes multidisciplinaires dotées de professionnels pratiquant dans un encadrement de promotion de santé ». Les centres qui en font partie se spécialisent dans la prestation de soins de santé primaires intégrés aux services d'organismes partenaires dans les domaines des services sociaux et de santé.

D'autres provinces ont adopté cette approche. Le Québec, par exemple, a créé dans les années 1970 un réseau provincial de Centres locaux de services communautaires (CLSC). Les services ont évolué depuis, et leur intégration au réseau de la santé et des services sociaux (Centre de santé et des services sociaux) s'est poursuivie⁹⁵.

Le modèle de soins communautaires est en place depuis un certain temps, mais la notion d'environnement communautaire favorable à la promotion de la santé, à la prévention et à la gestion des maladies prend une nouvelle signification dans les programmes axés sur la santé et les modes de vie sains. Un exemple nous en est fourni par la réapparition récente (février 2007) du programme *ParticipACTION* de Santé Canada. La nomination en Ontario d'un ministre responsable de la promotion de la santé est un autre exemple de cette nouvelle orientation. En Colombie-Britannique, la *BC Healthy Living Alliance*⁹⁶ a reçu 25 millions pour l'*Act Now Initiative*, qui repose sur quatre piliers : 1) la saine alimentation; 2) l'activité physique; 3) la lutte contre la consommation d'alcool et de tabac; 4) le suivi de la grossesse. Les piliers deux et trois sont directement liés à la santé pulmonaire. À l'Île-du-Prince-Édouard, la *Pediatric Tobacco Control Alliance*, le programme *Healthy Eating* et le programme *Active Living* tentent de se fusionner pour former *Healthy Living Alliance*. À Terre-Neuve-et-Labrador, un plan de mieux-être du gouvernement est prévu pour 2008. Au Manitoba, l'Alliance pour la prévention des maladies chroniques est décrite comme un centre d'échange de ressources à l'intention des initiatives communautaires visant la prévention et la gestion des maladies chroniques. Également au Manitoba, *Partners in Healthy Living*, un projet piloté par *Cancer Care Manitoba* avec la

⁹⁴Information sur l'Association des centres de soins de santé de l'Ontario et les CSC, www.aohc.org.

⁹⁵Information sur l'Association québécoise de santé et de services sociaux, <http://www.aqesss.qc.ca/fr/accueil.aspx>.

⁹⁶BC Healthy Living Alliance, www.bchealthyliving.ca.

Société canadienne du cancer et la Fondation des maladies du cœur, est maintenant en marche. Le Réseau d'échanges de connaissances de la Société du cancer du Manitoba appuie activement la recherche et fait la promotion de modes de vie sains, de la prise en charge des maladies chroniques et du renforcement de la capacité communautaire en tant qu'initiatives clés. La prévention du tabagisme dans les écoles y est également une préoccupation importante.

Les provinces, tout comme les villes et autres collectivités en général, adoptent maintenant une approche plus active de la prévention des maladies ainsi que de la promotion et de la prise en charge de la santé. Aux programmes déjà mentionnés s'ajoutent les lois antitabac des provinces et territoires et les règlements municipaux interdisant l'usage du tabac (dans les endroits publics, les bars, les restaurants, etc.).

Au chapitre de l'environnement, une loi fédérale et une loi provinciale (*Loi sur la qualité de l'air* au fédéral et *Loi sur l'assainissement de l'air* au Nouveau-Brunswick) ont un effet de cascade semblable à celui des lois sur le tabac. De nombreuses provinces et collectivités envisagent l'adoption de mesures réglementaires pour améliorer la qualité de l'air, par exemple la désignation de zones où il est interdit de laisser tourner le moteur au ralenti, visant en particulier les autobus scolaires, et de zones sans pesticides.

Lacunes et possibilités

Ces initiatives communautaires sont importantes, mais on ne peut en dire autant des changements apportés au système de santé. Plusieurs provinces et territoires se sont plaints du manque de financement et de ressources pour améliorer les systèmes d'information ou pour acheter de l'équipement diagnostique de pointe. Les temps d'attente pour certaines interventions demeurent une préoccupation majeure à l'échelle du pays et résistent obstinément au changement, même lorsque de nouveaux investissements sont faits. La pénurie de médecins et l'accès aux soins spécialisés sont également des problèmes systémiques importants dans de nombreuses collectivités et ils sont particulièrement graves dans certaines régions éloignées. Il y a des signes d'amélioration, mais la piètre intégration des technologies du système de santé et des systèmes d'archivage inadéquats et périmés continuent de nuire à la recherche, au contrôle, à la surveillance et au traitement.

14. Conclusion

Ce rapport préliminaire sur la carte des actifs, agencé à la base de données connexe, tente de répondre à la question « qui fait quoi et où » dans le domaine de la santé respiratoire au Canada et, dans une moindre mesure, sur la scène internationale. La version actuelle de la carte des actifs n'en est qu'à sa première étape. Avec le soutien approprié, elle pourrait devenir un « portail de connaissances » important qui aidera les intervenants à répondre à des questions clés sur la santé respiratoire au Canada et dans le monde.

Le processus d'élaboration de la carte des actifs a été en soi très informatif, menant à des observations et à des conclusions importantes.

- Le terme « santé respiratoire » et certaines des catégories de maladies qu'il recouvre, dont la MPOC et l'apnée du sommeil, souffrent du niveau relativement peu élevé de sensibilisation du public à leur égard. Ce faible niveau de sensibilisation a de nombreuses répercussions, dont le risque que les ressources allouées aux maladies respiratoires ne suffisent pas à faire face au problème.
- Certains intervenants se demandent si le public ne serait pas devenu insensible ou complaisant face aux maladies respiratoires comme la tuberculose et les maladies liées au tabagisme, croyant que ces batailles ont été menées et gagnées. En réalité, de nombreux segments de la population sont de plus en plus vulnérables aux maladies respiratoires.
- Il existe au Canada des regroupements d'excellence en santé respiratoire, mais ceux-ci risquent de travailler en vases clos en l'absence de mécanismes de coordination pancanadiens efficaces. Des investissements soutenus, de la coopération et des communications seront nécessaires pour s'assurer de l'efficacité de ces nouveaux mécanismes.
- Des actifs axés sur la prévention, la détection et la gestion des maladies indiquent une tendance vers le traitement de la cause aussi bien que des effets de la maladie. On dit de cette tendance qu'elle est orientée vers le mieux-être plutôt que vers la maladie. Il en résulte un système de santé hautement intégré axé sur la prévention.
- Des modèles d'équipes de soins multidisciplinaires s'imposent comme approche de prédilection pour le traitement des maladies respiratoires.
- Les actifs consignés dans la base de données montrent de façon évidente que l'accent est mis sur les populations à risque : les jeunes, les immigrants, les Autochtones, les personnes âgées, les femmes, les sans-abri, etc. Ces actifs spécialisés et ciblés utilisent des approches taillées sur mesure et des messages ciblés qui répondent mieux aux besoins que les campagnes de masse. Cela montre bien la nécessité d'adopter une approche qui soit sensible aux réalités multiculturelles.

Le dossier de l'environnement apparaît comme une occasion importante dans l'horizon de la santé respiratoire en raison de l'inquiétude grandissante que suscitent la pollution et les changements climatiques dans le public. Les questions environnementales sont perçues comme touchant tout le monde; les liens entre celles-ci et les maladies respiratoires peuvent être établis très clairement par les recherches et communications appropriées.

- Le tabagisme est de loin le facteur de risque le plus important lié aux maladies respiratoires. Les actifs de la lutte antitabac donnent des résultats qui peuvent être utilisés pour encourager les efforts sur d'autres fronts. Mais avec le succès, craignent certains, vient la complaisance. Il faudra continuer d'investir dans les actifs de la lutte contre le tabac pour toucher les populations vulnérables.
- Au-delà des nombreux programmes visant la grippe, les actifs consacrés aux maladies infectieuses portent principalement sur la tuberculose et la grippe, et nombre d'entre eux servent à se préparer aux pandémies. La prévention, la détection, la surveillance et le contrôle sont des thèmes clés.
- L'une des questions clés liées aux maladies infectieuses suscite des débats importants. On se demande s'il existe des lacunes ou des « décalages » entre la science et la politique, entre le milieu de la recherche et celui des soins de santé et entre le milieu responsable de la santé publique et celui qui dispense les soins de santé. Les médias étant susceptibles de présenter des perceptions déformées du risque, les différentes parties intéressées craignent que le programme gouvernemental ne soit quelquefois davantage déterminé par l'émotion que par des faits concrets.
- Les intervenants se préoccupent énormément de l'utilisation des ressources : sont-elles utilisées de façon optimale, ou y a-t-il dédoublement des efforts? Savoir ce qui se fait ailleurs apparaît comme essentiel à une gestion efficace et efficiente. À cet égard, le Cadre national pour la santé pulmonaire et la carte des actifs sont perçus comme des facteurs importants pour le partage de l'information et des connaissances et pour la collaboration.

Aucun cadre exhaustif de la santé respiratoire ou pulmonaire n'est actuellement en place au Canada ni, du reste, ailleurs dans le monde. Le Cadre national pour la santé pulmonaire proposé est le premier du genre. On compte beaucoup sur l'effet catalyseur de ce cadre pour provoquer la libération de nouveaux actifs qui feront la promotion de la santé respiratoire sur plusieurs fronts et dans d'autres administrations. Le cadre, en tant que processus, promet également d'innover et de jeter des ponts par-delà les limites organisationnelles traditionnelles, améliorant la diffusion de l'information et des pratiques exemplaires et rendant possible l'amélioration de la santé respiratoire au Canada et, peut-être, à travers le monde. En conformité avec la vision du cadre, l'amélioration du bilan de santé respiratoire des Canadiens est aux yeux d'une majorité d'intervenants un facteur primordial de changement; il est donc important d'y travailler de façon efficace et efficiente.

Annexe A : Enquête et questionnaire de la carte des actifs

Enquête et questionnaire de la carte des actifs

Au titre du Cadre national pour la santé pulmonaire, une carte des actifs (ressources, initiatives et réseaux) en santé est en voie d'élaboration. La carte des actifs sera un instrument évolutif conçu pour répondre à l'importante question « qui fait quoi » en matière de santé respiratoire au Canada. Les services de la firme de conseillers Gelder, Gingras et associés ont été retenus pour nous aider à recueillir des renseignements concernant la carte. Le présent questionnaire fait partie de ce processus. Nous vous remercions de votre participation. Pour obtenir des renseignements ou de l'aide concernant ce questionnaire, veuillez communiquer avec John Gelder par courriel, à jgelder@sympatico.ca, ou par téléphone, au 613 749-2963.

A. Cadres provinciaux et territoriaux

Il est possible que des provinces et des territoires aient déjà élaboré un cadre pour la santé respiratoire ou soient en voie de le faire.

Q.1 Est-ce que vous, ou votre province, avez élaboré un cadre pour la santé respiratoire (ou un plan, une initiative, une stratégie, un modèle connexe) pour la santé respiratoire?

- a. Oui
- b. En voie d'élaboration
- c. Non

Q.2 Dans l'affirmative, qui a dirigé cette initiative?

Q.3 Si vous avez répondu a) ou b), veuillez décrire la ou les initiatives.

Nom et objectif de l'initiative	Description	Date d'achèvement	Caractéristiques clés

Q.4 Pouvons-nous recevoir le(s) cadre(s) ou document(s) connexe(s) ou y avoir accès?

- a. Oui, le matériel pertinent sera envoyé à jgelder@sympatico.ca.
- b. Oui, à l'hyperlien suivant .
- c. Non, le matériel est confidentiel ou n'est pas terminé.

B. Pratique : modèles de soins communautaires et lignes directrices

Les patients souffrant de troubles respiratoires ont besoin de soins et de traitements spécialisés. Le recensement des modèles de soins (approches, programmes ou technologies spécialisés ou intégrés), en particulier ceux qui sont offerts dans un contexte communautaire et peut-être axés sur des populations spécifiques, est un objectif important de la carte des actifs.

Q.5 Des approches ou modèles, programmes et technologies spécifiques ou définis sont-ils utilisés pour gérer les maladies respiratoires dans votre province ou territoire? Le cas échéant, décrivez ceux qui sont spécifiquement axés sur la gestion de la santé respiratoire. Veuillez indiquer quelles sont les sous-populations ciblées.

#	Nom	Description	Population cible
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			

Autre – Veuillez préciser.

Q.6 Existe-t-il des normes ou lignes directrices particulières s’appliquant à la politique et à la pratique liées à la santé respiratoire qui soient propres à votre province ou territoire? Le cas échéant, qui les établit et de quelle façon sont-elles mises en œuvre et évaluées?

#	Norme, ligne directrice ou pratique en santé respiratoire propre	Qui l’établit, de quelle façon elle-elle mise en œuvre et évaluée?	Population cible
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			

C. Sensibilisation du public, prévention et défense des droits

Plusieurs provinces et territoires ont mis en œuvre des campagnes de sensibilisation du public et des intervenants en maladies respiratoires; plusieurs ont peut-être également mis en œuvre d’importantes initiatives de défense des droits et de prévention.

Q.7 Veuillez énumérer et décrire toute campagne majeure de **sensibilisation du public** mise en œuvre dans votre province ou territoire dans le but de mieux faire connaître les maladies respiratoires.

Sensibilisation du public

#	Nom, de quoi s’agit-il?	Qui en est responsable et quels autres intervenants y participent?	Public cible
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			

Q.8 Veuillez énumérer et décrire toute initiative majeure de **prévention** mise en œuvre dans votre province ou territoire afin de lutter contre les maladies respiratoires.

Prévention

#	De quoi s'agit-il?	Qui en est responsable et quels autres intervenants y participent	Population cible
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			

Q.9 Veuillez décrire toute initiative majeure de **défense des droits** mise en œuvre dans votre province ou territoire afin de lutter contre les maladies respiratoires.

Défense des droits

Q.10 Enfin, veuillez formuler, dans l'espace ci-dessous, toute suggestion susceptible d'accroître l'utilité de la carte des actifs.

Suggestions :

Nous vous remercions de votre participation. Nous vous prions d'envoyer tout document qui pourrait, selon vous, nous être utile à jgelder@sympatico.ca.

Annexe B : Guide des entrevues externes

Guide des entrevues externes

Cadres

Q.1 Connaissez-vous des cadres, des plans, des stratégies ou des initiatives en matière de santé respiratoire ciblant les problèmes respiratoires ou y participez-vous? (Le cas échéant, de quoi s'agit-il et quels sont les participants?)

Q.2 Pouvons-nous en recevoir un exemplaire?

Pratique : Modèles, lignes directrices et pratiques exemplaires en matière de soins

Q.3 Y a-t-il des modèles spécifiques en matière de soins respiratoires dont vous avez connaissance ou dont vous devez tenir compte dans l'exécution de vos fonctions? (Le cas échéant, veuillez fournir une description pour chaque population cible.) (Question exploratoire sur la politique et la gouvernance.)

Q.4 Y a-t-il des normes, des lignes directrices et des pratiques exemplaires directement liées à votre rôle et au travail que vous faites en santé respiratoire? (Qui les établit et de quelle manière sont-elles évaluées?)

Q.5 Sont-elles efficaces? Pourquoi?

Q.6 Quelles leçons en ont été tirées? Que feriez-vous différemment?

Sensibilisation du public, prévention et défense des droits

Q.7 Quelles sont les campagnes majeures qui ont eu des répercussions sur votre travail? (Indiquez qui étaient les intervenants responsables et l'objectif.)

Q.8 Quelles sont les initiatives de prévention et de défense des droits?

Recherche, surveillance et application des connaissances

Q.9 Quelles sont les initiatives de recherche, de surveillance et d'application des connaissances?

Détection et gestion des maladies chroniques

Q.10 Quelles sont les initiatives de détection et de gestion des maladies chroniques dont vous avez connaissance et ou auxquelles vous participez?

Environnements favorables

Q.11 Quels sont les systèmes de soins de santé ou programmes communautaires dont vous avez connaissance et auxquels vous participez?

Lacunes et forces, faiblesses, possibilités et menaces (FFPM)

Q.12 Selon vous, quelles sont les lacunes en matière de santé respiratoire?

Q.13 Quels sont les forces (succès), les faiblesses et les possibilités, les défis ou les obstacles?

Autre

Q.14 Suggestions pour améliorer la carte des actifs. Qu'est-ce qui vous serait utile?