

FÉVRIER 2017



LES ENFANTS SONT IMPORTANTS

ÉVALUATION DES LACUNES EN MATIÈRE DE
SURVEILLANCE DE LA SANTÉ DES ENFANTS
ET DES JEUNES POUR LES BUREAUX
DE SANTÉ DE L'ONTARIO



ÉVALUATION DES LACUNES
EN MATIÈRE DE SURVEILLANCE
DE LA SANTÉ DES ENFANTS ET
DES JEUNES POUR LES BUREAUX
DE SANTÉ DE L'ONTARIO

REMERCIEMENTS

Ce **projet local** a été mis sur pied et coordonné par l'équipe du projet local de surveillance et d'évaluation de la santé des enfants et des jeunes, sous la direction d'un comité consultatif composé d'experts des secteurs des intervenants.

Équipe du projet local de surveillance et d'évaluation de la santé des enfants et des jeunes

Responsable du projet

Nicole Dupuis, directrice de la promotion de la santé
Bureau de santé de Windsor-comté d'Essex

Coordonnateur de la recherche

Mackenzie Slifierz, épidémiologiste
Bureau de santé de Windsor-comté d'Essex

Équipe du projet

Megan Carter, associée de recherche
Bureau de santé de Kingston, Frontenac, Lennox et Addington

Gail Chislett, agente de promotion de la santé
Bureau de santé de Peterborough

Jessica Deming, épidémiologiste
Bureau de santé et services des urgences de la région de Waterloo

Paul Fleiszer, gestionnaire, Surveillance et épidémiologie
Bureau de santé publique de Toronto

Po-Po Lam, épidémiologiste
Bureau de santé de Peel

Dorian Lunny, épidémiologiste
Bureau de santé du Nord-Ouest

Heather Pimbert, épidémiologiste
Service de santé de la région de York

Kristy Smith, candidate au doctorat, étudiante stagiaire
Université de Windsor

Adam Stevens, épidémiologiste
Bureau de santé du comté de Brant

Sophia Wenzel, planificatrice de la promotion de la santé
Bureau de santé du district de Thunder Bay

Fangli Xie, épidémiologiste
Bureau de santé de la région de Durham



Comité consultatif

Jim Costello, directeur de l'éducation
Lambton-Kent District School Board

Daniel Harrington, chef des Services d'épidémiologie et d'évaluation
Santé publique Ontario

Geoff Hynes, gestionnaire, Initiative sur la santé de la population canadienne
Institut canadien d'information sur la santé

Scott Leatherdale, professeur agrégé
Université de Waterloo

Chris Markham, directeur général et chef de la direction
Association pour la santé et l'éducation physique de l'Ontario (Ophea)

Lori McKinnon, gestionnaire des Services analytiques
Santé publique Ontario

Nous tenons à remercier les personnes suivantes de leur collaboration antérieure au projet :

Margo Cameron, étudiante stagiaire
Université de Windsor

Sheila Datta, épidémiologiste
Bureau de santé de Peel

Ariane Folkema, épidémiologiste
Bureau de santé et services des urgences de la région de Waterloo

Katrina Mennell, étudiante stagiaire
Université Lakehead

L'équipe du projet est très reconnaissante aux personnes qui ont répondu au sondage ainsi qu'aux intervenants clés qui ont pris le temps de participer au projet.

L'équipe tient aussi à remercier Santé publique Ontario (SPO) d'avoir appuyé le projet. Elle lui est des plus reconnaissantes pour les fonds que l'organisme lui a accordés dans le cadre de son programme Projets locaux.

Les opinions exprimées dans la présente publication sont celles de l'équipe du projet et ne reflètent pas nécessairement le point de vue de SPO.

Citation recommandée : Équipe du projet local de surveillance et d'évaluation de la santé des enfants et des jeunes. *Les enfants sont importants : Évaluation des lacunes en matière de surveillance de la santé des enfants et des jeunes pour les bureaux de santé de l'Ontario*, Windsor, Bureau de santé de Windsor-comté d'Essex, 2017.

Pour obtenir de plus amples renseignements, communiquez avec Nicole Dupuis à YouthAssessmentLDLCP@wechu.org.

SOMMAIRE



Pour permettre aux enfants et aux jeunes de réaliser leur potentiel, il est essentiel de favoriser leur santé et leur bien-être. La nécessité de recueillir des données de qualité sur la santé et le bien-être est une responsabilité partagée entre de nombreux secteurs, et ces données sont requises pour orienter les ressources vers les personnes qui en ont le plus besoin, évaluer les retombées des politiques ainsi que planifier et fournir des services équitables fondés sur des données probantes. Malgré cette nécessité d'obtenir des données à l'appui de la prise de décisions éclairées, en Ontario, on constate de nombreuses lacunes et limites qui entravent la surveillance de la santé des enfants et des jeunes, surtout en raison de l'absence, dans la province, d'un système de surveillance viable et coordonné.

Pour contrer ce problème, notre projet local avait pour but de déterminer les pratiques actuelles, de cerner les lacunes et d'explorer des méthodes novatrices de collecte, d'analyse et de présentation de données locales sur l'état de santé des enfants et des jeunes d'âge scolaire (de la 1^{re} à la 12^e année) en Ontario.

La première phase du projet (de mars à mai 2016) a consisté en la réalisation d'un sondage auprès des bureaux de santé de l'Ontario pour analyser la situation aux fins suivantes : déterminer les défis et les obstacles à l'évaluation de l'état de santé des enfants et des jeunes et avoir accès aux sources de données existantes et les utiliser pour cerner les besoins à l'échelle locale. En tout, nous avons reçu les commentaires de 377 professionnels de la santé publique de 34 des 36 bureaux de santé de la province (taux de participation de 94 %).

Principaux résultats du sondage mené auprès des bureaux de santé de l'Ontario pour analyser la situation

- La plupart des bureaux de santé ont indiqué que le manque de données, les obstacles à l'accès aux données et les lacunes en matière de capacité analytique étaient considérés comme des défis associés aux données sur la santé des enfants et des jeunes.
- La santé mentale, la saine alimentation, la croissance et le développement, l'activité physique et le rôle parental positif ont été identifiés comme les domaines où il manque le plus de données.
- Les lacunes en matière de données et la petite taille des échantillons forçaient les bureaux de santé à recueillir leurs propres données sur les enfants et les jeunes. On a décrit 84 exemples de sondages.
- En général, les bureaux de santé étaient au courant des sources de données existantes sur la santé des enfants et des jeunes, mais peu d'entre eux étaient capables d'utiliser ces sources de données pour répondre à leurs besoins relativement à l'évaluation et à la surveillance à l'échelle locale.
- Les bureaux de santé ont demandé qu'on améliore les sources de données secondaires, en général, des façons suivantes : augmenter la taille des échantillons locaux, combler les lacunes en matière de données, mieux coordonner les efforts, améliorer l'accessibilité, assurer l'utilisation de variables de stratification utiles et éliminer les obstacles financiers.
- Les bureaux de santé appuient vigoureusement la mise en place, en Ontario, d'un système de surveillance coordonné, surtout s'il donne lieu à des données normalisées à l'échelon des bureaux de santé locaux. Selon les bureaux de santé, ce système devrait être dirigé par un organe gouvernemental provincial (p. ex. ministère, centre de ressources ou organisme affilié).

Au cours de la deuxième phase du projet (de juin à octobre 2016),

nous avons obtenu une perspective plus vaste de l'évaluation et de la surveillance de la santé des enfants et des jeunes au moyen d'entrevues menées auprès d'informateurs clés des secteurs pertinents en Ontario.

Nous avons réalisé 11 entrevues auprès d'informateurs clés du gouvernement (n=4), du milieu universitaire et de la recherche (n=3) et du secteur de l'éducation (n=4), qui participaient activement à la collecte, à l'analyse et à la présentation de données sur les enfants et les jeunes en Ontario. Les entrevues ont été codées par thème, en cinq catégories : besoins; défis et obstacles; possibilités d'amélioration; approches actuelles et domaines d'intérêt émergents.

Principaux résultats des entrevues tenues avec les informateurs clés

- Il existe un grand besoin d'avoir accès à des données de qualité supérieure qui pourraient servir à plusieurs fins, notamment à l'évaluation et à la surveillance, à la planification des programmes, à l'évaluation et à la prise de décisions.
- La plupart des informateurs clés ont souligné la nécessité de resserrer les partenariats et la collaboration.
- Des informateurs clés ont qualifié les problèmes systémiques de défis ou obstacles majeurs, surtout le manque de ressources et la mauvaise coordination des efforts de surveillance.
- Figurent parmi les autres thèmes dominants les limites sur le plan des données et de la méthodologie (surtout la petite taille des échantillons locaux), la lassitude à l'égard des sondages chez les élèves et la difficulté de bien collaborer.
- La plupart des informateurs clés croyaient que la meilleure façon d'améliorer la situation consistait à élargir et à accroître les efforts d'évaluation et de surveillance actuels. La plupart des informateurs ont indiqué qu'on pouvait améliorer la collaboration entre les secteurs. Ils ont aussi précisé des occasions d'apporter des changements fondamentaux pour régler les problèmes systémiques, surtout le processus d'éthique de recherche lourd et incohérent dans les écoles.
- Les informateurs clés ont cerné toutes sortes de techniques et d'approches qu'on utilise actuellement aux fins d'évaluation et de surveillance des enfants et des jeunes en Ontario. L'échantillonnage en milieu scolaire et la collaboration étaient des éléments communs de bon nombre d'approches actuelles.
- Presque tous les informateurs clés, de tous les secteurs, ont manifesté un intérêt envers la santé mentale des enfants et des jeunes. La saine alimentation et l'activité physique figuraient parmi les autres sujets d'intérêt commun chez les informateurs clés.



La santé mentale des enfants et des jeunes, la saine alimentation et l'activité physique figuraient parmi les sujets d'intérêt commun chez les informateurs clés de tous les secteurs.

Dans le cadre de ce projet, il a fallu déployer beaucoup d'efforts pour capter les perspectives des utilisateurs et des collaborateurs du système actuel concernant le système d'évaluation et de surveillance de l'état de santé des enfants et des jeunes de l'Ontario. Après avoir sondé et interviewé des intervenants des secteurs de la santé publique, de l'éducation, du milieu universitaire et du gouvernement, l'équipe du projet est convaincue que les recommandations suivantes sont nécessaires pour améliorer le système d'évaluation et de surveillance afin de mieux l'adapter aux besoins locaux, régionaux et provinciaux.



Recommandation n° 1

Établir un groupe de travail provincial

Établir un groupe de travail provincial dont les membres représentent les intervenants clés et qui aurait pour tâche de déterminer les prochaines mesures à prendre pour améliorer l'évaluation et la surveillance de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes en Ontario.

- a. Recruter des représentants parmi les leaders des secteurs du gouvernement, de la santé publique, de l'éducation et du milieu universitaire pour former un groupe de travail provincial. Il pourrait s'agir, entre autres, de représentants des bureaux de santé, de Santé publique Ontario, des conseils scolaires, des établissements universitaires et de recherche, du ministère de l'Éducation de l'Ontario, du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario et de centres de ressources pertinents. Ces représentants se réuniraient régulièrement.
- b. Le groupe de travail présenterait les mesures qu'il recommanderait qu'on prenne pour améliorer l'évaluation et la surveillance de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes en Ontario.
- c. Le groupe de travail devrait, au besoin, consulter des experts et des intervenants et ses efforts devraient faire fond sur le présent rapport et les travaux de recherche antérieurs. De plus, il devrait coordonner ses efforts avec d'autres initiatives en cours liées à l'évaluation et à la surveillance de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes.
- d. Le groupe de travail devrait guider et surveiller la mise en œuvre de ses recommandations et des recommandations formulées dans le présent rapport.

Recommandation n° 2

Défendre les droits et intérêts des enfants et des jeunes

Sensibiliser les décideurs à l'importance d'obtenir des données de qualité sur les enfants et les jeunes ainsi qu'aux occasions d'améliorer l'évaluation et la surveillance de la santé de cette population.

- a. L'équipe du projet local de surveillance et d'évaluation de la santé des enfants et des jeunes devrait participer activement et régulièrement, avec des décideurs influents, à des activités d'échange de connaissances, y compris la dissémination des résultats attendus du projet et de mises à jour sur les prochaines étapes.
- b. Le gouvernement de l'Ontario, qui englobe le ministère de l'Éducation et le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, devrait créer un mandat commun qui propulserait les changements nécessaires dans le domaine de l'évaluation et de la surveillance de la santé des enfants et des jeunes.
- c. Les bureaux de santé et les conseils scolaires de l'Ontario devraient unir leurs efforts pour défendre, auprès de leurs décideurs respectifs, les besoins des enfants et des jeunes de leurs localités respectives.
- d. Le gouvernement de l'Ontario et les ministères pertinents devraient soutenir l'évaluation et la surveillance à l'échelle provinciale afin que toutes les populations d'enfants et de jeunes soient incluses, quel que soit leur emplacement.

Recommandation n° 3

Soutenir la collaboration multisectorielle

Promouvoir la création de véritables partenariats et de collaborations multisectorielles qui favorisent l'évaluation et la surveillance efficaces et efficientes de la santé des enfants et des jeunes.

- a. Le système d'éducation de l'Ontario devrait uniformiser et simplifier le processus de recherche afin de permettre une meilleure collaboration avec le gouvernement et les chercheurs du milieu universitaire et d'alléger le fardeau pour les conseils scolaires.
- b. En collaboration avec le secteur de la santé publique et le secteur universitaire, explorer la possibilité de mettre en place, au sein du système d'éducation de l'Ontario et dans toutes les écoles de la province, un système normalisé et universel de surveillance de la santé et du bien-être des élèves. Les conseils scolaires devraient aussi avoir le droit de mener à bien des activités d'évaluation individualisées à titre de complément au système universel.
- c. Améliorer les mécanismes de communication et de rétroaction entre les établissements universitaires, les conseils scolaires et les bureaux de santé afin de faciliter l'échange de données et de résultats entre les secteurs.

Recommandation n° 4

Renforcer et coordonner les systèmes de surveillance existants

Investir dans l'amélioration et l'élargissement des approches existantes afin de répondre aux besoins des intervenants clés en Ontario.

- a. Sensibiliser différents secteurs et intervenants aux sources de données sur les enfants et les jeunes qui existent en Ontario, y compris les points forts et les limites de ces sources.
- b. Accorder la priorité à la collecte de données sur la santé mentale, la saine alimentation et l'activité physique chez les enfants et les jeunes de l'Ontario.
- c. Sonder un plus grand nombre d'enfants et de jeunes afin d'établir des estimations utiles et fiables à l'échelle locale.
- d. Créer des mécanismes pour augmenter le taux de participation, y compris le recours au consentement passif.
- e. S'assurer que les données sur la santé et le bien-être sont liées à d'autres variables, comme l'âge, le sexe et le genre, le revenu du ménage, le code postal et le niveau de scolarité des parents.
- f. Normaliser les paramètres des différents systèmes de surveillance afin de permettre la comparaison des données entre les régions et au sein d'une région donnée.
- g. Soutenir les systèmes qui incorporent des mesures directes, dans les situations où c'est convenable et possible.

Les intervenants des secteurs de la santé publique, du milieu universitaire et de l'éducation ainsi que d'autres organismes gouvernementaux ont décrit bon nombre de défis et de lacunes en ce qui concerne l'évaluation et la surveillance de la santé des enfants et des jeunes en Ontario. Ces intervenants qualifient d'inefficace l'approche actuelle. En effet, les efforts individuels visant à combler les lacunes en matière de données sur la santé grèvent les ressources financières et humaines limitées et donnent lieu au double emploi. La capacité des bureaux de santé, des écoles et des autres établissements est limitée par la localité et la disponibilité des ressources, ce qui entraîne des iniquités au sein du système d'évaluation et de surveillance de la santé des enfants et des jeunes. L'absence d'une source précise de données sur les enfants et les jeunes qui sont typiques et qu'on peut présenter à l'échelon local s'avère la cause principale à l'origine de ces problèmes. Contrairement à d'autres provinces canadiennes et aux pays développés, l'Ontario ne possède pas un système intégré, viable et coordonné de surveillance de la santé des enfants et des jeunes. Par conséquent, l'investissement dans un système de la sorte permettrait d'optimiser les fonds affectés aux soins de santé, de produire des données probantes qui aideraient les décideurs à planifier les services et les programmes de santé, de réduire les pratiques non efficientes dans tous les secteurs et de resserrer la responsabilisation et, surtout, il s'avérerait un atout précieux pour la santé et le bien-être des enfants et des jeunes de l'Ontario.

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	2
Sommaire	4
Liste des tableaux	9
Liste des figures	10
Glossaire	11
Acronymes	13
Introduction	14
Quel est l'enjeu?.....	14
Quelles mesures ont déjà été prises?.....	15
Quels objectifs ce projet vise-t-il?.....	16
Quelle est l'importance de ce projet?.....	16
Méthodologie	17
Analyse de la situation des bureaux de santé de l'Ontario.....	17
Entrevues auprès d'informateurs clés.....	19
Résultats : Analyse de la situation des bureaux de santé de l'Ontario	20
Qui a répondu au sondage?.....	22
Aperçu des lacunes en matière de données sur la santé des enfants et des jeunes.....	24
Sources de données primaires.....	28
Sources de données secondaires.....	32
Système coordonné de surveillance.....	37
Résultats : Entrevues avec les informateurs clés	39
Qui étaient les informateurs clés?.....	41
Les besoins.....	42
Les défis et les obstacles.....	44
Les possibilités d'amélioration.....	48
Les approches actuelles.....	51
Les domaines d'intérêt émergents.....	54
Discussion	56
Conclusions et recommandations	56
Références	62
Annexe A	63
Exemples de collecte de données primaires au moyen de sondages.....	63
Exemples de collecte de données primaires au moyen de méthodes de surveillance.....	64

LISTE DES TABLEAUX

- Tableau 1.** Postes dans les bureaux de santé (n=34) de l'Ontario auxquels sont rattachées des responsabilités liées à l'évaluation et à la surveillance.
- Tableau 2.** Fréquence des caractéristiques des sondages considérés comme les plus efficaces par les bureaux de santé (n=22).
- Tableau 3.** Fréquence des caractéristiques des systèmes de surveillance considérés comme les plus efficaces par les bureaux de santé (n=14).
- Tableau 4.** Proportion (%) des bureaux de santé qui ont cerné le besoin d'améliorer les sources de données secondaires sur la santé des enfants et des jeunes.
- Tableau 5.** Les besoins liés à l'évaluation et à la surveillance de la santé des enfants et des jeunes selon les informateurs clés.
- Tableau 6.** Les défis et les obstacles liés à l'évaluation et à la surveillance de la santé des enfants et des jeunes selon les informateurs clés.
- Tableau 7.** Les possibilités d'amélioration en matière d'évaluation et de surveillance de la santé des enfants et des jeunes selon les informateurs clés.
- Tableau 8.** Les approches actuelles en matière d'évaluation et de surveillance de la santé des enfants et des jeunes selon les informateurs clés.
- Tableau 9.** Les domaines d'intérêt émergents en matière d'évaluation et de surveillance de la santé des enfants et des jeunes selon les informateurs clés.

LISTE DES FIGURES

- Figure 1.** Attitudes et perspectives générales des bureaux de santé concernant l'évaluation et la surveillance de l'état de santé des enfants et des jeunes.
- Figure 2.** Besoin des bureaux de santé en matière de données supplémentaires pour répondre aux exigences des NSPO visant l'évaluation et la surveillance.
- Figure 3.** Besoin de combler les lacunes associées aux indicateurs de base de l'APHEO.
- Figure 4.** Raisons pour lesquelles recueillir des données primaires sur la santé des enfants et des jeunes.
- Figure 5.** Partenaires utiles à la collecte de données primaires sur les enfants et les jeunes.
- Figure 6.** Connaissance et utilisation par les bureaux de santé de sources de données secondaires sur la santé des enfants et des jeunes.
- Figure 7.** Utilité des sources de données secondaires pour évaluer la santé des enfants et des jeunes selon les bureaux de santé qui ont utilisé les sources de données aux fins d'évaluation et de surveillance locales.
- Figure 8.** Degré de priorité accordé par les bureaux de santé à la création, à l'échelle provinciale, d'un système coordonné de surveillance de la santé des enfants et des jeunes.

GLOSSAIRE

Consentement actif – la participation nécessite la réception du consentement explicite (p. ex. verbal ou écrit) avant la réalisation de l'étude; l'absence du consentement explicite, sous quelque forme que ce soit, empêche le sujet de participer à l'étude.

Évaluation – collecte, analyse et présentation systématiques de données.

Lacune en matière de données – les données sont inadéquates ou insuffisantes pour une mesure particulière.

Analyse de la situation – sonder la situation actuelle pour y relever un éventail de données pouvant servir à cerner les forces et les faiblesses, les possibilités d'amélioration et les partenariats.

Comportement lié à la santé – connaissances, pratiques et attitudes qui contribuent aux actions liées à la santé.

Résultat en matière de santé – événement particulier et mesurable lié à la santé (p. ex. blessure ou maladie) qui afflige une personne ou une population.

Lacune en matière d'indicateur – des données adéquates sont disponibles, ou pourraient l'être, mais aucune définition d'indicateur pertinent n'existe.

Entrevue auprès d'un informateur clé – entrevue réalisée auprès d'une personne qui s'y connaît et qui a de l'expérience dans un domaine d'intérêt particulier.

Échelle locale – région géographique desservie par un bureau de santé en Ontario.

Données longitudinales – données recueillies au sujet d'une même personne ou d'une même population sur une certaine période de temps.

Consentement passif – les sujets sont inscrits par défaut en tant que participants et seuls ceux qui refusent explicitement de participer sont exclus de l'étude.

Données primaires – données recueillies par l'utilisateur des données à des fins particulières.

Bureau de santé – l'Ontario est divisé en 36 régions dont chacune est desservie par un bureau de santé. Chaque bureau de santé est dirigé par un conseil de santé et un médecin hygiéniste et offre des programmes en vertu des *Normes de santé publique de l'Ontario*.

Facteur de risque – déterminant (comportement, exposition ou attribut) associé à un résultat en matière de santé.

Données secondaires – données recueillies par un administrateur aux fins de transmission à des tiers et d'utilisation par ces derniers.

Variable de stratification – variable servant à diviser les données en catégories (p. ex. hommes et femmes, âge et revenu du ménage) aux fins d'analyse.

Surveillance – collecte, analyse, interprétation et présentation continues et systématiques de données sur la santé.

Qualitatives – qualité des données ou des analyses qui englobent des observations et des résultats non numériques.

Quantitatives – qualité des données ou des analyses qui englobent des observations et des résultats numériques.

ACRONYMES

APHEO – Association of Public Health Epidemiologists of Ontario

BORN – Registre et réseau des Bons résultats dès la naissance

ACO – Action Cancer Ontario

CODE – Conseil ontarien des directrices et des directeurs de l'éducation

COMOH – Council of Medical Officers of Health

SIISP – Système intégré d'information sur la santé publique

RLISS – Réseau local d'intégration des services de santé

MSEJ – Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse

MSSLD – Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario

Ophea – Association pour la santé et l'éducation physique de l'Ontario

NSPO – Normes de santé publique de l'Ontario

SPO – Santé publique Ontario

MTS – Maladie transmissible sexuellement

INTRODUCTION

Quel est l'enjeu?

La santé des enfants et des jeunes a une grande influence sur le bien-être de la société en général. En effet, la recherche révèle que les expositions, les stimuli et les comportements malsains pendant l'enfance peuvent avoir des séquelles durables qui risquent d'avoir une incidence sur tous les aspects de la santé et du bien-être plus tard dans la vie [1-3]. Il n'est donc pas surprenant que l'Organisation mondiale de la Santé et d'autres établissements de santé publique partout dans le monde accordent une grande priorité à la santé et au bien-être des enfants [4]. Afin de bien protéger et promouvoir la santé et le bien-être des enfants et des jeunes à l'échelle locale, régionale et locale, il est nécessaire d'avoir des données qui permettent de mener à bien des activités d'évaluation et de surveillance de la santé de la population adaptées précisément à cette population ainsi qu'à ses besoins particuliers et variés.

Selon les *Normes de santé publique de l'Ontario* (NSPO), les bureaux de santé sont tenus d'effectuer des analyses épidémiologiques des données de surveillance propres à la santé des enfants et des jeunes. Autrement dit, ils doivent assurer la collecte, l'analyse et l'interprétation continues et systématiques de données sur la santé aux fins de planification, de mise en œuvre et d'évaluation de programmes axés sur la santé. En outre, conformément à la norme fondamentale des NSPO, les bureaux de santé doivent assurer la surveillance des tendances au fil du temps, cerner les tendances émergentes et cibler les populations prioritaires, comme les enfants et les jeunes.

Malgré cette priorité et ce mandat visant l'évaluation et la surveillance de la santé des enfants et des jeunes, il existe de graves lacunes au sein du système actuel en Ontario. Dans bien des cas, les efforts individuels que déploient les bureaux de santé pour combler ces lacunes entraînent



un double emploi et le recours à des approches inefficaces et coûteuses. L'absence d'une approche coordonnée a une incidence sur les bureaux de santé ainsi que sur les autres intervenants, notamment les établissements gouvernementaux provinciaux, les écoles, les chercheurs et les autres utilisateurs des données du fait qu'il n'y a aucune interface ni aucun forum que les intervenants peuvent utiliser pour communiquer et collaborer [5-6]. Qui plus est, on constate une pénurie de données probantes pour orienter les efforts des décideurs à l'échelle locale (p. ex. médecins hygiénistes, conseils scolaires et RLISS) ainsi qu'un manque de responsabilisation pour ce qui est de l'élaboration de politiques, de la prise de mesures et de l'obtention de résultats [6].

Les approches actuelles utilisées pour recueillir des données sur les comportements liés à la santé et l'état de santé varient et sont limitées par la portée des projets et la disponibilité des ressources [7]. Les pratiques exemplaires, y compris l'approche, l'échelle et les ressources affectées, font souvent l'objet de débats. Par exemple, le système scolaire s'avère une ressource essentielle à la collecte de données [8], mais certains craignent que le système scolaire finisse par se lasser et devenir surchargé [6]. Par ailleurs, la rareté des écrits et des recherches portant sur l'évaluation et la surveillance de la santé des enfants et des jeunes à l'échelle locale laisse entendre que les expériences des bureaux de santé et d'autres intervenants locaux ne sont pas bien documentées dans l'ensemble des données probantes, surtout en ce qui a trait au contexte ontarien.

Quelles mesures ont déjà été prises?

Il existe, dans certaines provinces canadiennes ainsi que dans certains pays, comme les États-Unis et l'Australie, des systèmes de surveillance de la santé coordonnés et viables [5]. En Ontario, on a déjà déployé quelques efforts pour remédier à l'absence d'une approche globale et coordonnée servant à mesurer la santé et le bien-être des enfants et des jeunes. L'Association of Public Health Epidemiologists of Ontario (APHEO) a défini des indicateurs de base en guise de fondement à la présentation de données sur l'état de santé de la population en Ontario. À l'heure actuelle, 67 indicateurs de base provenant de 27 sources de données vérifiées qui satisfont aux exigences des NSPO visant l'évaluation et la surveillance de la santé des enfants et des jeunes sont considérés comme prêts à l'emploi [5, 9].

Dans la cadre de travaux de recherche antérieurs, Santé publique Ontario (SPO) a identifié des sources de données et des lacunes en matière de données liées à l'évaluation et à la surveillance de la santé des enfants et des jeunes. Les lacunes en matière de données – c'est-à-dire le manque de données pour répondre aux besoins liés à l'évaluation et à la surveillance – constituent un des plus grands défis qui entravent les efforts d'évaluation et de surveillance à l'échelle locale. Au bout du compte, dans bien des cas, ces défis réduisent la capacité des programmes de santé publique de répondre aux besoins locaux. Figurent parmi les limites quant aux données et aux indicateurs actuels les suivantes : le manque d'indicateurs de base visant le rôle parental positif ainsi que la croissance et le développement; des lacunes en matière de données sur la dynamique familiale saine et l'allaitement; des sources de données inadéquates sur la couverture vaccinale, la carie dentaire pendant la petite enfance, l'autoévaluation de l'état de santé et l'autodéclaration des blessures, ainsi que la nécessité d'approfondir la définition des indicateurs visant l'exposition aux rayons ultraviolets, la saine alimentation et le poids santé [5, 10]. Les données qui sont disponibles révèlent une différence de l'état de santé de la population ciblée entre les régions desservies par les bureaux de santé. Ces profils locaux de l'état de santé aident les bureaux de santé à établir l'ordre de priorité des enjeux dans leurs collectivités respectives, à identifier les populations prioritaires et à mieux planifier les programmes ciblés. Cependant, la capacité d'utiliser les données actuelles sur les indicateurs pour dresser les profils locaux de l'état de santé et identifier les populations prioritaires est limitée en raison de la petite taille des échantillons à l'échelle locale ou du manque d'indicateurs régionaux fiables [5].

Les lacunes en matière de données – c'est-à-dire le manque de données pour répondre aux besoins liés à l'évaluation et à la surveillance – constituent un des plus grands défis qui entravent les efforts d'évaluation et de surveillance à l'échelle locale. Au bout du compte, dans bien des cas, ces défis réduisent la capacité des programmes de santé publique de répondre aux besoins locaux.



Quels objectifs ce projet vise-t-il?

Notre projet a pour but de résumer les données probantes concernant les approches utilisées pour recueillir, analyser et présenter des données locales sur la santé des enfants et des jeunes d'âge scolaire dans un contexte ontarien. Nous nous sommes également penchés sur l'efficacité et les limites de ces approches en plus d'explorer en profondeur les obstacles et les lacunes en matière de données. Les données résumées de ce projet formeront le fondement des travaux de recherche subséquents à ce chapitre et devraient éclairer les projets futurs qui seront axés sur la coordination des activités de surveillance de la santé des enfants et des jeunes.

Quelle est l'importance de ce projet?

L'amélioration de l'évaluation et de la surveillance de la santé des enfants et des jeunes est un élément important des activités des bureaux de santé et d'autres intervenants pour les raisons suivantes : [5, 11-14] :

- Permettre aux décideurs de prendre des mesures appropriées et fondées sur des données probantes;
- Sensibiliser les intervenants aux problèmes de santé prioritaires et mieux défendre la cause de ces problèmes;
- Fournir des points de repère concernant les besoins des enfants et des jeunes afin de faciliter la planification des programmes et l'évaluation de l'efficacité des politiques et des interventions dans le cadre des programmes;
- Éclairer l'établissement des priorités et la planification;
- Influencer sur l'utilisation stratégique des ressources en santé publique;
- Contribuer à l'élaboration de politiques publiques favorables à la santé;
- Appuyer la recherche, la collaboration et la création de partenariats entre les intervenants.

Ce projet fait fond sur des projets antérieurs; il permet de regrouper et d'analyser les données probantes actuelles et de combler les importantes lacunes en matière de connaissances qui existent encore. Il vise, entre autres, à cerner des approches prometteuses que les bureaux de santé de l'Ontario pourraient utiliser pour évaluer et surveiller la santé des enfants et des jeunes d'âge scolaire à l'échelle locale.

Question de recherche

Quelles sont certaines des approches prometteuses qu'on pourrait utiliser pour recueillir, analyser et présenter des données locales sur l'état de santé des enfants et des jeunes d'âge scolaire (de la 1^{re} à la 12^e année) afin de répondre aux besoins des bureaux de santé de l'Ontario?

Objectifs de la recherche

Collaborer avec les bureaux de santé de l'Ontario et les intervenants connexes afin de cerner :

- les pratiques et les limites actuelles concernant la collecte, l'analyse et la présentation de données sur l'état de santé des enfants et des jeunes d'âge scolaire;
- les approches efficaces qui permettent la collecte, l'analyse et la présentation de données locales sur l'état de santé des enfants et des jeunes d'âge scolaire, qui sont pertinentes et comparables entre les bureaux de santé.

MÉTHODOLOGIE

Ce projet de recherche a été approuvé après une évaluation déléguée effectuée par la présidente du comité d'éthique de la recherche du Bureau de santé de Windsor-comté d'Essex. De plus, il a fait l'objet d'un examen complet et a été approuvé par le Conseil d'éthique de la recherche du Bureau de santé publique de Toronto.



Analyse de la situation des bureaux de santé de l'Ontario

La première phase du projet de recherche (de mars à mai 2016) consistait en une analyse de la situation des bureaux de santé de l'Ontario et avait pour but de saisir le point de vue des bureaux de santé concernant les méthodes de collecte, d'analyse et de présentation des données locales sur la santé des enfants et des jeunes d'âge scolaire de l'Ontario.

L'équipe du projet a élaboré un sondage global au moyen d'un outil en ligne (FluidSurveys™) en se fondant sur des travaux de recherche antérieurs pour formuler les questions [5, 9]. Les questions du sondage étaient divisées en cinq catégories :

- 1. Renseignements généraux :** organisme et profession des répondants, et capacité et taille de l'organisme.
- 2. Aperçu des lacunes en matière de données sur la santé des enfants et des jeunes :** attitudes et perceptions générales à l'égard des données sur les enfants et les jeunes en ce qui concerne l'organisme répondant, surtout dans le contexte local.
- 3. Sources de données primaires :** collecte et utilisation des données primaires, raisons de la collecte de données primaires et exemples de méthodes de collecte de données primaires.
- 4. Sources de données secondaires :** connaissance et utilisation des données secondaires et améliorations possibles des sources de données secondaires.
- 5. Système coordonné de surveillance :** perceptions concernant la nécessité de mettre en place un système coordonné de surveillance en Ontario et d'en faire une priorité.

Le projet a été réalisé au moyen d'une approche mixte comportant deux phases. La première phase consistait en une analyse de la situation des bureaux de santé de l'Ontario réalisée au moyen d'un sondage en ligne. Quant à la deuxième phase, elle avait pour but de découvrir les perspectives de secteurs clés au moyen d'entrevues semi-structurées menées auprès d'informateurs clés. Nous expliquons ci-dessous la méthodologie de chacune des phases, y compris la conception, l'échantillonnage et l'analyse.

Le sondage a été conçu de manière à permettre aux bureaux de santé d'y répondre collectivement. Autrement dit, nous avons demandé aux employés des bureaux de santé (sauf le personnel des services médicaux d'urgence) qui participent à l'évaluation et à la surveillance de la santé des enfants et des jeunes de travailler ensemble pour fournir une réponse collective au nom de leur bureau de santé. L'équipe de recherche a établi des lignes directrices pour leur faciliter la tâche. À chacun des bureaux de santé participants, on a nommé un coordonnateur de sondage (préférence accordée aux épidémiologistes), qui était chargé de coordonner la réponse collective au sein de l'organisme. Il lui incombait d'organiser les réunions, de regrouper les réponses et d'utiliser l'outil en ligne pour soumettre une réponse collective.

En février 2016, le sondage a été mis à l'essai dans un petit bureau de santé du Nord ainsi que dans un grand bureau de santé en milieu urbain. Le coordonnateur de sondage à chacun de ces bureaux a fourni une rétroaction à l'équipe de recherche concernant la logistique et le contenu du sondage et nous avons apporté les changements nécessaires.

Le recrutement des bureaux de santé s'est déroulé en février 2016; les invitations ont été envoyées directement par courriel aux médecins hygiénistes des 36 bureaux de santé de l'Ontario ainsi qu'aux épidémiologistes, par l'entremise de l'Association of Public Health Epidemiologists in Ontario (APHEO). Le lancement du sondage a eu lieu en mars 2016 et les bureaux de santé avaient quatre semaines pour y répondre. Une semaine après le lancement et une semaine avant la date limite, nous avons envoyé des rappels par courriel. Les coordonnateurs de sondage ont aussi reçu un document d'orientation qui renfermait des instructions sur la façon de remplir le sondage, y compris la coordination et la soumission de la réponse collective.

Les données du sondage ont été extraites de FluidSurveys™ dans Microsoft Excel®. Elles ont ensuite été codées et analysées au moyen de Microsoft (MS) Excel® et de STATA®/SE 12.0 afin de permettre la détermination de la fréquence des réponses aux questions quantitatives. Pour ce qui est des réponses aux questions qualitatives, elles ont fait l'objet d'une analyse thématique inductive dans MS Excel®. Dans les cas où certaines réponses nécessitaient des éclaircissements, l'équipe de recherche a fait un suivi auprès du coordonnateur de sondage du bureau de santé concerné.



Entrevues auprès d'informateurs clés

Dans le cadre de la deuxième phase du projet (de juin à septembre 2016), nous avons mené des entrevues semi-structurées auprès d'informateurs clés des secteurs gouvernemental, universitaire et de l'éducation. Il s'agissait de découvrir, grâce à environ 10 à 12 entrevues auprès d'informateurs clés, les perspectives de secteurs pertinents concernant l'évaluation et la surveillance de la santé des enfants et des jeunes de l'Ontario.

À partir des résultats de la première phase, l'équipe de recherche a établi un protocole d'entrevue renfermant des questions semi-structurées et des messages-guides. Les informateurs clés ont reçu les questions et le formulaire de consentement avant la tenue de l'entrevue. Les entrevues ont eu lieu en personne ou par téléphone (selon ce qui était le plus pratique et la préférence) et elles ont été enregistrées sur bande audio. On a enregistré le consentement verbal au moment de l'entrevue. C'est le coordonnateur de la recherche qui a mené chacune des entrevues, avec l'aide d'un preneur de notes. Les entrevues étaient d'une durée de 30 à 45 minutes.

Un transcripteur professionnel d'un organisme externe s'est ensuite chargé de transcrire les enregistrements audio. Les transcriptions ont servi à l'analyse thématique inductive, dont la première étape a consisté à déterminer les catégories à utiliser pour diviser les résultats par thèmes. On a créé cinq catégories en fonction des objectifs du projet : i) besoins; ii) défis et obstacles; iii) possibilités d'amélioration; iv) approches actuelles et v) domaines d'intérêt émergents. Deux codeurs ont utilisé une des transcriptions pour mettre à l'essai le codage des messages clés (à la main). Par la suite, toute l'équipe de recherche a fourni une rétroaction sur l'exercice pilote de codage. Les deux codeurs ont procédé à l'identification et au codage, individuellement, des messages clés dans le reste des transcriptions au moyen d'une approche inductive. Ils ont comparé leurs résultats et ont commencé par résoudre les écarts par la discussion. Dans les cas où la discussion n'a pas réussi à combler les écarts, on a consulté un tiers pour trouver

une solution.

Les résultats du codage ont été saisis dans un chiffrier MS Excel, dans leurs catégories respectives, puis regroupés par sous-thèmes (messages clés particuliers). On a ensuite regroupé les sous-thèmes par thèmes (sujet général des messages clés) dans chacune des catégories et on les a résumés dans un tableau. On a relié les sous-thèmes au secteur (gouvernemental, universitaire ou de l'éducation) des informateurs clés qui ont décrit ce sous-thème particulier pendant l'entrevue. Les thèmes et les sous-thèmes identifiés par la majorité ($\geq 50\%$) des informateurs clés ont été qualifiés de majeurs, courants ou fréquents. Quant aux thèmes et aux sous-thèmes identifiés par une minorité ($< 50\%$) des informateurs clés, on les a qualifiés de mineurs ou de rares.



RÉSULTATS :

Analyse de la situation des bureaux de santé de l'Ontario

La plupart des bureaux de santé ont indiqué que le manque de données, les obstacles à l'accès aux données et les lacunes en matière de capacité analytique étaient considérés comme des défis associés aux données sur la santé des enfants et des jeunes.

Sommaire des résultats de l'analyse de la situation des bureaux de santé de l'Ontario

- En tout, 377 professionnels de la santé publique venant de 34 des 36 bureaux de santé de l'Ontario ont contribué au sondage (taux de participation de 94 %).
- La plupart des bureaux de santé ont indiqué que le manque de données, les obstacles à l'accès aux données et les lacunes en matière de capacité analytique étaient considérés comme des défis associés aux données sur la santé des enfants et des jeunes.
- La santé mentale, la saine alimentation, la croissance et le développement, l'activité physique et le rôle parental positif ont été identifiés comme les domaines où il manque le plus de données.
- Le revenu du ménage, l'emplacement géographique, le sexe et le genre et l'âge étaient les variables de stratification les plus utiles à recueillir en plus des données sur la santé des enfants et des jeunes.
- Bon nombre de bureaux de santé ont activement recueilli leurs propres données sur les enfants et les jeunes (84 exemples de sondages et 43 exemples de méthodes de surveillance) dans le but premier de combler les lacunes en matière de données et de produire des estimations à l'échelle locale.
- En ce qui concerne la collecte de données primaires sur les enfants et les jeunes, les bureaux de santé ont signalé l'utilité de travailler en partenariat avec la plupart des organismes, mais les conseils scolaires ont clairement été identifiés comme un des partenaires les plus utiles avec qui collaborer.
- Figuraient parmi les caractéristiques les plus courantes des méthodes de collecte de données secondaires les plus efficaces les suivantes : consentement actif, questionnaires papier et partenariat avec les conseils scolaires.
- En général, les bureaux de santé étaient au courant des nombreuses sources de données secondaires sur la santé des enfants et des jeunes, mais peu d'entre eux étaient capables d'utiliser ces sources de données pour répondre à leurs besoins, soit, essentiellement, la production d'estimations locales.
- En général, les bureaux de santé ont indiqué qu'il y a des sources utiles concernant les résultats en matière de santé, mais que les sources concernant les comportements liés à la santé et les facteurs de risque laissaient à désirer.
- Les bureaux de santé ont souvent mentionné qu'ils utilisaient l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes et le Sondage sur la consommation de drogues et la santé des élèves de l'Ontario. Toutefois, ils ont aussi indiqué les améliorations qu'il faudrait apporter pour rendre ces sources de données plus utiles, y compris la disponibilité accrue de données locales, des échantillons locaux de plus grande taille, l'amélioration de l'accessibilité et un plus grand nombre de variables de stratification.
- Les bureaux de santé ont demandé qu'on améliore les sources de données secondaires en général des façons suivantes : augmenter la taille des échantillons locaux, combler les lacunes en matière de données, mieux coordonner les efforts, améliorer l'accessibilité, assurer l'utilisation de variables de stratification utiles et éliminer les obstacles financiers.
- Les bureaux de santé appuient vigoureusement la mise en place d'un système coordonné de surveillance, surtout s'il permet de fournir des données normalisées propres aux bureaux de santé locaux.
- Selon les bureaux de santé, tout système coordonné de surveillance devrait être dirigé par un organisme ou un ministère provincial, bien que la collaboration et les partenariats entre tous les intervenants demeurent essentiels.

Qui a répondu au sondage?

Des 36 bureaux de santé qui ont été invités à participer, 34 ont fourni une réponse collective au sondage servant à analyser la situation (taux de participation de 94 %). En moyenne, 11 personnes par bureau de santé participant ont contribué à la réponse collective, le nombre de répondants allant de 2 à 46. En tout, 377 professionnels de la santé publique ont contribué aux réponses fournies par les 34 bureaux de santé. Dans 31 cas sur 34 (91,2 %), l'épidémiologiste et les gestionnaires et superviseurs ont fait un apport, mais il y a aussi une large gamme de professionnels de la santé publique qui ont collaboré aux réponses, notamment des agents de promotion de la santé (44,1 %), des infirmières de la santé publique (44,1 %), des nutritionnistes/diététistes (38,2 %), des analystes (26,5 %), des évaluateurs/planificateurs (23,5 %), des directeurs (23,5 %), des membres du personnel de soins dentaires (11,8 %), des inspecteurs de la santé publique (11,8 %), des médecins hygiénistes (11,8 %), des médecins hygiénistes adjoints (5,9 %) ainsi que des adjoints à la recherche, coordonnateurs de la recherche et associés de recherche (2,9 %). Dans 7 cas sur 34 (20,6 %), il y a eu un apport d'« autres » membres du personnel, y compris des spécialistes des normes fondamentales, des agents de développement communautaire, des coordonnateurs ou agents de programmes, des coordonnateurs d'initiatives de lutte antitabac, des spécialistes de l'ACQ, des spécialistes de l'activité physique et des spécialistes du Système d'information sur les services intégrés pour enfants (SISIE).

Faits éclair sur les bureaux de santé de l'Ontario

- Tous les bureaux de santé sont chargés de fournir des programmes et des services de santé publique aux termes de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, en respectant les *Normes de santé publique de l'Ontario*.
- Chaque bureau de santé est doté d'un médecin hygiéniste, qui est un dirigeant de la santé publique dans la collectivité.
- En Ontario, on compte 36 bureaux de santé qui servent des populations allant de 34 000 à 2,8 millions de résidents.
- La plus vaste région géographique desservie par un bureau de santé est plus grande que le Royaume-Uni.

EN TOUT, 377 PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ PUBLIQUE VENANT DE 34 DES 36 BUREAUX DE SANTÉ DE L'ONTARIO ONT CONTRIBUÉ AU SONDRAGE.



Ont répondu au sondage des bureaux de santé d'un bout à l'autre de l'Ontario dont la taille du personnel et la capacité varient. Des 34 bureaux de santé qui ont répondu au sondage, 17,6 % comptent 100 employés ou moins; 41,2 % comptent de 101 à 200 employés; 35,3 %, de 201 à 600 employés et 5,9 %, plus de 600 employés (ces chiffres n'incluent pas le personnel des services médicaux d'urgence). Les tâches liées à l'évaluation et à la surveillance ont été associées à un certain nombre de postes au sein des bureaux de santé de l'Ontario (voir le **tableau 1**). La plupart des bureaux de santé (91,2 %) avaient au moins un épidémiologiste qui s'occupait des tâches liées à l'évaluation et à la surveillance. En tout, il y avait 82 épidémiologistes répartis entre les 34 bureaux de santé répondants (médiane de deux par bureau). Parmi les autres postes auxquels étaient rattachées des tâches d'évaluation et de surveillance, il y avait ceux d'analystes, d'évaluateurs, de planificateurs ainsi que ceux d'adjoints à la recherche, de coordonnateurs de la recherche ou d'associés de recherche.



Tableau 1. Postes dans les bureaux de santé (n=34) en Ontario auxquels sont rattachées des responsabilités liées à l'évaluation et à la surveillance.

Poste	Nombre total de postes	Pourcentage des bureaux de santé comptant au moins un tel poste
Épidémiologiste	82	91,2 %
Analyste (p. ex. analyste de la santé, analyste des données)	47	50,0 %
Assistant à la recherche/ coordonnateur de la recherche/ associé de recherche	6	14,7 %
Évaluateur	28	44,1 %
Planificateur	30	26,5 %

Aperçu des lacunes en matière de données sur la santé des enfants et des jeunes

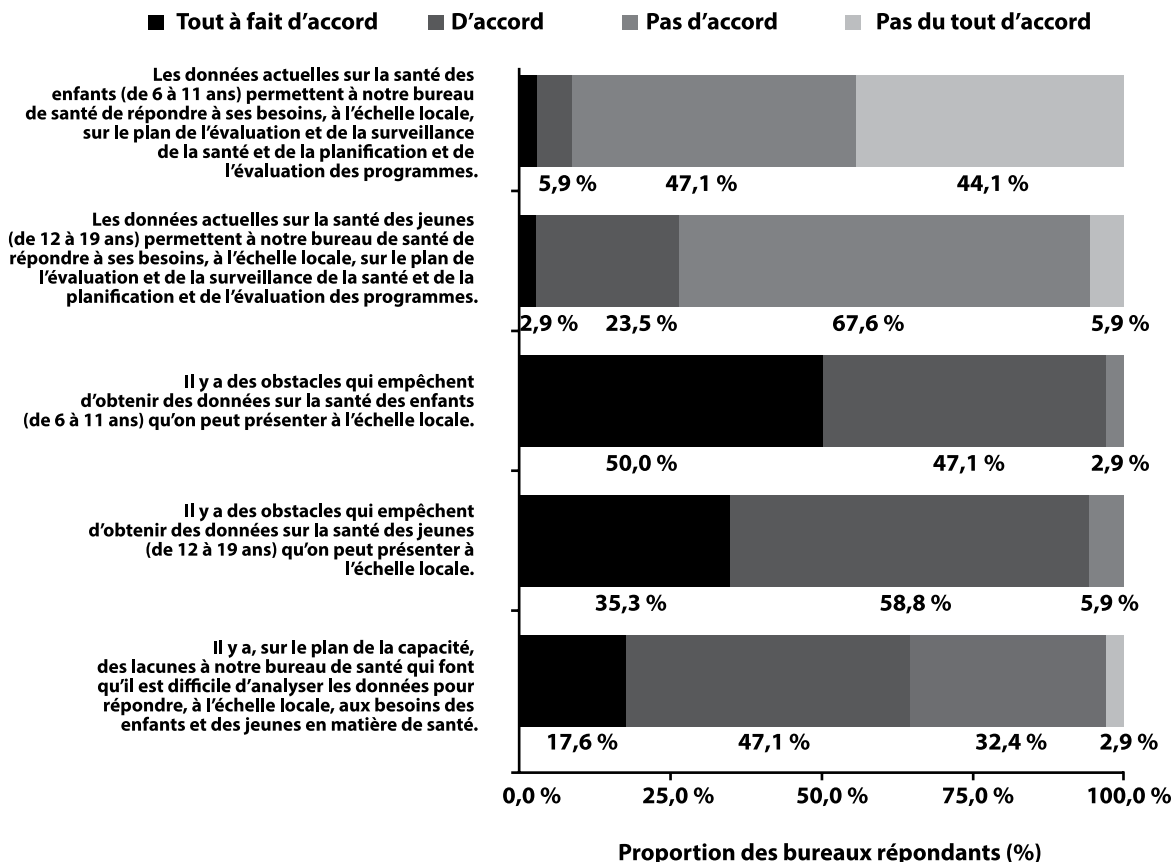
Dans cette section, nous présentons une évaluation générale des attitudes et des perspectives des bureaux de santé à l'égard de l'évaluation et de la surveillance de la santé des enfants et des jeunes (de la 1^{re} à la 12^e année).

Dans l'ensemble, en ce qui concerne l'état de santé des enfants et des jeunes, la plupart des bureaux de santé ont indiqué que les données disponibles actuellement ne répondent pas à leurs besoins et qu'il y a des obstacles qui les empêchent d'obtenir les données (voir la **figure 1**). Quand on leur a demandé si les données actuelles permettaient aux bureaux de santé de répondre à leurs besoins, à l'échelle locale, sur le plan de l'évaluation et de la surveillance de la santé ainsi que de la planification et de l'évaluation des programmes, seulement 8,8 % et 26,4 % des bureaux de santé ont indiqué qu'ils étaient d'accord avec cet énoncé relativement aux enfants (de 6 à 11 ans) et aux jeunes (de 12 à 19 ans), respectivement. En outre, les bureaux de santé ont indiqué, presque à l'unanimité, qu'il y a des obstacles qui les

empêchent d'obtenir des données locales sur la santé des enfants (97,1 %) ou des jeunes (94,1 %).

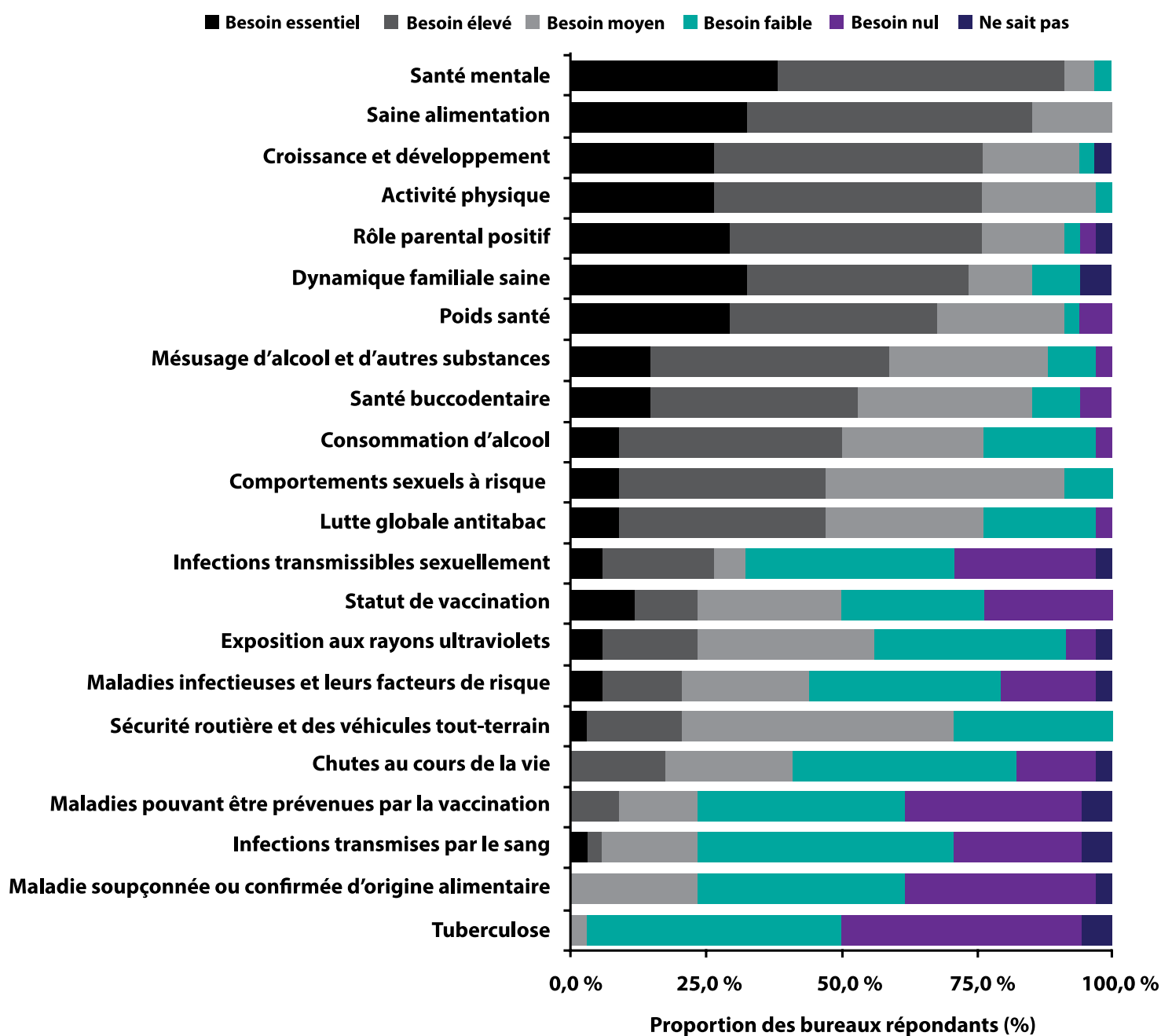
Les lacunes sur le plan de la capacité ont été identifiées comme un obstacle à l'analyse des données sur la santé des enfants et des jeunes. Près des deux tiers (64,7 %) des bureaux de santé étaient d'accord ou tout à fait d'accord pour dire qu'il y a, sur le plan de la capacité, des lacunes qui font qu'il est difficile d'analyser les données pour répondre, à l'échelle locale, aux besoins des enfants et des jeunes en matière de santé. Comme on s'y attendait, la mesure dans laquelle les bureaux de santé ont identifié des lacunes en matière de capacité variait selon la taille du personnel du bureau de santé et le soutien épidémiologique. Les trois quarts des petits bureaux de santé (200 employés ou moins) ont indiqué que les lacunes en matière de capacité étaient problématiques comparativement à 50 % des grands bureaux de santé (plus de 200 employés). De même, 79 % des bureaux de santé comptant un épidémiologiste ou moins ont affirmé que les lacunes sur le plan de la capacité posaient problème par rapport à 53 % des bureaux ayant au moins deux épidémiologistes.

Figure 1. Attitudes et perspectives générales des bureaux de santé concernant l'évaluation et la surveillance de l'état de santé des enfants et des jeunes.



On a demandé aux bureaux de santé d'indiquer si, selon eux, il y a un besoin en matière de données supplémentaires pour répondre aux exigences des NSPO visant l'évaluation et la surveillance. Les réponses à cette question paraissent à la **figure 2**. C'est dans le domaine de la santé mentale que le besoin de données est le plus grand; 91,2 % des bureaux de santé ont indiqué un besoin élevé ou essentiel de données supplémentaires. Les domaines suivants en importance à cet égard signalés par plus de 75 % sont la saine alimentation, la croissance et le développement, l'activité physique et le rôle parental positif. C'est le domaine de la tuberculose où le besoin de données supplémentaires était le plus faible (91,2 % des bureaux de santé ont indiqué un besoin faible ou nul). Les maladies d'origine alimentaire, les infections transmises par le sang, les maladies pouvant être prévenues par la vaccination et les chutes au cours de la vie étaient les autres domaines nécessitant le moins de données supplémentaires.

Figure 2. Besoin des bureaux de santé en matière de données supplémentaires pour répondre aux exigences des NSPO visant l'évaluation et la surveillance.

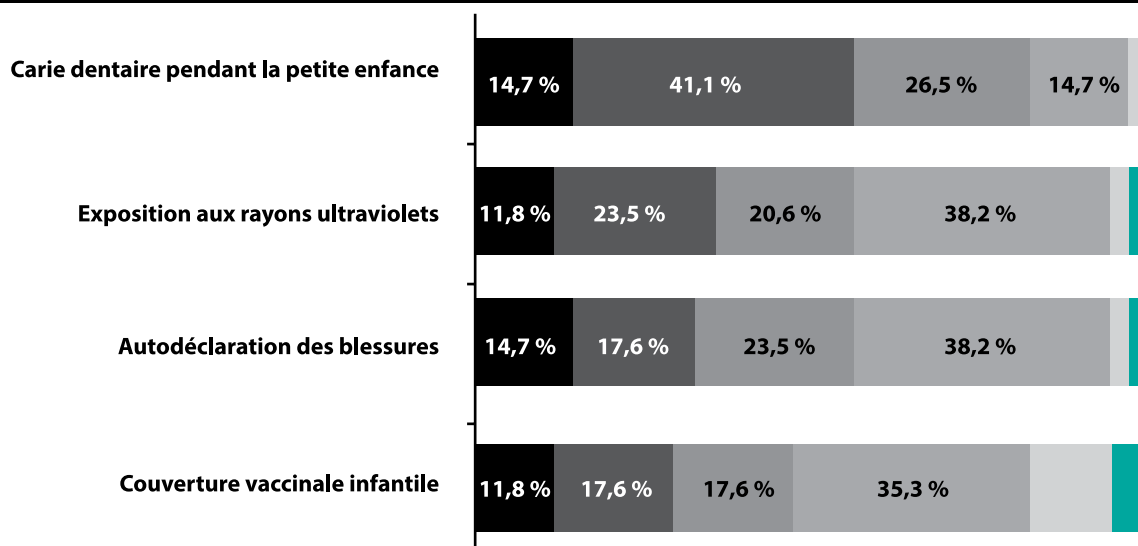


Des travaux de recherche antérieurs axés sur l'évaluation des lacunes en matière de données sur la santé des enfants et des jeunes ont permis de cerner diverses lacunes sur le plan des données et des indicateurs de base de la santé de la population établis par l'Association of Public Health Epidemiologists in Ontario (APHEO). La carie dentaire pendant la petite enfance, l'exposition aux rayons ultraviolets, l'autodéclaration des blessures et la couverture vaccinale infantile ont des indicateurs définis établis par l'APHEO, mais pas de sources de données sur les enfants et les jeunes (lacunes en matière de données). Les bureaux de santé ont exprimé le besoin qu'on comble les lacunes associées aux indicateurs de base de l'APHEO et les résultats sont résumés à la **figure 3**. Par ailleurs, les bureaux de santé ont indiqué qu'ils recueillent certaines données sur la consommation de fruits et de légumes, le temps passé devant un écran, l'activité physique pendant les temps de loisir, la fréquence d'utilisation des condoms et l'utilisation d'un condom la dernière fois parmi les personnes à risque, l'âge lors des premières activités sexuelles et le nombre de partenaires sexuels, mais que l'APHEO n'a pas encore complètement défini les indicateurs (c.-à-d. lacunes quant aux indicateurs ou que les indicateurs ne sont pas pertinents pour les enfants [de 6 à 11 ans] ou les jeunes [de 12 à 18 ans]). Les bureaux de santé ont signalé le besoin de définir les indicateurs et les résultats sont résumés à la **figure 3**.

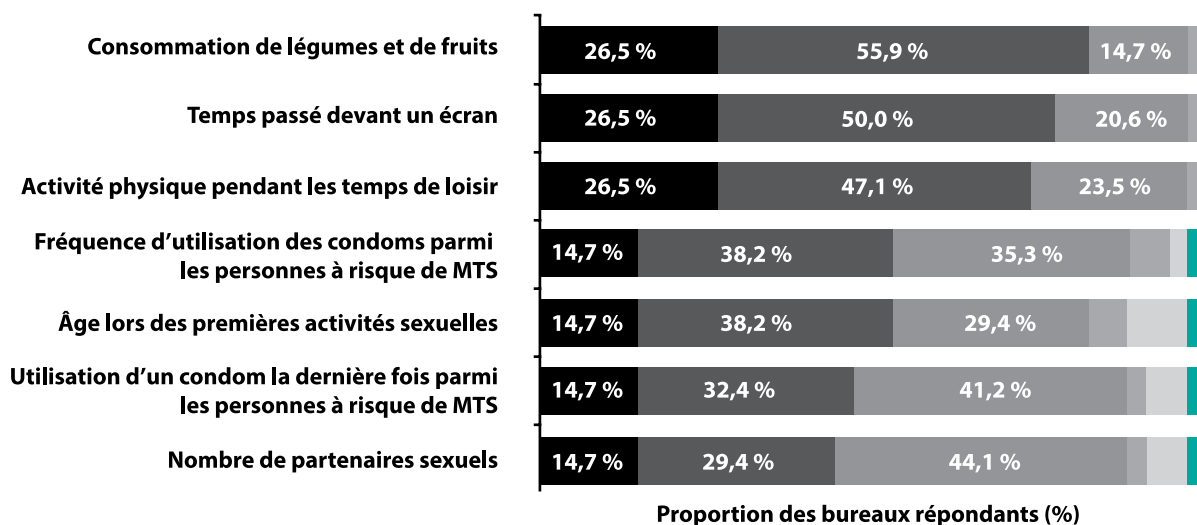
Figure 3. Besoin de combler les lacunes associées aux indicateurs de base de l'APHEO.

■ Besoin essentiel ■ Besoin élevé ■ Besoin moyen ■ Besoin faible ■ Besoin nul ■ Je ne sais pas

Indicateurs de l'APHEO à l'égard desquels il y a des lacunes sur le plan des données



Indicateurs de l'APHEO sans définition



La dernière partie de cette section était une évaluation des variables de stratification (variables qui permettent de regrouper ou de croiser les données en différentes catégories) associées aux données sur la santé des enfants et des jeunes, soit une exigence liée à l'évaluation et à la surveillance de la population de la santé en vertu des NSPO. Les bureaux de santé ont pu identifier jusqu'à cinq variables de stratification que, à leur avis, il était important de recueillir avec les données sur la santé des enfants et des jeunes. Les réponses les plus courantes et la fréquence de ces réponses sont indiquées dans la colonne de droite.

Il y a eu d'autres réponses minoritaires, notamment l'ethnicité, le statut d'immigration, l'identité autochtone, l'incapacité, l'orientation sexuelle, la santé mentale et la marginalisation.

88,2 %

Revenu du ménage

85,3 %

Emplacement géographique de la résidence du ménage

85,3 %

Âge de l'enfant ou du jeune

85,3 %

Sexe et genre de l'enfant ou du jeune

38,2 %

Niveau de scolarité des parents

29,4 %

Dynamique familiale



Sources de données primaires

Cette section avait pour but de décrire et d'explorer les sources de données primaires utilisées par les bureaux de santé aux fins d'évaluation et de surveillance de la santé des enfants et des jeunes. Nous avons surtout mis l'accent sur la collecte de données primaires au moyen de sondages et de systèmes de surveillance (définis en détail dans les sections pertinentes).

Dans cette section, les sources de données primaires ont été définies comme des sources de données qui ont été conçues, administrées et recueillies par le bureau de santé expressément pour évaluer et surveiller la santé des enfants et des jeunes. Y sont inclus des sondages uniques ainsi que la surveillance continue, mais les données systématiquement recueillies par les 36 bureaux de santé sont exclues (comme le SISB, Panorama et le SIISP).

Vingt-huit (82,4 %) bureaux de santé ont indiqué avoir recueilli des données primaires sur la santé des enfants et des jeunes au cours des 10 dernières années au moyen d'un sondage unique ou d'un système de surveillance continue. Ces 28 bureaux de santé ont cité les lacunes en matière de données et le manque de données permettant d'établir des estimations à l'échelle locale comme les raisons principales pour lesquelles recueillir des données primaires (voir la **figure 4**). En outre, la majorité des bureaux de santé ont signalé l'utilité de travailler en partenariat avec la plupart des organismes, mais les conseils scolaires ont clairement été identifiés comme le partenaire le plus utile (voir la **figure 5**).

Vingt-huit (82,4 %) bureaux de santé ont indiqué avoir recueilli des données primaires sur la santé des enfants et des jeunes au cours des 10 dernières années au moyen d'un sondage unique ou d'un système de surveillance continue.



Figure 4. Raisons pour lesquelles recueillir des données primaires sur la santé des enfants et des jeunes.

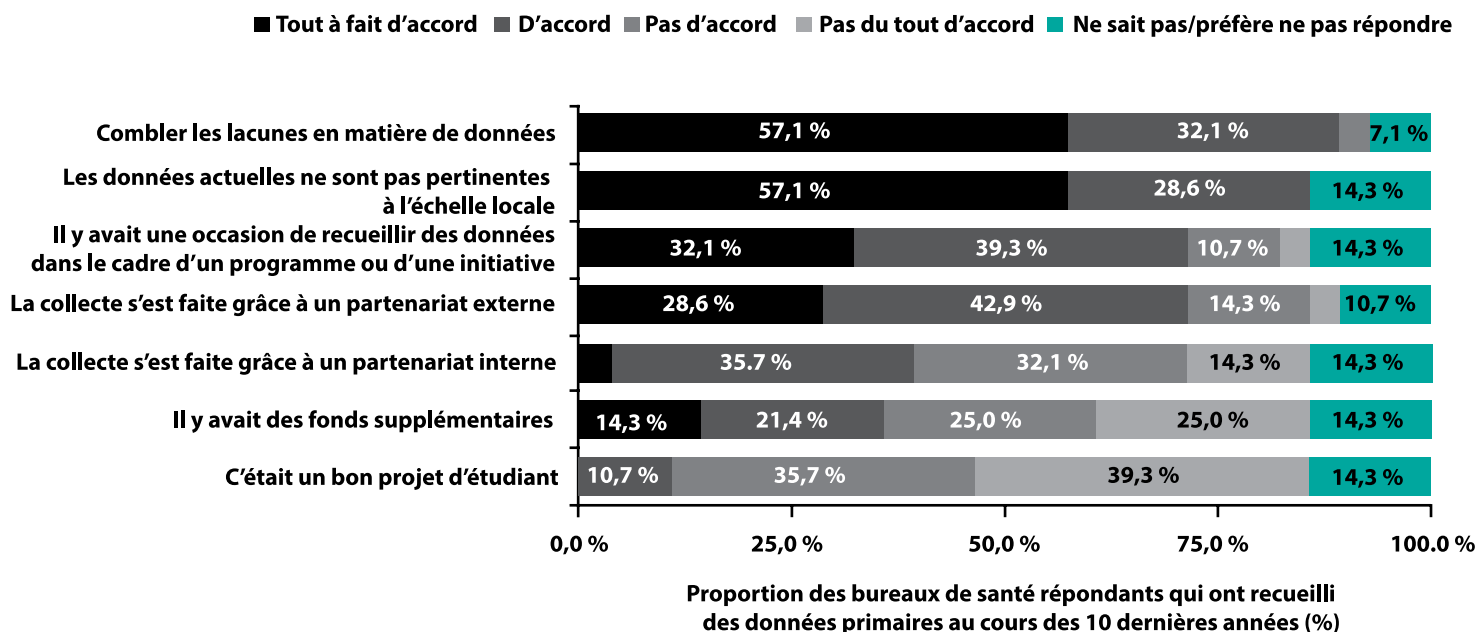
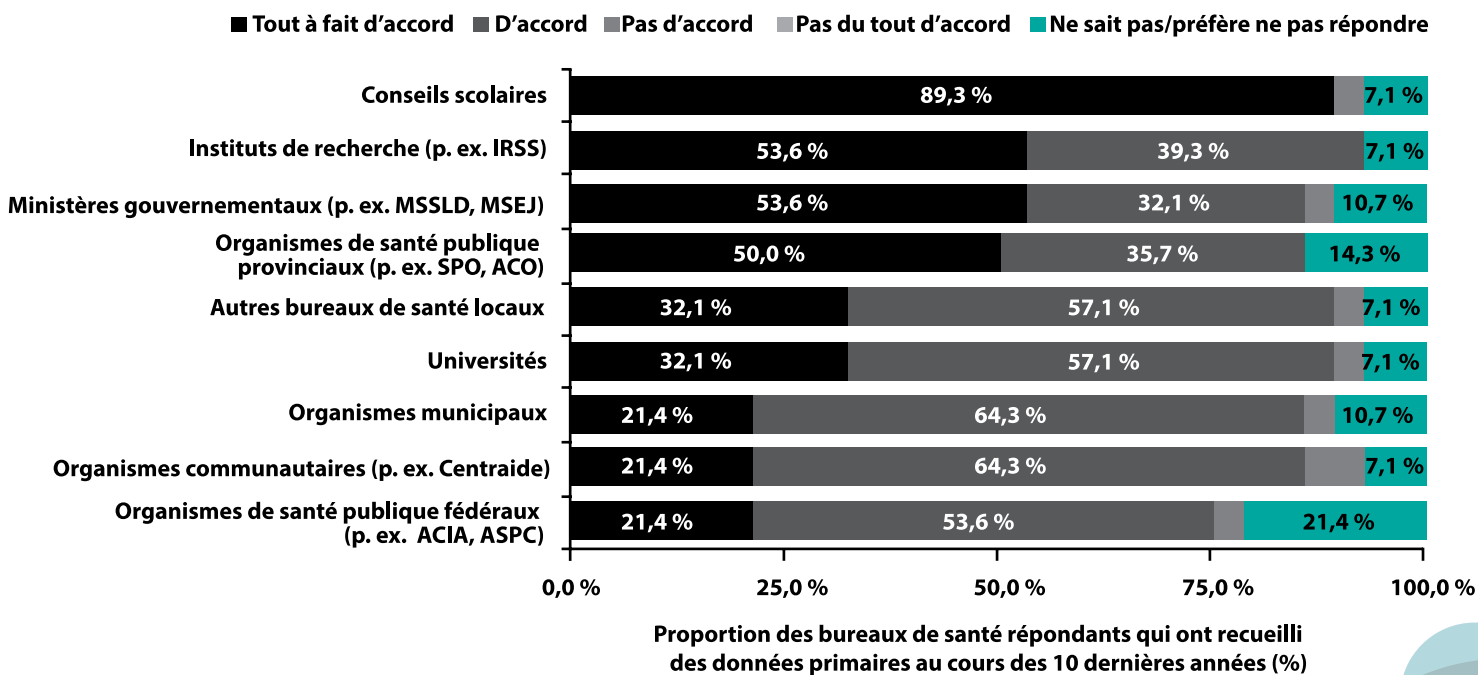


Figure 5. Partenaires utiles à la collecte de données primaires sur les enfants et les jeunes.



Données primaires tirées de sondages

Pour les besoins de cette section, on entend par sondage un sondage unique ou un sondage répété de manière non systématique qui sert à recueillir des renseignements expressément sur la santé des enfants et des jeunes ou dont la population à l'étude inclut les enfants et les jeunes.

Des 34 bureaux de santé, 25 (73,5 %) ont indiqué qu'ils avaient recueilli des données primaires sur la santé des enfants et des jeunes au cours des 10 dernières années au moyen d'un sondage. Quand on leur a demandé d'estimer le nombre de sondages réalisés au cours des 10 dernières années, 22 d'entre eux ont pu donner un nombre estimatif et 3 se sont dits incertains. Parmi les 22 bureaux de santé qui ont fourni une estimation, 4,5 sondages, en moyenne, ont été menés au cours des 10 dernières années (minimum de 1 sondage et maximum de 10 sondages par bureau). En tout, les bureaux de santé de l'Ontario ont réalisé environ 99

sondages au cours des 10 dernières années dans le but de recueillir des données primaires sur la santé des enfants et des jeunes.

On a ensuite demandé à ces 25 bureaux de santé de fournir 10 exemples de leurs sondages; en tout, on a reçu 81 exemples de sondages. On a aussi demandé à ces bureaux de santé d'identifier le sondage sur la santé des enfants et des jeunes qu'ils avaient trouvé le plus efficace et de donner un aperçu de la méthodologie utilisée.

Un « sondage efficace » possédait les attributs suivants : taux de participation élevé, échantillon de grande taille, valide, fiable et informatif. En tout, 22 bureaux ont fourni un exemple de leur sondage le plus efficace. Les caractéristiques de ces sondages sont résumées au **tableau 2**. Il y a, à l'**annexe A**, quelques exemples des sondages les plus efficaces menés par les bureaux de santé.

Tableau 2. Fréquence des caractéristiques des sondages considérés comme les plus efficaces par les bureaux de santé (n=22).

Caractéristiques du sondage	Sommaire des réponses des bureaux de santé (% des réponses)
Population à l'étude	<ul style="list-style-type: none"> • Exclusivement les enfants, de 6 à 11 ans (13,6 %) • Exclusivement les jeunes, de 12 à 19 ans (54,5 %) • Enfants et jeunes, de 6 à 19 ans (22,7 %)
Consentement	<ul style="list-style-type: none"> • Consentement actif (45,5 %) • Consentement passif (22,7 %) • Consentement passif et actif combiné (9,1 %) • Donné par personne interposée et n'a pas nécessité le consentement des enfants ou des jeunes (13,6 %)
Collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> • Sondage papier (40,9 %) • Sondage électronique/en ligne (18,2 %) • Sondage papier et sondage électronique/en ligne (4,5 %) • Sondage par téléphone (18,2 %) • Mesure directe des attributs physiques (9,1 %)
Contenu	<ul style="list-style-type: none"> • En tout, les 22 exemples de sondages ont servi à recueillir des renseignements associés à 15 différents domaines des NSPO liés à la surveillance et à l'évaluation. • Les cinq domaines à l'égard desquels on a recueilli le plus de données : <ul style="list-style-type: none"> o Activité physique (59,1 %) o Saine alimentation (54,5 %) o Mésusage d'alcool et d'autres substances (45,5 %) o Usage du tabac (31,8 %) o Santé mentale (27,3 %)
Partenariats	<ul style="list-style-type: none"> • Conseil scolaire (68,2 %) • Université (18,2 %) • Organisme communautaire (18,2 %) • Autre bureau de santé (13,6 %)
Faisabilité	<ul style="list-style-type: none"> • Dix-neuf (86,4 %) sondages ont été identifiés comme pouvant être mis en œuvre, mais seulement si certaines conditions étaient en place (p. ex. ressources, capacité, soutien et partenariats).

Données primaires tirées de systèmes de surveillance

Pour les besoins de cette section, on entend par système de surveillance un système ou une méthode qui sert à recueillir, de manière continue ou systématique, des renseignements sur la santé des enfants et des jeunes ou dont la population à l'étude inclut les enfants et les jeunes.

En tout, 17 (50,0 %) des 34 bureaux de santé ont indiqué avoir recueilli des données primaires sur les enfants et les jeunes au cours des 10 dernières années au moyen d'une méthode de surveillance. Le nombre de systèmes de surveillance utilisés par les 17 bureaux de santé allait de 1 à 15 (moyenne de 5,4; médiane de 3,5).

Les 17 bureaux de santé ont fourni 43 exemples de systèmes de surveillance utilisés au cours des 10 dernières années pour recueillir des données primaires sur les enfants et les jeunes. Parmi ces systèmes de surveillance, 14 ayant été identifiés comme « les plus efficaces » (taux de participation élevé, échantillon de grande taille, valide, fiable et informatif) par les bureaux de santé ont été décrits en détail. Les caractéristiques de ces systèmes de santé sont résumées au **tableau 3** et il y a certains exemples à **l'annexe A**.

Tableau 3. Fréquence des caractéristiques des systèmes de surveillance considérés comme les plus efficaces par les bureaux de santé (n=14).

Caractéristiques des méthodes de surveillance	Sommaire des réponses des bureaux de santé (% des réponses)
Population à l'étude	<ul style="list-style-type: none"> • Exclusivement les enfants, de 6 à 11 ans (21,4 %) • Exclusivement les jeunes, de 12 à 19 ans (50,0 %) • Enfants et jeunes, de 6 à 19 ans (21,4 %)
Consentement	<ul style="list-style-type: none"> • Consentement actif (42,9 %) • Consentement passif (28,6 %) • Aucun consentement requis (7,1 %)
Collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> • Collecte de données papier (42,9 %) • Collecte de données électronique/en ligne (7,1 %) • Entrevues en personne (7,1 %)
Consentement	<ul style="list-style-type: none"> • En tout, ces 14 systèmes de surveillance ont servi à recueillir des renseignements associés à 14 différents domaines des NSPO liés à l'évaluation et à la surveillance. • Les trois domaines à l'égard desquels on a recueilli le plus de données : <ul style="list-style-type: none"> o Santé mentale (35,7 %) o Mésusage d'alcool et d'autres substances (35,7 %) o Croissance et développement (14,3 %)
Partenariats	<ul style="list-style-type: none"> • Conseil scolaire (78,6 %) • Organisme communautaire (28,6 %) • Autres (université, autre bureau de santé et fournisseurs de soins de santé) (21,4 %)
Faisabilité	<ul style="list-style-type: none"> • Douze (85,7 %) méthodes de surveillance ont été identifiées comme pouvant être mises en œuvre, mais habituellement seulement si certaines conditions étaient en place (p. ex. financement, ressources, capacité et soutien).

Sources de données secondaires

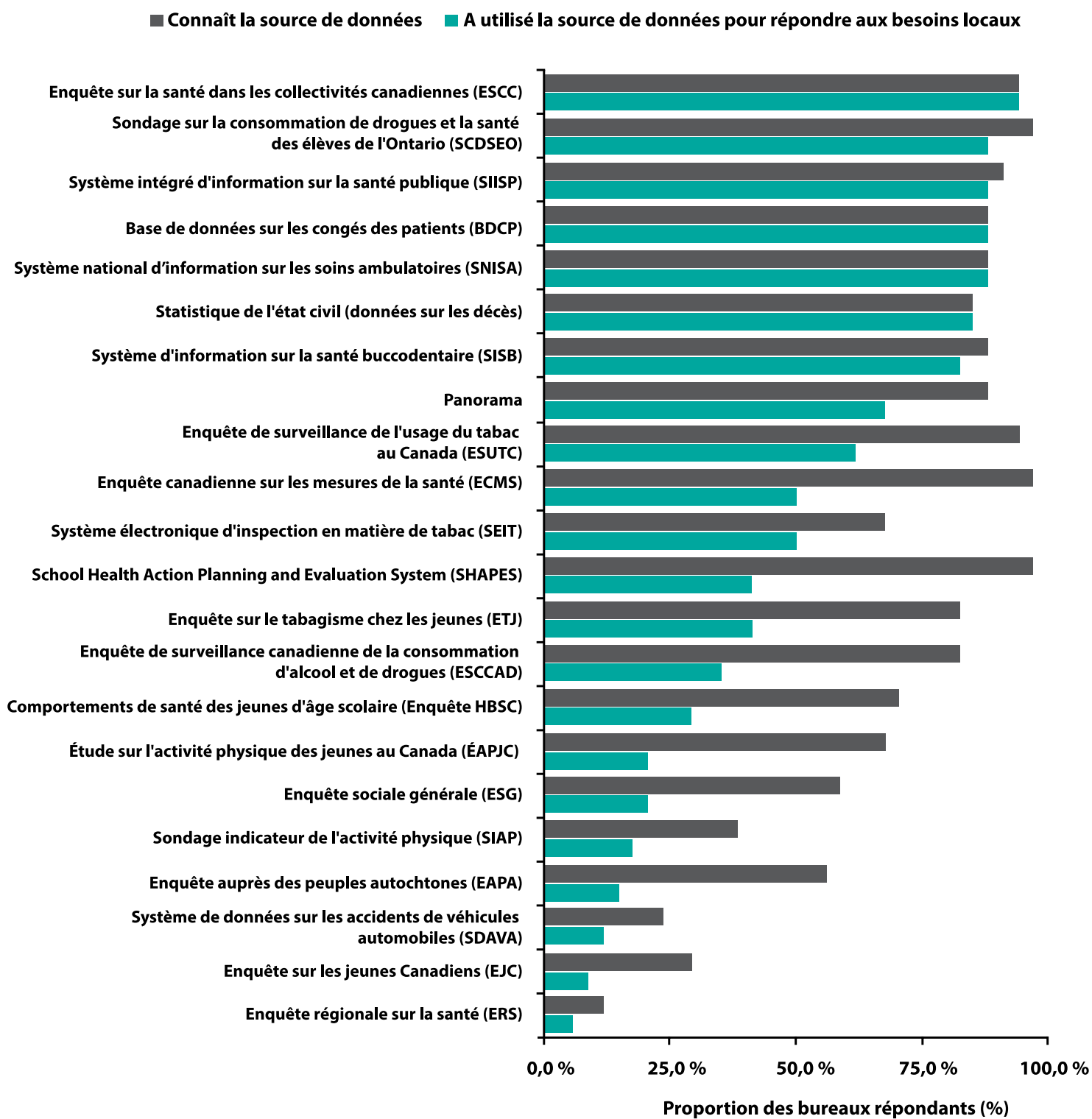
Cette section avait pour but de décrire et d'explorer les sources de données secondaires utilisées par les bureaux de santé aux fins d'évaluation et de surveillance de la santé des enfants et des jeunes. On a surtout mis l'accent sur les bases de données et les ensembles de données administrés par un autre organisme ainsi que sur les bases de données qui sont alimentées collectivement par les bureaux de santé.

On a demandé aux bureaux de santé s'ils connaissaient les sources de données secondaires sur la santé des enfants et des jeunes, telles qu'elles ont déjà été identifiées [9] et s'ils avaient déjà utilisé les sources de données pour répondre à leurs besoins en matière d'évaluation et de surveillance à l'échelle locale. En général, les bureaux de santé connaissaient la plupart des sources de données secondaires sur la santé des enfants et des jeunes; 80 % des bureaux de santé connaissaient au moins 13 des 22 sources de données secondaires. Les trois sources de données que les bureaux de santé connaissaient le mieux sont le School Health Action Planning and Evaluation System (SHAPES), l'Enquête canadienne sur les mesures de la santé (ECMS) et le Sondage sur la consommation de drogues et la santé des élèves de l'Ontario (SCDSEO).

Même si bon nombre de bureaux de santé connaissaient les sources de données secondaires, peu d'entre eux s'étaient servis des données disponibles pour répondre à leurs besoins à l'échelle locale. Seulement 7 (31,8 %) des 22 sources de données avaient été utilisées par plus de 80 % des bureaux de santé pour répondre aux besoins locaux. C'est l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) qui a servi le plus souvent à satisfaire les besoins locaux des bureaux de santé. Le Système intégré d'information sur la santé publique (SIISP), la Base de données sur les congés des patients (BDGP), le Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA) et le SCDSEO se trouvaient au deuxième rang à ce chapitre.

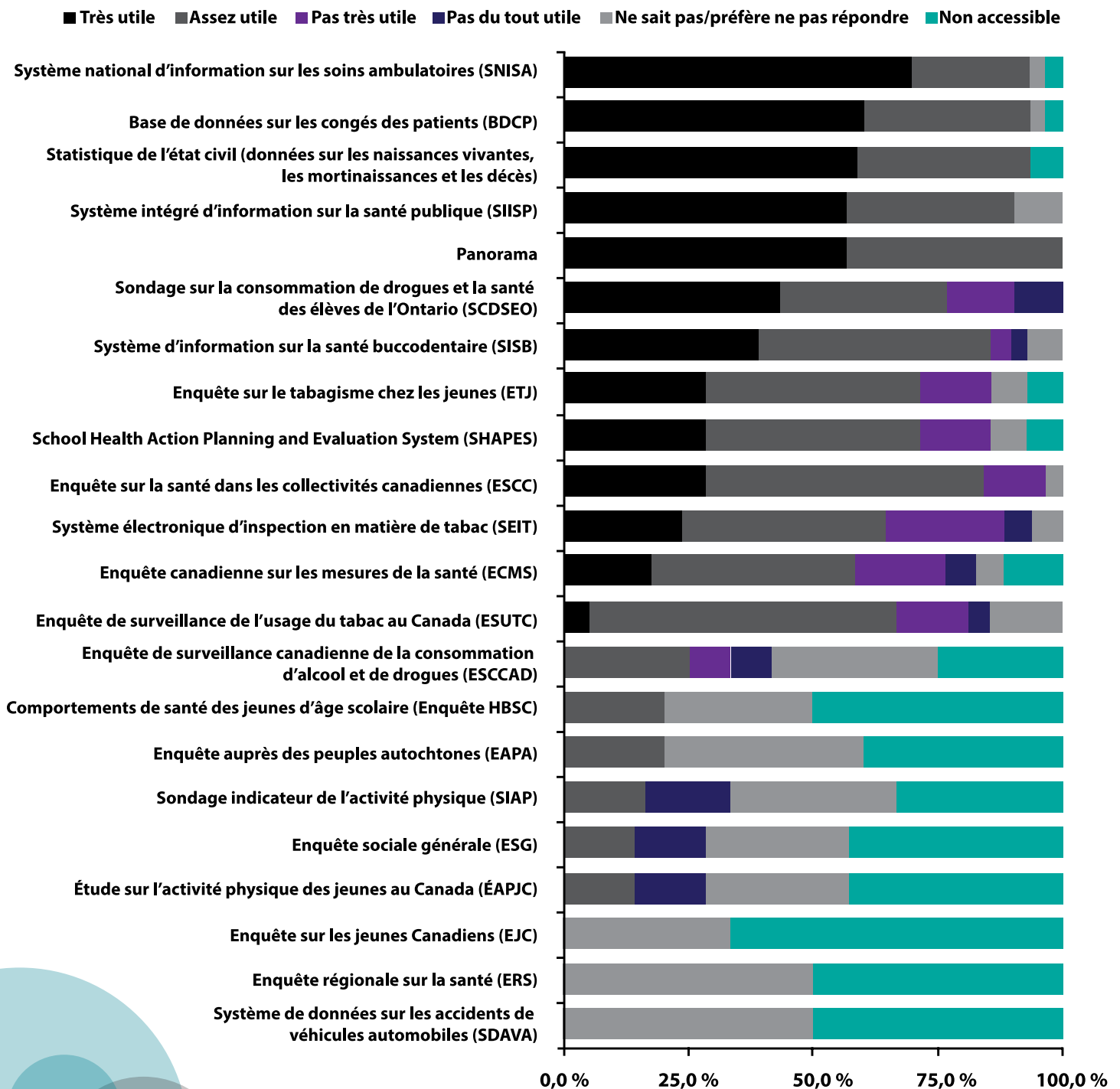
Ces résultats laissent entendre qu'il pourrait y avoir des défis et des limites qui entravent l'utilisation des données secondaires pour répondre aux besoins en matière d'évaluation et de surveillance de la santé des enfants et des jeunes à l'échelle locale.

Figure 6. Connaissance et utilisation par les bureaux de santé de sources de données secondaires sur la santé des enfants et des jeunes.



Les bureaux de santé qui avaient déjà utilisé des sources de données secondaires ont fourni des commentaires sur l'utilité générale des sources de données pour évaluer la santé des enfants et des jeunes (voir la **figure 7**). Panorama, le SIISP, Statistique de l'état civil, la BDCP et le SNISA (qui sont tous surtout axés sur les résultats en matière de santé) ont été qualifiés de sources de données assez utiles ou très utiles par presque tous les bureaux de santé utilisateurs. Cependant, ces bureaux de santé ont indiqué qu'il faudrait améliorer bon nombre des autres sources de données secondaires (surtout les sources de données sur les comportements liés à la santé) pour les rendre plus utiles à l'évaluation de la santé des enfants et des jeunes.

Figure 7. Utilité des sources de données secondaires pour évaluer la santé des enfants et des jeunes selon les bureaux de santé qui ont utilisé les sources de données aux fins d'évaluation et de surveillance locales.



Chaque bureau de santé a eu l'occasion de préciser les sources de données secondaires qu'il voudrait qu'on améliore à l'égard des quatre catégories suivantes : disponibilité de données locales, taille des échantillons, accessibilité et variables de stratification. Les cinq principales sources de données par catégorie, classées selon la proportion des bureaux de santé qui ont identifié la nécessité d'apporter des améliorations, sont présentées au **tableau 4**. L'ESCC et le SCDSEO étaient les sources ayant le plus souvent été identifiées, dans chacune des catégories, comme ayant besoin d'améliorations. Il est important de noter que les bureaux de santé ont été presque unanimes pour dire que l'ESCC nécessitait un plus grand échantillon.

Tableau 4. Proportion (%) des bureaux de santé qui ont cerné le besoin d'améliorer les sources de données secondaires sur la santé des enfants et des jeunes.

Classement	Les sources de données secondaires qui nécessitent des améliorations dans les catégories suivantes...			
	Disponibilité de données locales	Taille des échantillons	Accessibilité	Variables de stratification
1	Sondage sur la consommation de drogues et la santé des élèves de l'Ontario (61,8 %)	Enquête canadienne sur les mesures de la santé (91,2 %)	Sondage sur la consommation de drogues et la santé des élèves de l'Ontario (26,5 %)	Sondage sur la consommation de drogues et la santé des élèves de l'Ontario (26,5 %)
2	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (44,1 %)	Sondage sur la consommation de drogues et la santé des élèves de l'Ontario (44,1 %)	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (20,6 %)	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (23,5 %)
3	Comportements de santé des jeunes d'âge scolaire (32,4 %)	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (32,4 %)	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (17,6 %)	Système intégré d'information sur la santé publique (8,8 %)
4	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (23,5 %)	Comportements de santé des jeunes d'âge scolaire (17,6 %)	Système national d'information sur les soins ambulatoires (11,8 %)	Statistique de l'état civil (5,9 %)
5	School Health Action Planning and Evaluation System (20,6 %)	School Health Action Planning and Evaluation System / Rapid Risk Factor Surveillance System (8,8 %)	Comportements de santé des jeunes d'âge scolaire (11,8 %)	Système national d'information sur les soins ambulatoires (5,9 %)

Remarque : Les proportions (%) indiquées dans chaque cellule représentent la proportion des bureaux de santé qui ont signalé la nécessité d'améliorer cette source de données et cette catégorie.

Les bureaux de santé ont eu l'occasion de fournir une liste d'améliorations qu'ils souhaiteraient quant aux sources de données secondaires sur la santé des enfants et des jeunes (chaque bureau de santé pouvait demander jusqu'à 3 améliorations). En tout, 32 bureaux de santé ont présenté 89 demandes. Une analyse qualitative a permis d'en tirer 6 thèmes communs.

Thème n° 1. Données locales

La demande la plus criante visait l'augmentation de la taille des échantillons des données locales existantes pour permettre de faire des estimations pour l'ensemble du territoire desservi par le bureau de santé ainsi que pour de plus petits secteurs à l'intérieur de cette région (40,4 % ou 36 des 89 demandes).

Thème n° 2. Comblir les lacunes en matière de données

La deuxième demande la plus fréquente, c'était qu'on comble les lacunes en matière de données. Dix-neuf (21,3 %) des améliorations demandées visaient la nécessité, pour les sources de données secondaires, de combler des lacunes générales ou particulières à l'égard des données. Des améliorations s'imposent dans les domaines suivants, entre autres : santé mentale et résilience, saine alimentation, développement sain, rôle parental positif et activité physique.

Thème n° 3. Collaboration et coordination des efforts

Le concept de la collaboration entre les organismes et de la simplification de l'évaluation de la santé des enfants et des jeunes est un autre thème qui est ressorti souvent dans les demandes d'améliorations. Dans 15 (16,8 %) des demandes, on a cité les avantages de la collaboration et de la création de partenariats entre les organismes ainsi que l'importance de mettre en place un système coordonné.

« Permettre aux bureaux de santé d'avoir leur mot à dire quant aux questions à inclure dans le sondage. »

« Créer un système centralisé de collecte de données, surtout pour celles qui visent les enfants de moins de 12 ans, qui fournit des données locales propres à chaque bureau de santé. »

Thème n° 4. Améliorer l'accès aux données

Bon nombre de bureaux de santé ont demandé qu'on améliore et qu'on facilite l'accès à des sources de données secondaires. Douze (13,5 %) des demandes portaient sur l'incapacité d'avoir accès à des sources de données secondaires et les avantages des échanges de données entre les organismes de santé.

« Permettre aux bureaux de santé d'avoir plein accès aux données; bon nombre des ensembles de données sont exclusifs. »

Thème n° 5. Variables de stratification utiles

Il y a aussi eu 12 (13,5 %) demandes qui précisaient l'importance d'inclure dans les sources de données secondaires des variables de stratification utiles. Plus particulièrement, certains bureaux de santé aimeraient qu'on augmente le nombre de variables de stratification dans les bases de données existantes pour permettre la stratification par déterminants de la santé (p. ex. revenu, niveau de scolarité et géographie).

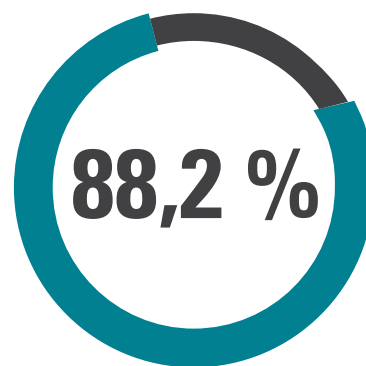
Thème n° 6. Élimination des obstacles financiers

Le dernier thème portait sur les obstacles financiers. Dix bureaux de santé (11,2 %) ont identifié les coûts comme étant un obstacle à l'obtention de données.

« Le fait de ne pas être obligé de demander ou d'acheter un suréchantillon pour la région desservie par notre bureau de santé allégerait le fardeau financier et nous permettrait de gagner du temps et de ménager nos ressources. »

Système coordonné de surveillance

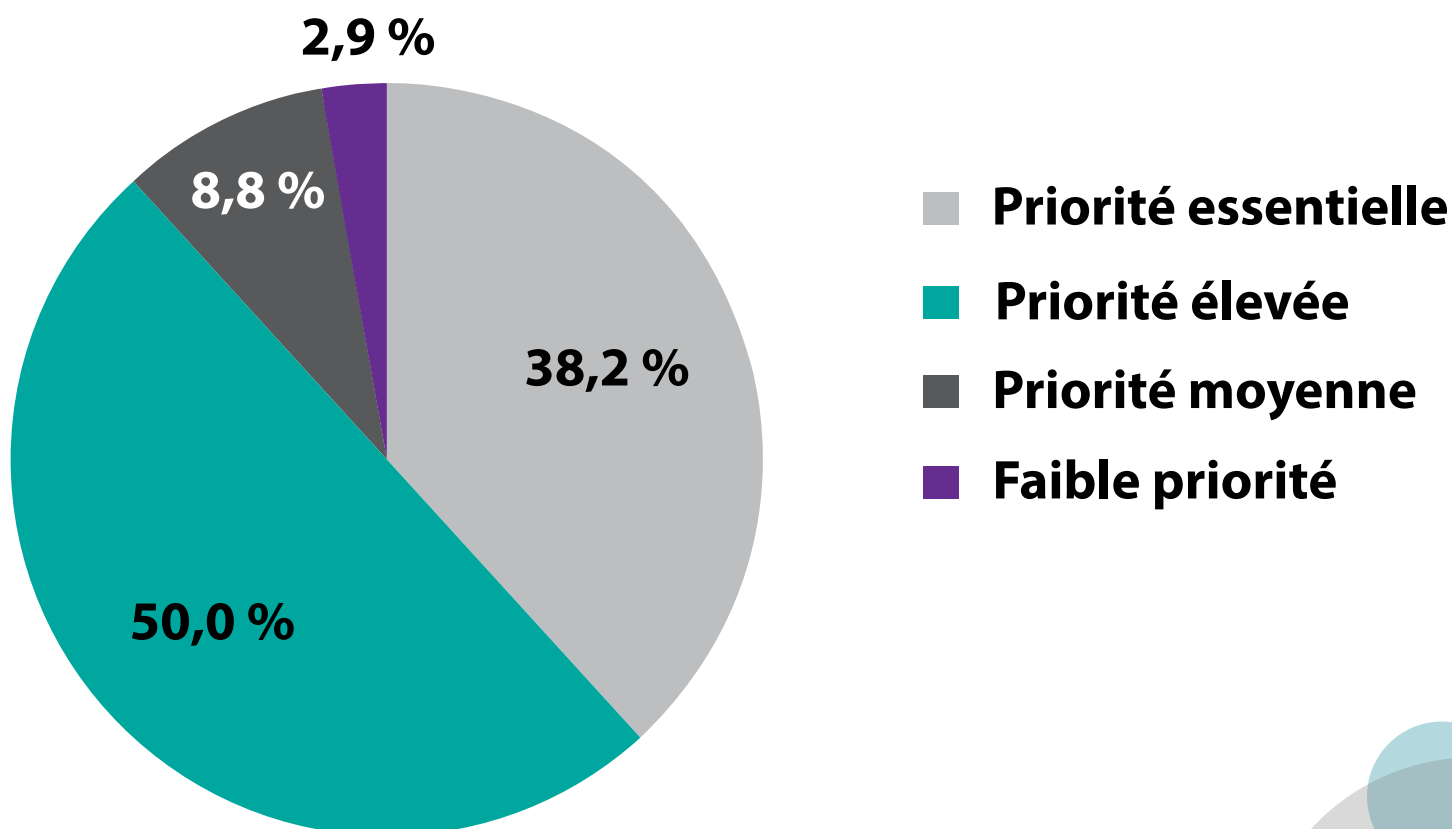
Les bureaux de santé étaient unanimes (11,8 % étaient d'accord et 88,2 % étaient tout à fait d'accord) à dire que la santé publique locale bénéficierait de la mise en place d'un système coordonné de surveillance de la santé des enfants et des jeunes en Ontario. Quand on a demandé aux bureaux de santé d'évaluer le degré de priorité de l'établissement d'un système de la sorte, 88,2 % d'entre eux ont dit que la création d'un tel système serait une priorité élevée ou essentielle pour eux (**voir la figure 8**).



ÉTAIENT TOUT À FAIT D'ACCORD

pour dire que la santé publique locale bénéficierait de la mise en place d'un système coordonné de surveillance de la santé des enfants et des jeunes en Ontario.

Figure 8. Degré de priorité accordé par les bureaux de santé à la création, à l'échelle provinciale, d'un système coordonné de surveillance de la santé des enfants et des jeunes.



On a ensuite demandé aux bureaux de santé de préciser qui devrait diriger la création, à l'échelle provinciale, d'un système coordonné de surveillance de la santé des enfants et des jeunes en Ontario. La plupart des bureaux de santé ont mentionné qu'il devrait s'agir d'un organisme provincial ou d'un ministère gouvernemental, dans une proportion, respectivement, de 47,1 % (p. ex. SPO ou ACO) et de 32,4 % (p. ex. MSSLD ou MSEJ). Sept (20,5 %) des bureaux de santé ont fourni d'autres réponses : trois ont proposé « un organisme provincial ou un ministère gouvernemental », deux n'ont pas précisé d'organisme ni de secteur, un a proposé un partenariat regroupant les universités et les bureaux de santé et un autre a proposé que les bureaux de santé assument la direction du système.

Vingt-huit (82,3 %) des bureaux de santé ont fourni d'autres commentaires ouverts sur la mise en place d'un système coordonné de surveillance de la santé des enfants et des jeunes en Ontario. Les réponses ont été codées par thèmes communs au moyen d'une approche inductive. Les thèmes sont résumés dans la colonne de droite.

Thème n° 1. Données locales

Le thème le plus dominant, c'était de s'assurer que les bureaux de santé auraient accès à des données et à des statistiques locales grâce à un système coordonné de surveillance; 10 bureaux de santé sur 28 (35,7 %) ont soulevé cette préoccupation.

« À l'échelle locale, nous avons grandement besoin de meilleures données. Ce serait important pour nous que le système coordonné produise des données locales. »

Thème n° 2. Collaboration et partenariats

Le deuxième thème le plus fréquent portait sur la collaboration et les partenariats. Huit (28,6 %) des réponses soulignaient l'importance de la collaboration entre les intervenants (tous les paliers du gouvernement, établissements universitaires et conseils scolaires) si on établissait un système coordonné de surveillance. Plus précisément, six (21,4 %) des réponses ont identifié le rôle important que pourraient jouer les conseils scolaires dans la création d'un tel système.

« La mise en place d'un [système coordonné de surveillance] nécessitera un effort collectif de la part du gouvernement provincial, des établissements universitaires, des organismes provinciaux, d'entités prescrites et d'autres dépositaires de renseignements sur la santé. »

« Un bon système de surveillance est susceptible d'avoir accès aux enfants et aux jeunes en milieu scolaire. »

Thème n° 3. Exploiter ou accroître les sources de données existantes

Un autre thème qui est ressorti souvent, c'est la possibilité d'exploiter ou d'accroître les sources de données existantes pour les rendre plus utiles et accessibles. Sept (25,0 %) des réponses proposaient des exemples de façons de modifier les sources de données existantes pour fournir des données plus utiles sur la santé des enfants et des jeunes.

« Améliorer l'accès aux sources de données existantes... augmenter la taille de l'échantillon des enfants pour les sources de données existantes. »

Thème n° 4. Normalisation

Quatre (14,3 %) réponses ont précisé que le rôle d'un tel système coordonné de surveillance consisterait à fournir des données normalisées comparables entre les régions.

« Il y a beaucoup de lacunes... [nous] ne pouvons pas comparer les données locales à celles d'autres régions... [il] n'y a pas de processus, d'indicateurs ou de procédures normalisés de collecte de données. Ce serait plus facile à coordonner si on avait un seul système de surveillance et on pourrait uniformiser les normes. »

Thème n° 5. Regroupement des ressources

Certaines réponses ont indiqué que le regroupement des ressources et des efforts pour former un seul système de surveillance serait efficace et profiterait à bon nombre d'intervenants pourvu que le coût ne soit pas un obstacle pour les utilisateurs.

« Si nous pouvions avoir un seul système de surveillance en regroupant les ressources, cela aiderait tous les bureaux de santé. »



RÉSULTATS :

Entrevues avec les informateurs clés

Les entrevues ont été codées par thèmes et les résultats ont été regroupés en cinq catégories : besoins; défis et obstacles; possibilités d'amélioration; approches actuelles et domaines d'intérêt émergents.

Sommaire des entrevues avec les informateurs clés

- Nous avons réalisé 11 entrevues auprès d'informateurs clés du gouvernement (n=4), du milieu universitaire et de la recherche (n=3) et du secteur de l'éducation (n=4), qui participaient activement à la collecte, à l'analyse et à la présentation de données sur les enfants et les jeunes en Ontario.
- Les entrevues ont été codées par thèmes et les résultats ont été regroupés en cinq catégories : besoins; défis et obstacles; possibilités d'amélioration; approches actuelles et domaines d'intérêt émergents.
- Il existe un grand besoin d'avoir accès à des données de qualité supérieure qui pourraient servir à plusieurs fins, notamment à l'évaluation et à la surveillance, à la planification des programmes, à l'évaluation et à la prise de décisions.
- La plupart des informateurs clés ont souligné la nécessité de resserrer les partenariats et la collaboration.
- Des informateurs clés ont qualifié les problèmes systémiques de défis ou obstacles majeurs, surtout le manque de ressources et la mauvaise coordination des efforts de surveillance.
- Figurent parmi les autres thèmes dominants les limites sur le plan des données et de la méthodologie (surtout la petite taille des échantillons locaux), la lassitude à l'égard des sondages chez les élèves et la difficulté de bien collaborer.
- La plupart des informateurs clés croyaient que la meilleure façon d'améliorer la situation consistait à élargir et à accroître les efforts d'évaluation et de surveillance actuels. La plupart des informateurs ont indiqué qu'on pouvait améliorer la collaboration entre les secteurs. Ils ont aussi précisé des occasions d'apporter des changements fondamentaux pour régler les problèmes systémiques, surtout le processus d'éthique de recherche lourd et incohérent dans les écoles.
- Les informateurs clés ont cerné toutes sortes de techniques et d'approches qu'on utilise actuellement aux fins d'évaluation et de surveillance des enfants et des jeunes en Ontario. L'échantillonnage en milieu scolaire et la collaboration étaient des éléments communs de bon nombre d'approches actuelles.

Presque tous les informateurs clés, de tous les secteurs, ont manifesté un intérêt envers la santé mentale des enfants et des jeunes. La saine alimentation et l'activité physique figuraient parmi les autres sujets d'intérêt commun chez les informateurs clés.



Qui étaient les informateurs clés?

Nous avons mené 11 entrevues semi-structurées avec des informateurs clés qui s'occupent actuellement de recueillir, d'analyser et de présenter les données sur la santé des enfants et des jeunes en Ontario. Nous avons choisi les informateurs clés de manière à assurer la juste représentation des secteurs clés pertinents, soit les secteurs gouvernemental, universitaire et de l'éducation. Voici la définition de chacun des secteurs et des informateurs clés connexes :

Secteur gouvernemental – représentants des centres de ressources, des organismes et des ministères qui participent activement à l'évaluation et à la surveillance de la santé des enfants et des jeunes en Ontario;

Secteur universitaire – professeurs et chercheurs en poste dans un établissement d'enseignement postsecondaire qui sont des chefs de file de l'évaluation et de la surveillance de la santé des enfants et des jeunes en Ontario;

Secteur de l'éducation – directeurs de l'éducation des conseils scolaires des régions urbaines, rurales et du Nord de l'Ontario.

Les renseignements tirés des entrevues avec les informateurs clés ont été analysés comme il est décrit dans la section sur la méthodologie. Les thèmes qui sont ressortis de ces entrevues ont été classés selon cinq catégories qui s'alignent avec les objectifs du projet, soit :

- Les besoins;
- Les défis et les obstacles;
- Les possibilités d'amélioration;
- Les approches actuelles;
- Les domaines d'intérêt émergents.

Dans les sections qui suivent, nous explorerons en détail les résultats obtenus relativement à chacun de ces thèmes.

Les besoins

Lorsque l'informateur clé identifiait ou décrivait un aspect qui manquait, mais qui était nécessaire à l'évaluation et à la surveillance de la santé des enfants et des jeunes, nous l'avons classé dans la catégorie des « besoins ». Il importe de noter que le cadre permettant de déterminer si un aspect est un besoin se fonde sur la perspective et l'expérience de chacun des informateurs clés et que, dans certains cas, il est propre à un secteur particulier. Les thèmes qui appartiennent à la catégorie des besoins sont résumés au **tableau 5** et les principaux résultats sont abordés plus en détail ci-dessous.

Les données et la méthodologie

Les besoins en matière de données et de méthodologie sont le thème qui est ressorti le plus souvent de toutes les entrevues. En effet, la plupart des informateurs clés de tous les secteurs ont décrit un besoin d'avoir des données de haute qualité qui peuvent servir à des fins multiples, y compris l'évaluation et la surveillance, la planification et l'évaluation de programmes, et la prise de décisions :

« Comme nous utilisons les données pour éclairer les politiques et les programmes, des investissements en quelque sorte, il serait fort utile d'avoir des données plus convaincantes qui témoignent des domaines d'intérêt relativement aux populations qui sont en marge, par exemple, qui pourraient présenter des facteurs de risque plus élevé. »

« Si nous n'avons pas de bonnes données pour prendre ces décisions, nous prenons de mauvaises décisions, nous faisons de mauvais investissements. »

Par ailleurs, les informateurs clés de tous les secteurs ont décrit un besoin de recueillir des données longitudinales ou à intervalles réguliers. Plus précisément, les représentants du secteur de l'éducation ont souligné le besoin de recueillir des données longitudinales pour évaluer les résultats des élèves à mesure qu'ils progressent dans le système scolaire ainsi que pour déterminer si ces résultats découlent des politiques ou des programmes en place :

« Les écoles apprécient vraiment les données longitudinales; il ne vaut plus la peine de recueillir des données transversales, car elles ne permettent pas de déterminer quels programmes sont efficaces ou ce qui fonctionne au fil du temps. »

Un des informateurs clés du secteur gouvernemental a cerné le besoin d'avoir des données « représentatives de la situation locale » qui pourraient fournir des estimations concernant les régions et les sous-régions desservies par les bureaux de santé. Toutefois, certains informateurs clés du secteur universitaire étaient en désaccord :

« Je crois qu'il est exagéré de dire que nous avons besoin de nos propres, propres, propres, propres, propres données locales... que les gens disent qu'il nous faut absolument des données sur notre localité comme si les données sur leur localité sont tellement différentes de celles de toutes les autres localités... comme il existe beaucoup de ressemblances entre les régions desservies par les bureaux de santé, à quel échelon faut-il vraiment recueillir les données? »

« Je trouve que le besoin d'avoir des données visant une résolution géographique plus petite est exagéré. Il existe beaucoup plus de similarités que de différences. »

Travailler ensemble

Le deuxième thème en importance était le besoin de travailler ensemble. En effet, la collaboration et les partenariats étaient considérés comme essentiels à l'évaluation et à la surveillance de la santé des enfants et des jeunes :

« Il doit y avoir une collaboration entre les bureaux de santé et les écoles pour effectuer la collecte de ces données... nous devons travailler ensemble si nous voulons obtenir cette information. »

Plus particulièrement, les informateurs clés ont cerné le besoin d'une meilleure communication entre les intervenants. Ils ont également indiqué que tout effort de collaboration nécessite un apport des experts.

Le dernier thème majeur défini par les informateurs clés de tous les secteurs a trait à la nécessité de créer un système coordonné et simplifié à l'appui de l'évaluation de la santé des enfants et des jeunes.

Les besoins d'ordre administratif et opérationnel

Les besoins d'ordre administratif et opérationnel constituaient un thème mineur dans cette catégorie. Les informateurs clés ont signalé la nécessité de mettre en place des stratégies efficaces d'évaluation, d'accroître la capacité et d'établir un mandat provincial.

La sensibilisation

La sensibilisation est un autre thème mineur décrit par les informateurs clés du secteur gouvernemental, plus précisément le besoin de sensibiliser la population à l'importance de la surveillance des enfants et des jeunes en Ontario :

« Il faut que les gens considèrent la collecte de données sur les enfants comme une priorité et qu'ils en fassent une priorité. »

Tableau 5. Les besoins liés à l'évaluation et à la surveillance de la santé des enfants selon les informateurs clés.

Thèmes	Sous-thèmes	G	U	E
Sensibilisation	Sensibilisation à l'importance de la surveillance des enfants et des adolescents	X		
Données et méthodologie	Données polyvalentes de qualité	X	X	X
	Collecte de données longitudinales	X		X
	Collecte de données à intervalles réguliers	X	X	
	Mesures normalisées		X	
	Échantillons de plus grande taille		X	
	Capacité de relier les ensembles de données	X		
	Accès ouvert aux données		X	
	Estimations à l'échelon des bureaux de santé	X		
Besoins d'ordre administratif et opérationnel	Stratification des données	X		
	Stratégies efficaces d'évaluation			X
	Capacité accrue	X	X	
Travailler ensemble	Mandat provincial	X		
	Collaboration et partenariats		X	X
	Système coordonné et simplifié	X	X	X
	Meilleure communication		X	
	Consulter et faire participer les experts		X	

G – secteur gouvernemental; U – secteur universitaire; E – secteur de l'éducation.

Les défis et les obstacles

Lorsque l'informateur clé identifiait ou décrivait une contrainte ou d'autres difficultés qui empêchaient ou entravaient l'évaluation et la surveillance de la santé des enfants et des jeunes, nous les avons classées dans la catégorie des « défis et obstacles ». Les thèmes qui appartiennent à la catégorie des défis et des obstacles sont résumés au **tableau 6** et les principaux résultats sont abordés plus en détail ci-dessous.

Quatre thèmes majeurs sont ressortis dans la catégorie des défis et des obstacles, soit les problèmes systémiques, les limites méthodologiques et inhérentes aux données, la lassitude à l'égard des sondages et les défis liés au travail collaboratif.

Les problèmes systémiques

Les problèmes systémiques représentent un thème dominant de cette catégorie, surtout dans les secteurs gouvernemental et universitaire. Les obstacles financiers liés à l'évaluation et à la surveillance des enfants et des jeunes constituent le principal problème systémique cerné dans tous les secteurs. En effet, bon nombre d'organismes n'ont tout simplement pas les fonds ni les ressources nécessaires pour recueillir, analyser et présenter les données afin de répondre aux besoins des utilisateurs des données. Les informateurs clés ont également mentionné des problèmes systémiques qui compliquaient la collaboration avec les bureaux de santé, notamment la structure organisationnelle incohérente des bureaux de santé et l'opposition de certains bureaux de santé à la collecte de mesures directes :

« Les différences d'opinion parmi les membres du personnel des bureaux de santé sont un obstacle à la collecte de données sur les enfants d'âge scolaire... certains bureaux de santé et certains membres du personnel de bureau de santé s'opposent fermement à la collecte de mesures directes. »

Les informateurs clés du secteur gouvernemental ont également indiqué que l'approche « disparate » ou « fragmentaire » actuellement en place en matière d'évaluation et de surveillance en Ontario s'avère un obstacle considérable à l'évaluation et à la surveillance efficaces de la santé des enfants et des jeunes :

« Je pense que l'approche fragmentaire actuellement en place, eh bien, je ne peux que secouer la tête; je pense qu'on finit par avoir des bureaux de santé qui ont les données qu'il leur faut et ceux qui ne les ont pas. »

« Il faut consulter 15 sources de données pour pouvoir tirer tous les renseignements pertinents. »

Les limites méthodologiques et inhérentes aux données

Les limites méthodologiques et inhérentes aux données figurent aussi parmi les thèmes courants identifiés par les informateurs clés. La majorité des informateurs clés de tous les secteurs ont décrit les difficultés analytiques que posent couramment les échantillons de petite taille, surtout en ce qui a trait à la capacité de fournir des estimations concernant les petites régions géographiques ou les populations prioritaires. En outre, plusieurs informateurs clés, représentant tous les secteurs, étaient préoccupés par la difficulté de mesurer précisément certains aspects de la santé et du bien-être (p. ex. la santé mentale ou la dynamique familiale) et la validité des mesures autodéclarées en tant qu'approche :

« La qualité des données découlant de l'autodéclaration est habituellement assez mauvaise que je ne fais pas confiance à ces données; d'ailleurs, nos mesures directes plus fiables prouvent presque toujours que cette hypothèse est juste. »

Par ailleurs, des informateurs clés des secteurs gouvernemental et universitaire se sont également dits préoccupés par le fait que certains collecteurs de données refusent d'échanger des ensembles de données, qu'on décrivait comme étant « territoriaux ». L'absence de normalisation au chapitre de la méthodologie s'avérait aussi une source de préoccupation tant chez les informateurs clés du secteur gouvernemental que ceux du secteur universitaire :

« [C'est] un système très incohérent où différentes équipes de chercheurs essaient de recueillir des données qui visent essentiellement les mêmes objectifs, mais elles le font chacune à sa façon. »

Une minorité d'informateurs clés du secteur gouvernemental ont mentionné les lacunes sur le plan des données et l'incapacité de relier les ensembles de données. De même, des informateurs clés du secteur de l'éducation ont signalé des obstacles linguistiques et ont exprimé des préoccupations quant à l'utilité des mesures transversales.

La lassitude à l'égard des sondages

La lassitude à l'égard des sondages est un autre de thème qui a souvent fait surface dans cette catégorie. Un certain nombre d'informateurs clés de tous les secteurs ont affirmé à maintes reprises que les élèves sont surchargés par les demandes de participation à des sondages, ce qui entraîne des restrictions concernant l'échantillonnage en milieu scolaire :

« Les écoles se sentent un peu débordées par les sondages... notre plus gros défi, c'est le recrutement, aller dans les écoles et obtenir un échantillon de taille suffisante. »

Les informateurs clés ont également remarqué une lassitude à l'égard des sondages parmi les participants hors du milieu scolaire. Ils ont indiqué que, dans certains cas, la quantité de données recueillies au moyen de différents sondages est écrasante pour l'utilisateur final, comme les administrateurs scolaires.

Les défis liés au travail collaboratif

Le thème majeur suivant en importance est celui des défis liés au travail collaboratif. À ce sujet, les informateurs clés ont décrit certaines des difficultés quant à la collaboration et aux partenariats nécessaires à l'évaluation et à la surveillance de la santé des enfants et des jeunes. Bon nombre d'informateurs clés de tous les secteurs ont déclaré que certains intervenants peuvent nuire à la résolution de problèmes. Certains ont mis en garde contre une approche « trop inclusive » pour ce qui est des intervenants qui sont invités à collaborer.

Par ailleurs, des informateurs clés des secteurs universitaire et de l'éducation ont indiqué que certains intervenants, notamment au sein du gouvernement, ne travaillent tout simplement pas bien ensemble ou ne communiquent carrément pas, ce qui entraîne souvent un manque d'efficacité et un chevauchement des efforts : « Le gouvernement de l'Ontario aime réinventer la roue. » Des informateurs clés du secteur universitaire ont également expliqué le fait que la concurrence entre les groupes de recherche nuit à l'évaluation et à la surveillance de la santé des enfants et des jeunes :

« Il existe entre les groupes un esprit de compétition plutôt qu'un esprit de collaboration. »

Certains des informateurs clés ont également souligné le défi lié à la communication des résultats de l'évaluation et de la surveillance aux intervenants d'autres secteurs; en l'occurrence, quand des chercheurs ou le gouvernement recueillent des données dans les écoles, il arrive parfois que les résultats ne soient pas acheminés aux autorités scolaires. En outre, des informateurs clés du secteur universitaire se sont dits préoccupés par la possibilité qu'un seul intervenant assume la direction, à l'échelle provinciale, d'un système coordonné de surveillance des enfants et des jeunes. Ils ont également indiqué que, parfois, on ne tient pas compte des « ressources de l'extérieur de Toronto ». Enfin, des informateurs clés du secteur de l'éducation ont mentionné qu'un décalage des frontières géospatiales (p. ex. régions desservies par les bureaux de santé, districts des conseils scolaires et limites des RLIS) peut rendre la collaboration difficile.

Trois thèmes mineurs sont ressortis dans la catégorie des défis et des obstacles, soit les obstacles liés à l'éthique et à la protection de la vie privée, les priorités concurrentes et les difficultés opérationnelles.

Les obstacles liés à l'éthique et à la protection de la vie privée

Dans le cadre du premier thème mineur, soit les obstacles liés à l'éthique et à la protection de la vie privée, les informateurs clés, surtout ceux des secteurs gouvernemental et universitaire, ont cerné un certain nombre de sous-thèmes. Plusieurs informateurs ont cité à ce chapitre la nature incohérente et lourde du processus d'éthique de la recherche pour les conseils scolaires :

« Un autre des problèmes liés à la collecte de données par l'entremise du conseil scolaire, c'est que chacun des 72 conseils scolaires de la province, en fait les conseils scolaires de tout le pays, a son propre processus d'autorisation lié à l'éthique de la recherche. »

« Chaque [comité d'éthique de la recherche] est différent, ce que je trouve simplement ridicule; c'est ainsi que fonctionne la surveillance de la recherche dans notre pays. »

Les informateurs des secteurs universitaire et de l'éducation ont également signalé des défis que pose la réalisation de sondages sur des sujets sensibles comme le comportement sexuel et le mésusage de substances, sans compter l'opposition à laquelle on fait souvent face au moment d'essayer de recueillir des données dans ces domaines :

« Il y a des parents qui n'étaient pas très contents de voir leur enfant de 7^e ou de 8^e année répondre à des questions sur la consommation de drogues et l'alcool et l'activité sexuelle. »

D'autres informateurs clés ont expliqué la façon dont les obstacles liés à l'éthique et à la protection de la vie privée limitent l'accès aux données. Ils ont également mentionné l'utilisation contraire à l'éthique des ensembles de données ouverts. On a fait remarquer que certains problèmes éthiques perçus, comme mesurer l'IMC chez les enfants en milieu scolaire, pourraient être nourris par des préjugés personnels ou la politique plutôt que par des données probantes, ce qui peut nuire à l'évaluation et à la surveillance de la santé des enfants et des jeunes :

« Les mécanismes en place au sein de nos propres structures sont tels qu'ils nous empêchent d'obtenir les mesures qu'il nous faut pour améliorer la santé de la population ou qu'ils compliquent le processus. Je pense que le pendule est allé beaucoup trop loin, que nous versons trop dans la rectitude politique. »

Des priorités concurrentes

La présence de priorités concurrentes est le deuxième thème mineur. Plusieurs informateurs clés de tous les secteurs ont fait des commentaires sur la difficulté de trouver un équilibre entre la longueur des sondages et leur contenu utile pour la majorité des utilisateurs finaux. Dans bien des cas, la difficulté liée à l'obtention d'un ensemble équilibré de données qui répond aux besoins de nombreux intervenants est attribuable aux différences des mandats entre les secteurs ou aux différences des priorités de chaque intervenant en matière de données.

Les difficultés opérationnelles

Le dernier thème mineur dans cette catégorie est celui des difficultés opérationnelles. Un certain nombre d'informateurs clés du secteur de l'éducation ont cerné, au sein de leur organisation, un manque de capacité et de savoir-faire quant à l'évaluation et à la surveillance des enfants et des jeunes :

« [Nous] n'avons pas, à même notre organisation, le savoir-faire ou la capacité nécessaire. Par conséquent, c'est difficile et nous faisons de notre mieux, mais nous n'avons vraiment pas les compétences ni les connaissances nécessaires pour exécuter la collecte et l'interprétation des données. »

Le roulement des ressources humaines et les problèmes techniques liés à la collecte de données figuraient aussi parmi les difficultés opérationnelles signalées. Selon leur expérience, les informateurs clés du secteur universitaire ont expliqué la façon dont la mauvaise communication au sein de leurs organisations respectives complique la collaboration aux efforts d'évaluation et de surveillance, surtout en ce qui a trait aux bureaux de santé de l'Ontario :

« L'autre problème qui nous afflige est la mauvaise communication qui existe au sein d'un bureau de santé... il est plutôt comique et honteux de voir le peu de communication qu'il y a au sein de chaque bureau de santé. »

Tableau 6. Les défis et les obstacles liés à l'évaluation et à la surveillance de la santé des enfants et des jeunes selon les informateurs clés.

Thèmes	Sous-thèmes	G	U	E
Défis liés au travail collaboratif	Certains intervenants peuvent ralentir les progrès	X	X	X
	Manque de partenariats et de collaboration		X	X
	Non-communication des résultats aux partenaires		X	
	Concurrence entre les groupes		X	
	Chevauchement des efforts / refus de collaborer	X	X	
	L'apport de changements à la méthode de collecte des données pourrait annuler les mesures de référence antérieures			X
	Approche trop inclusive en matière d'intervenants		X	
	Difficultés géospatiales qui nuisent à la collaboration			X
	La surveillance ne devrait pas être dirigée par un seul intervenant		X	
Priorités concurrentes	Atteindre un équilibre entre la longueur d'un sondage et son contenu utile	X	X	X
	Mandats contradictoires ou non définis			X
	Manque de priorisation des données		X	
	Il y a d'autres priorités concurrentes			X
Limites méthodologiques et inhérentes aux données	Petite taille des échantillons	X	X	X
	Exactitude des mesures autodéclarées concernant la santé et le bien-être	X	X	X
	Les données ne sont pas partagées ni rendues accessibles	X	X	
	Manque de coordination ou de normalisation	X	X	
	Les lacunes sur le plan des données nuisent à la présentation des données	X		
	Les mesures ponctuelles ont une utilité restreinte			X
	Incapacité de relier les ensembles de données	X		
	Les sondages actuellement en place destinés aux jeunes n'ont pas été conçus pour les jeunes	X		
	Obstacle linguistique			X
Obstacles liés à l'éthique et à la protection de la vie privée	Processus des conseils scolaires quant à l'éthique	X	X	
	Opposition au contenu sensible		X	X
	La protection de la vie privée limite l'accès aux données	X		
	Utilisation non éthique des données ouvertes ou mises en commun		X	
	Les mesures directes sont un sujet tabou		X	

Thèmes	Sous-thèmes	G	U	E
Difficultés opérationnelles	Manque de capacité			X
	Roulement des ressources humaines			X
	Mauvaise communication au sein des bureaux de santé		X	
	Difficultés techniques			X
	Conflits de travail	X		
Lassitude à l'égard des sondages	Les écoles sont surchargées de sondages	X	X	X
	Refus des écoles de permettre les échantillonnages d'élèves	X	X	X
	Les gens ne veulent pas participer à des sondages	X		
	L'utilisateur final n'est pas au courant des données ou est écrasé par la quantité de données			X
Problèmes systémiques	Coût, financement insuffisant	X	X	X
	Disparités entre les bureaux de santé	X		
	Les bureaux de santé découragent la participation aux mesures directes	X	X	
	Système disparate de sources de données	X		
	Le processus de recherche rend la collecte difficile		X	

G – secteur gouvernemental; U – secteur universitaire; E – secteur de l'éducation.

Les possibilités d'amélioration

Lorsque l'informateur clé identifiait ou décrivait une intervention situationnelle qui pourrait améliorer l'évaluation et la surveillance de la santé des enfants et des jeunes, nous l'avons classée dans la catégorie des « possibilités d'amélioration ». Les thèmes qui appartiennent à cette catégorie se sont présentés surtout sous forme de suggestions ou de recommandations, lesquelles visaient habituellement une autre façon de faire les choses. Ils sont résumés au **tableau 7** et les principaux résultats sont abordés plus en détail ci-dessous.

Les améliorations méthodologiques et liées aux données

Parmi les thèmes qui sont ressortis le plus souvent, un a trait aux améliorations méthodologiques et liées aux données en matière d'évaluation et de surveillance de la santé des enfants et des jeunes. Plus précisément, bon nombre d'informateurs clés de tous les secteurs ont décrit la possibilité d'augmenter la taille des échantillons ou d'élargir la portée des sondages existants qui servent à recueillir des données sur la santé des enfants et des jeunes :

« C'est en Ontario qu'on trouve, aux fins de recherche, le meilleur système de collecte de données au monde sur la santé des jeunes par année d'études; ce système

est actuellement utilisé dans un petit nombre d'écoles. Les données sont acheminées aux écoles et elles sont acheminées aux bureaux de santé qui veulent s'associer aux écoles. Nous avons le modèle de référence et il fonctionne. Si le gouvernement veut vraiment améliorer la surveillance de la santé des jeunes, il nous suffit de trouver des moyens d'élargir ce modèle. »

« Le message le plus important, c'est qu'il y aura bientôt une source nationale de données et qu'il y aura la possibilité d'obtenir des données à l'échelon des bureaux de santé, si ceux-ci sont prêts à acheter des échantillons supplémentaires. »

La collecte de données dans les écoles est une autre des recommandations courantes relativement aux améliorations méthodologiques et liées aux données. Les informateurs clés de tous les secteurs ont décrit la possibilité d'obtenir des données représentatives sur les enfants et les jeunes en se servant du système scolaire :

« L'école est l'endroit idéal où recueillir des données sur les enfants d'âge scolaire, car on y trouve des enfants de toutes les couches socioéconomiques. »

Voici d'autres suggestions d'amélioration méthodologique et liée aux données faites par les informateurs clés : s'assurer que les sondages sont d'une longueur raisonnable; recueillir des données longitudinales; augmenter l'accès aux données; resserrer la normalisation des données de surveillance; assurer la possibilité de relier les ensembles de données différents et centraliser la collecte et l'analyse des données :

« Je pense qu'on pourrait régler une bonne partie de ces problèmes simplement en mettant en place un système centralisé qui s'occupe de ces tâches et qui communique les résultats à tous les intervenants ».

La sensibilisation

Bon nombre d'informateurs clés de tous les secteurs ont mentionné la sensibilisation et la priorisation comme possibilités d'amélioration. Ils ont indiqué des occasions de sensibiliser le public à l'évaluation et à la surveillance des enfants et des jeunes et de susciter l'intérêt à cet égard ainsi que la nécessité pour les dirigeants d'en faire une priorité :

« Le message le plus important, c'est qu'il existe en Ontario des lacunes énormes en matière de données sur les enfants qu'il faudra combler; le tout doit commencer par la création d'une vision provinciale concernant la santé des enfants. »

« Les bureaux de santé... s'ils pouvaient communiquer au public que nous avons besoin de son aide pour obtenir les données nécessaires pour améliorer la santé de la population, cela nous aiderait [à réaliser notre sondage]... s'ils pouvaient nous aider à accroître le taux de répondants, nous pourrions, en retour, les aider en leur fournissant plus d'échantillons à analyser. »

La collaboration et les partenariats

Les possibilités de rehausser la participation dans tous les secteurs grâce à la collaboration et à l'établissement de véritables partenariats s'avèrent un autre thème courant parmi tous les secteurs. En général, les informateurs clés des secteurs gouvernemental, universitaire et de l'éducation étaient d'avis qu'on pouvait améliorer la collaboration entre tous les secteurs. Voici quelques-uns des moyens qu'on a proposés à cette fin : assurer une meilleure coordination afin de réduire le chevauchement des efforts; établir des réseaux intersectoriels et tenir des discussions regroupant

des intervenants pertinents et prendre conscience des travaux existants et des besoins des autres :

« Je pense que nous pouvons coordonner, harmoniser et simplifier les choses, toutes sortes de belles possibilités s'offrent à nous, comme éviter les chevauchements, assurer la rentabilité, réduire les doublons et réduire les résultats contradictoires, entre autres. »

« Il serait très important, à partir de maintenant, de comprendre la nécessité de créer un modèle plus cohérent. Il faudrait que ce modèle tienne compte des efforts antérieurs et qu'il cadre avec ces efforts plutôt que d'être une toute nouvelle initiative. »

Des changements systémiques

L'apport de changements systémiques est un thème mineur des possibilités d'amélioration. En l'occurrence, un certain nombre d'informateurs clés ont identifié divers problèmes systémiques qu'on pourrait régler. Par exemple, rendre le processus lié à l'éthique plus cohérent d'un conseil scolaire à l'autre et le simplifier est un des moyens proposés par les secteurs gouvernemental et universitaire :

« Nous avons dû soumettre 72 demandes d'approbation éthique, soit 12 en français et 60 en anglais, ce qui s'avère très chaotique aussi. Par conséquent, je pense qu'on pourrait faire du ménage à ce chapitre. »

Parmi les autres changements systémiques proposés par les informateurs clés, citons les activités de surveillance obligatoires ou régies par la loi pour l'ensemble de la province, un leadership plus solide pour faire avancer ce dossier, une meilleure planification, la priorisation des besoins en matière de données par secteur et une description positive des efforts de collecte de données :

« Et ne pas envisager la planification du système de surveillance sans penser à l'avenir; c'est comme bâtir quelque chose pour hier; par conséquent, je prêterais beaucoup d'attention aux documents clés qui sont publiés et aux ordres de compétence supérieurs hors de l'Ontario, qui auront vraisemblablement une influence sur la situation. »

Tableau 7. Les possibilités d'amélioration en matière d'évaluation et de surveillance de la santé des enfants et des jeunes selon les informateurs clés.

Thèmes	Sous-thèmes	G	U	E
Sensibilisation	Sensibiliser la population et susciter l'intérêt envers la surveillance de la santé des enfants et des jeunes	X	X	X
Améliorations méthodologiques et liées aux données	Augmenter la taille des échantillons ou élargir la portée des sondages existants	X	X	X
	Recueillir des données en milieu scolaire	X	X	X
	Centraliser la source des données ou centraliser l'analyse des données	X	X	
	Recueillir des données longitudinales		X	X
	Les données devraient être ouvertement accessibles ou communiquées	X	X	
	Normaliser les données de surveillance	X		X
	La longueur des sondages doit être raisonnable	X		X
	Créer des ensembles de données qu'on peut relier	X		
Collaboration et établissement de véritables partenariats	Meilleure collaboration et meilleurs partenariats	X	X	X
	Coordination des efforts	X	X	
	Réseautage intersectoriel et discussion entre intervenants	X	X	X
	Éviter de travailler avec certains partenaires		X	X
	Prendre conscience des travaux existants et des besoins des autres	X		X
	Réduire les lacunes à l'égard des connaissances		X	
Changements systémiques	Améliorer et simplifier les processus d'approbation éthique de l'ensemble des conseils scolaires	X	X	
	Rendre obligatoires ou régir par la loi les activités de surveillance à l'échelle provinciale	X	X	
	Renforcer le leadership; avoir des chefs qui font avancer ce dossier		X	X
	Planifier en se penchant sur l'avenir		X	
	Prioriser les besoins en matière de données selon les secteurs	X		
	Envisager la surveillance d'un bon œil			X

G – secteur gouvernemental; U – secteur universitaire; E – secteur de l'éducation.

Les approches actuelles

Lorsque l'informateur clé identifiait ou décrivait des pratiques, des techniques ou des méthodes actuelles qu'il utilisait ou que d'autres utilisaient dans le cadre d'activités d'évaluation et de surveillance de la santé des enfants et des jeunes (énoncé factuel ou observation; pas une opinion ni une suggestion), nous les avons classées dans la catégorie des « approches actuelles ». Au moment d'interpréter ces résultats, il importe de noter que les approches actuelles mentionnées dans la présente section ne sont pas nécessairement les approches les plus efficaces aux fins d'évaluation et de surveillance de la santé des enfants. Les thèmes qui appartiennent à cette catégorie sont résumés au **tableau 8** et les principaux résultats sont abordés plus en détail ci-dessous.

Dans cette catégorie, la collecte de données a été le thème dominant, lequel a mis en évidence toutes sortes de techniques actuellement utilisées pour évaluer et surveiller la santé des enfants et des jeunes. La majorité des informateurs clés de tous les secteurs ont cité la collecte de données en milieu scolaire en tant que pratique actuelle, même si quelques-uns ont souligné l'échantillonnage représentatif des ménages. Il était également pratique courante d'échanger des ensembles de données avec d'autres partenaires et intervenants, tout en respectant les limites imposées par l'éthique et la loi.

Certains informateurs clés dépendaient surtout de la collecte de données primaires, essentiellement au moyen d'outils en ligne et de sondages téléphoniques, tandis que d'autres se fiaient aux sources de données secondaires. On a décrit un large éventail d'autres approches, notamment les déclarations par personne interposée relatives aux enfants, la collecte de données longitudinales, la normalisation des sondages et la participation à des sondages imposée par la loi.

Les processus d'évaluation et de surveillance figurent aussi parmi les thèmes majeurs ressortis dans la catégorie des approches actuelles. Pour la plupart des informateurs clés de tous les secteurs, la collaboration avec d'autres intervenants était un élément vital du processus de leurs approches actuelles :

« Nous travaillons aussi avec les bureaux de santé, et nous tenons, trois fois par année, des réunions officielles regroupant notre conseil et le conseil

catholique, pendant lesquelles nous travaillons avec les bureaux de santé pour mettre en place des projets axés sur des enjeux physiques, comme le dépistage dentaire, entre autres; cette année, nous avons même lancé un projet pilote axé sur le dépistage visuel et l'examen de la vue des élèves de maternelle. »

L'utilisation d'un processus de consentement passif à la collecte de données pendant les activités d'évaluation et de surveillance est un autre élément courant parmi tous les secteurs. Elle a tendance à entraîner un meilleur taux de réponse et une meilleure représentation. Parmi les processus moins souvent signalés, citons la prestation d'un soutien aux activités d'évaluation et de surveillance réalisées par d'autres organismes, l'utilisation d'un service externe de consultation aux fins d'appui et le renforcement du leadership et de l'adhésion au sein des organismes afin de faciliter la collecte de données.

L'échange de connaissances figure aussi parmi les thèmes courants des approches actuelles. Plusieurs informateurs clés, notamment des secteurs gouvernemental et universitaire, ont mentionné la dissémination active des résultats des activités d'évaluation et de surveillance, surtout par l'entremise de publications revues par un comité de lecture, de rapports, d'exposés et, dans un cas, de la sensibilisation communautaire. Dans le cadre d'activités collaboratives en matière d'évaluation et de surveillance, les représentants des secteurs universitaire et de l'éducation ont mis en valeur l'importance de bien communiquer les résultats à tous les intervenants concernés :



« Lorsque nous recueillons de l'information des écoles participantes, nous fournissons une rétroaction immédiate à ces écoles... Ensuite, nous formulons des recommandations fondées sur les résultats selon ce qui se passe au sein de chaque population d'élèves. »

L'application des données découlant de l'évaluation et de la surveillance est ressortie comme thème mineur. En plus de la recherche et de l'évaluation de la santé de la population, certains informateurs clés de tous les secteurs utilisaient aussi les données sur la santé des enfants et des jeunes pour déterminer l'incidence des programmes et des politiques. Les universitaires ont indiqué qu'ils se servaient des résultats découlant des activités d'évaluation et de surveillance pour étayer et guider leur recherche et leurs propositions de recherche.

Enfin, deux autres thèmes mineurs ont fait surface, soit les résultats et l'analyse. Des informateurs clés des secteurs gouvernemental et universitaire ont décrit l'utilisation qu'ils faisaient des mesures directes pour estimer l'état de santé des enfants et des jeunes.

Les informateurs clés ont également produit des estimations de l'état de santé pour diverses populations géopolitiques. Les secteurs gouvernemental et de l'éducation mettaient l'accent sur les estimations sous-provinciales, tandis que les universitaires se concentraient surtout sur les estimations provinciales, nationales et internationales.



Tableau 8. Les approches actuelles en matière d'évaluation et de surveillance de la santé des enfants et des jeunes selon les informateurs clés.

Thèmes	Sous-thèmes	G	U	E
Applicabilité	Données principalement utilisées aux fins d'évaluation	X	X	X
	Les données découlant de la surveillance servent à guider la recherche primaire		X	
Collecte et acquisition de données	Collecte de données en milieu scolaire	X	X	X
	Mise en commun des données	X	X	X
	Utilisation d'outils de sondage en ligne	X		X
	Compter sur des sources de données secondaires	X		
	Compter sur la déclaration par personne interposée à l'égard des enfants	X	X	
	Utilisation d'un outil de sondage téléphonique	X		
	Élargir la portée des sondages existants	X		
	Recueillir des données hors du milieu scolaire (ménages représentatifs)	X		
	Participation à des sondages imposée par la loi	X		
	Collecte de données longitudinales		X	
	Sondage normalisé			X
Échange de connaissances	Publications/Présentation des résultats	X	X	
	Présentation des résultats aux intervenants et aux partenaires		X	X
	Sensibilisation communautaire			X
Processus	Collaboration avec les intervenants	X	X	X
	Consentement passif	X	X	X
	Soutien des activités d'évaluation et de surveillance	X		
	Recours à des services d'experts-conseils			X
	Renforcer le leadership et l'adhésion pour faciliter la collecte de données			X
Résultats	Large éventail de résultats en matière de santé	X	X	
	Mesures directes	X	X	
	Estimations locales	X		X
	Estimations comparables aux données nationales ou internationales		X	
	Estimations provinciales		X	
	Résultats en matière de bien-être			X

G – secteur gouvernemental; U – secteur universitaire; E – secteur de l'éducation.



Les domaines d'intérêt émergents

Lorsque l'informateur clé identifiait ou décrivait un sujet lié à l'évaluation et à la surveillance de la santé des enfants et des jeunes à l'égard duquel on a besoin de plus d'information (manque de données) ou d'un sujet d'intérêt pour les intervenants, nous l'avons classé dans la catégorie des « domaines d'intérêt émergents ». Les thèmes qui appartiennent à cette catégorie sont résumés au **tableau 9** et les principaux résultats sont abordés plus en détail ci-dessous.

En tout, les informateurs clés ont décrit 25 domaines d'intérêt. Ceux du secteur gouvernemental en ont cerné 20, ceux du secteur universitaire, 14 et ceux du secteur de l'éducation, 15.

Pratiquement tous les informateurs clés des trois secteurs ont mentionné la santé mentale des enfants et des jeunes comme principal domaine d'intérêt. Certains ont donné des exemples d'évaluation de la santé mentale chez les enfants et les jeunes; néanmoins, plusieurs informateurs clés ont mis en évidence la difficulté que pose l'évaluation de la santé mentale de cette population.

Une saine alimentation et l'activité physique ont également été citées par une majorité d'informateurs clés de tous les secteurs. Parmi les domaines d'intérêt moins courants, mais qui ont été signalés dans tous les secteurs, figurent le rôle parental, la santé sexuelle ainsi que la croissance et le développement.

Les informateurs clés ont décrit un certain nombre d'autres domaines d'intérêt liés à l'évaluation et à la surveillance des enfants et des jeunes, dont plusieurs cadrent avec les *Normes de santé publique de l'Ontario*. Des informateurs clés des secteurs universitaire et de l'éducation ont évoqué des domaines d'intérêt particuliers, notamment la littératie en matière de santé, l'incapacité, l'hygiène du milieu, les médias sociaux et la vision.

Tableau 9. Les domaines d'intérêt émergents en matière d'évaluation et de surveillance de la santé des enfants et des jeunes selon les informateurs clés.

Thèmes	G	U	E
Santé mentale	X	X	X
Saine alimentation	X	X	X
Activité physique	X	X	X
Rôle parental	X	X	X
Poids santé	X	X	
Santé sexuelle	X	X	X
Usage du tabac et mésusage d'alcool et d'autres substances	X		X
Dynamique familiale	X		X
Croissance et développement	X	X	X
Littératie en matière de santé		X	X
Relations entre pairs et intimidation	X		X
Comportements sédentaires	X	X	
Incapacité		X	X
Vaccination	X		X
Blessures	X	X	
Santé buccodentaire	X		X
Sécurité	X		X
Sommeil	X	X	
Engagement civique	X		
Emploi	X		
Hygiène du milieu		X	
Leadership	X		
Médias sociaux		X	
Rayons ultraviolets	X		
Vision			X

G – secteur gouvernemental; U – secteur universitaire; E – secteur de l'éducation.

DISCUSSION, CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

Les intervenants (bureaux de santé et informateurs clés des secteurs gouvernemental, universitaire et de l'éducation) qui ont participé à ce projet ont identifié bon nombre de thèmes communs, lesquels sont abordés dans cette section.



Discussion

Ce projet local avait pour but de déterminer les pratiques actuelles, de cerner les lacunes et d'explorer de nouvelles approches concernant la collecte, l'analyse et la présentation de données locales sur l'état de santé des enfants et des jeunes d'âge scolaire (de la 1^{re} à la 12^e année) de l'Ontario. Les intervenants (bureaux de santé et informateurs clés des secteurs gouvernemental, universitaire et de l'éducation) qui ont participé à ce projet ont identifié bon nombre de thèmes communs, lesquels sont abordés ci-dessous. Il existe des lacunes importantes dans le système disparate actuellement en place dans la province et les résultats de ce projet sont essentiels pour permettre la création, à l'échelle de la province, d'un système complet de surveillance de l'état de santé.

Il est utile de collaborer et de coordonner les efforts.

Les intervenants de tous les secteurs ont donné bon nombre d'exemples d'efforts de collaboration en matière d'évaluation et de surveillance des enfants et des jeunes et ont précisé l'utilité du travail collectif. Selon eux, une bonne communication est un des piliers de la collaboration; en effet, les échanges de connaissances et les occasions de réseautage s'avèrent des éléments clés des collaborations productives. Par exemple, les administrateurs scolaires appréciaient grandement les occasions où les chercheurs leur faisaient part des résultats de sondages menés auprès des populations d'élèves locales et les interprétaient pour eux.

Ce n'est pas la première fois qu'on indique que les partenariats et la collaboration sont nécessaires pour faire avancer ce dossier. Dans un rapport publié par le gouvernement ontarien intitulé *Youth Population Health Assessment Visioning*, on précise que les partenariats et la collaboration sont des facteurs clés de l'amélioration de l'évaluation et de la surveillance de la santé des enfants et des jeunes [14]. De même, un comité consultatif du Système ontarien de surveillance des risques et des comportements (SOSRC) a signalé que « la collaboration entre les systèmes de surveillance existants est possible et bénéfique » [15]. Ce besoin témoigne aussi d'un mouvement plus vaste de renforcement des partenariats et de la collaboration entre les fournisseurs de services en Ontario. Par exemple, dans le document *Priorité aux patients*, on propose d'officialiser les liens entre les RLIS et les conseils de santé [16].

On peut améliorer et élargir les sources de données existantes afin de répondre aux besoins des intervenants.

La plupart des bureaux de santé connaissaient les sources de données existantes, mais peu les avaient utilisées pour répondre à leurs besoins en matière d'évaluation et de surveillance des populations d'enfants et de jeunes de leurs localités respectives. Selon les bureaux de santé, les sources de données existantes peuvent être améliorées des façons suivantes : augmenter la taille des échantillons locaux; combler les lacunes en matière de données; coordonner les efforts de collecte de données; améliorer l'accès aux données; assurer l'utilisation de variables de stratification utiles et éliminer les obstacles financiers. Les informateurs clés, qui représentent certaines de ces sources existantes, ont indiqué que certaines des améliorations proposées étaient possibles et qu'il existe des possibilités d'élargir et d'améliorer ces sources de données de manières qui permettraient de mieux répondre aux besoins des intervenants locaux, y compris les bureaux de santé. Ces points de vue concordent avec ceux qui sont illustrés dans le rapport *Youth Population Health Assessment Visioning*, dans lequel on présente l'expansion des efforts actuels en tant que thème clé ayant ressorti d'un sondage mené auprès d'intervenants et d'experts dans le domaine de l'évaluation et de la surveillance :

« Faire fond sur les efforts ainsi que sur les systèmes de collecte de données et les mesures déjà en place tout en reliant et en harmonisant ces efforts était considéré comme un élément essentiel à la création d'un système coordonné et intégré d'évaluation de la santé de la population des jeunes. » [14].

De même, une des principales recommandations formulées dans un rapport publié par Santé publique Ontario en 2013, *Évaluer la santé des nourrissons, des enfants et des jeunes pour les besoins de la santé publique en Ontario*, visait l'amélioration des sources de données concernant les enfants et les jeunes [5]. Ce besoin a également été exprimé, dans le présent rapport, par les intervenants de tous les secteurs. Bon nombre d'intervenants étaient aussi d'avis qu'on pouvait également améliorer l'accès aux données et le partage des données, tout en respectant les limites imposées par l'éthique et par la loi.

Il serait bon d'avoir des échantillons locaux de plus grande taille.

Les professionnels de la santé publique et les informateurs clés du gouvernement ont vivement insisté sur le besoin d'obtenir des échantillons de plus grande taille des populations locales. Plus précisément, on a indiqué que les échantillons locaux de plus grande taille quant aux sources secondaires étaient nécessaires, d'une part, pour assurer la fiabilité des rapports sur l'état de santé des populations des régions et des sous-régions desservies par les bureaux de santé et, d'autre part, pour déterminer l'état de santé des sous-populations (p. ex. sexe, âge et revenu du ménage). Une écrasante majorité d'intervenants ont signalé que l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes aurait intérêt à miser sur des échantillons locaux de plus grande taille, ce qui n'est pas surprenant étant donné qu'il s'agit d'une des sources de données les plus souvent utilisées pour les bureaux de santé de l'Ontario, et ce, bien que l'enquête ait été conçue pour les adultes et que bon nombre de questions ne s'appliquent pas à la population des jeunes inclus dans l'échantillon. Statistique Canada prévoit combler certaines des lacunes en matière de données concernant les enfants et les jeunes (de 1 an à 17 ans) grâce au lancement de l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes. Comme cette enquête est une source de données nationale financée par des partenaires fédéraux, elle ne vise pas à fournir des données nécessaires aux estimations locales (p. ex. les régions desservies par les bureaux de santé). Toutefois, les bureaux de santé et le gouvernement de l'Ontario ont la possibilité d'acheter un suréchantillon d'enfants et de jeunes de leurs régions respectives.

L'augmentation de la taille des échantillons locaux aiderait les bureaux de santé à satisfaire aux exigences des *Normes de santé publique de l'Ontario*, surtout en ce qui a trait à l'évaluation et à la surveillance de la santé de la population. Plus important encore, elle permettrait aux bureaux de santé et à d'autres intervenants de mieux adapter leurs services au moyen de programmes ciblés et d'en accroître l'efficacité. Comme les fonds destinés aux soins de santé ne sont pas illimités, il importe de cibler les ressources vers les populations dont les besoins sont les plus grands. Le ciblage des fonds pour prévenir

les maladies et l'utilisation judicieuse des fonds affectés aux soins de santé, un des objectifs définis dans le document *Priorité aux patients* [16], ne peuvent se concrétiser que si on possède des données de qualité qui saisissent les besoins propres aux populations locales.

La collecte de données dans les écoles est une approche courante.

Bon nombre d'intervenants tirent parti du système scolaire pour recueillir des données sur les enfants et les jeunes d'âge scolaire, et avec raison; c'est un milieu idéal pour recueillir des données représentatives, et ce, relativement facilement. Toutefois, l'attrait de cette approche a, selon les intervenants, entraîné une surcharge liée à la collecte de données dans les écoles; tant le personnel que les élèves en ont assez des sondages.

L'incohérence et la disparité des processus d'approbation de l'éthique de la recherche s'avèrent un des plus grands obstacles à la collecte dans les écoles. En effet, ces processus varient considérablement d'un conseil scolaire à l'autre, ce qui, on l'a mentionné à maintes reprises, est un des aspects de la collecte de données en milieu scolaire qu'il faut améliorer.

Par ailleurs, il importe de signaler que les données recueillies dans les écoles ne servent pas seulement aux professionnels de la santé et aux chercheurs; les conseils scolaires ont également besoin de données de qualité supérieure sur la santé et le bien-être des élèves. Ces données leur sont nécessaires pour prendre des décisions et évaluer l'incidence des politiques liées au bien-être des élèves, tel qu'il est mentionné dans le rapport *Atteindre l'excellence – Une vision renouvelée de l'éducation en Ontario* [17].

Il faut plus de données sur la santé mentale, la saine alimentation et l'activité physique.

On a cerné bon nombre de sujets liés à la santé sur lesquels il faudrait plus de données à l'égard des enfants et des jeunes, mais tous les intervenants se sont entendus pour dire que la santé mentale, la saine alimentation et l'activité physique étaient les domaines prioritaires. Ce besoin en matière de données s'aligne aussi avec plusieurs initiatives clés, y compris la vision renouvelée pour l'éducation de l'Ontario (*Atteindre l'excellence*) [17], la stratégie ontarienne

globale de santé mentale et de lutte contre les dépendances (*Esprit ouvert, esprit sain*) [18], et la *Stratégie pour la santé des enfants de l'Ontario* [19]. Chacune de ces initiatives vise des objectifs dont l'atteinte nécessite l'obtention de données dans les domaines de la santé mentale, de l'activité physique et de la saine alimentation. Ces données sont nécessaires pour déterminer l'incidence des initiatives en question sur la santé et le bien-être des enfants et des jeunes de l'Ontario et pour planifier et mettre en œuvre des services axés sur la santé.

Par ailleurs, certains informateurs clés ont indiqué une préférence pour les mesures directes, mais ont aussi signalé les difficultés liées à la collecte de mesures directes dans quelques-uns des domaines prioritaires. Citons, en outre, que les mesures directes pourraient entrer en conflit avec d'autres besoins, notamment la normalisation du processus de consentement passif dans les écoles.

Certains changements nécessiteront plus de ressources.

Les résultats de notre étude laissent entendre que l'approche actuelle quant à l'évaluation et à la surveillance de la santé des enfants et des jeunes en Ontario est disparate et inefficace. Les efforts déployés pour combler les lacunes à cet égard épuisent les ressources précieuses et la capacité des bureaux de santé. Il y aurait moyen d'apporter des changements, sans incidence sur les recettes, qui pourraient améliorer l'efficacité de l'évaluation et de la surveillance de la santé des enfants et des jeunes en Ontario. Certains intervenants ont proposé la centralisation de la collecte, de l'analyse et de la présentation des données, mais il faudrait maintenir l'accès ouvert aux données.

L'absence d'une source précise de données sur les enfants et les jeunes qui sont typiques et qu'on peut présenter à l'échelon local s'avère la cause principale à l'origine de ces problèmes. Dans le rapport du Comité d'experts pour la santé des enfants, on recommande de façon explicite que le gouvernement de l'Ontario « mette sur pied un système de surveillance afin de contrôler le poids des enfants, les facteurs de risque et les facteurs de protection avec le temps. » [19]. Or, les résultats résumés dans le présent rapport peuvent servir à guider l'établissement d'un tel système. D'autres groupes, y compris des intervenants et des experts représentés dans le rapport *Youth Population Health Assessment Visioning* [14] et le comité consultatif du SOSRC [15], ont déjà réclamé un financement soutenu pour faciliter la mise en place d'un système provincial coordonné à l'appui de l'évaluation et de la surveillance de la santé des enfants et des jeunes. Un investissement dans une telle ressource serait fort utile pour bon nombre d'intervenants de maints secteurs et, surtout, un atout pour la santé et le bien-être des enfants et des jeunes de l'Ontario.



Conclusions

Après avoir sondé et interviewé des intervenants des bureaux de santé, des directeurs de l'éducation, des chercheurs d'établissements universitaires et des représentants du gouvernement, l'équipe du projet est convaincue que les recommandations suivantes sont nécessaires pour combler les lacunes à l'égard des enfants et des jeunes en Ontario et pour améliorer le système d'évaluation et de surveillance afin de mieux l'adapter aux besoins locaux, régionaux et provinciaux.

Recommandations

1. Établir un groupe de travail provincial : Établir un groupe de travail provincial dont les membres représentent les intervenants clés et qui aurait pour tâche de déterminer les prochaines mesures à prendre pour améliorer l'évaluation et la surveillance de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes en Ontario.

- a. Recruter des représentants parmi les leaders des secteurs du gouvernement, de la santé publique, de l'éducation et du milieu universitaire pour former un groupe de travail provincial. Il pourrait s'agir, entre autres, de représentants des bureaux de santé, de Santé publique Ontario, des conseils scolaires, des établissements universitaires et de recherche, du ministère de l'Éducation de l'Ontario, du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario et de centres de ressources pertinents. Ces représentants se réuniraient régulièrement.
- b. Le groupe de travail présenterait les mesures qu'il recommanderait qu'on prenne pour améliorer l'évaluation et la surveillance de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes en Ontario.
- c. Le groupe de travail devrait, au besoin, consulter des experts et des intervenants et ses efforts devraient faire fond sur le présent rapport et les travaux de recherche antérieurs. De plus, il devrait coordonner ses efforts avec d'autres initiatives en cours liées à l'évaluation et à la surveillance de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes.
- d. Le groupe de travail devrait guider et surveiller la mise en œuvre de ses recommandations et des recommandations formulées dans le présent rapport.

2. Défendre les droits et intérêts des enfants et des jeunes : Sensibiliser les décideurs à l'importance d'obtenir des données de qualité sur les enfants et les jeunes ainsi qu'aux occasions d'améliorer l'évaluation et la surveillance de la santé de cette population.

- a. L'équipe du projet local de surveillance et d'évaluation de la santé des enfants et des jeunes devrait participer activement et régulièrement, avec des décideurs influents, à des activités d'échange de connaissances, y compris la dissémination des résultats attendus du projet et de mises à jour sur les prochaines étapes.
- b. Le gouvernement de l'Ontario, qui englobe le ministère de l'Éducation et le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, devrait créer un mandat commun qui propulserait les changements nécessaires dans le domaine de l'évaluation et de la surveillance de la santé des enfants et des jeunes.
- c. Les bureaux de santé et les conseils scolaires de l'Ontario devraient unir leurs efforts pour défendre, auprès de leurs décideurs respectifs, les besoins des enfants et des jeunes de leurs localités respectives.
- d. Le gouvernement de l'Ontario et les ministères pertinents devraient soutenir l'évaluation et la surveillance à l'échelle provinciale afin que toutes les populations d'enfants et de jeunes soient incluses, quel que soit leur emplacement.



3. Soutenir la collaboration multisectorielle :

Promouvoir la création de véritables partenariats et de collaborations multisectorielles qui favorisent l'évaluation et la surveillance efficaces et efficientes de la santé des enfants et des jeunes.

- a. Le système d'éducation de l'Ontario devrait uniformiser et simplifier le processus de recherche afin de permettre une meilleure collaboration avec le gouvernement et les chercheurs du milieu universitaire et d'alléger le fardeau pour les conseils scolaires.
- b. En collaboration avec le secteur de la santé publique et le secteur universitaire, explorer la possibilité de mettre en place, au sein du système d'éducation de l'Ontario et dans toutes les écoles de la province, un système normalisé et universel de surveillance de la santé et du bien-être des élèves. Les conseils scolaires devraient aussi avoir le droit de mener à bien des activités d'évaluation individualisées à titre de complément au système universel.
- c. Améliorer les mécanismes de communication et de rétroaction entre les établissements universitaires, les conseils scolaires et les bureaux de santé afin de faciliter l'échange de données et de résultats entre les secteurs.

4. Renforcer et coordonner les systèmes de

surveillance existants : Investir dans l'amélioration et l'élargissement des approches existantes afin de répondre aux besoins des intervenants clés en Ontario.

- a. Sensibiliser différents secteurs et intervenants aux sources de données sur les enfants et les jeunes qui existent en Ontario, y compris les points forts et les limites de ces sources.
- b. Accorder la priorité à la collecte de données sur la santé mentale, la saine alimentation et l'activité physique chez les enfants et les jeunes de l'Ontario.
- c. Sonder un plus grand nombre d'enfants et de jeunes afin d'établir des estimations utiles et fiables à l'échelle locale.
- d. Créer des mécanismes pour augmenter le taux de participation, y compris le recours au consentement passif.
- e. S'assurer que les données sur la santé et le bien-être sont liées à d'autres variables, comme l'âge, le sexe et le genre, le revenu du ménage, le code postal et le niveau de scolarité des parents.
- f. Normaliser les paramètres des différents systèmes de surveillance afin de permettre la comparaison des données entre les régions et au sein d'une région donnée.
- g. Soutenir les systèmes qui incorporent des mesures directes, dans la mesure où c'est convenable et possible.



Les intervenants des bureaux de santé locaux, du milieu universitaire et de l'éducation ainsi que ceux d'autres organismes gouvernementaux ont décrit bon nombre de difficultés liées à l'évaluation et à la surveillance de la santé des enfants et des jeunes en Ontario. Contrairement à d'autres provinces canadiennes et aux pays développés, l'Ontario ne possède pas un système intégré, viable et coordonné de surveillance des enfants et des jeunes. Figurent parmi les possibilités d'amélioration proposées par les intervenants clés la coordination des efforts et le resserrement des collaborations; l'amélioration des sources de données en place (augmenter la taille des échantillons locaux et l'accessibilité des données) et la priorisation de la collecte de données sur la santé mentale, la saine alimentation et l'activité physique. Les recommandations formulées dans le présent rapport s'avèrent les premiers pas dans la voie menant à l'amélioration de la santé des enfants et des jeunes à l'échelle locale, régionale et provinciale.

Références

1. Victora, CG, Adair L, Fall C, Hallal PC, Martorell R, Richter L, Sachdev HS, and Maternal and Child Undernutrition Study Group. Maternal and child undernutrition: consequences for adult health and human capital. *The Lancet*. 2008;371:340-57.
2. Joseph K S, Kramer MS. Review of the evidence on fetal and early childhood antecedents of adult chronic disease. *Epidemiological Reviews*. 1996; 18: 158-74.
3. Currie J and Rossin-Slater M. Early-Life Origins of Life-Cycle Well-Being: Research and Policy Implications. *Journal of Policy Analysis and Management*. 2015;34:208-42.
4. Organisation mondiale de la Santé. *Objectifs du millénaire pour le développement*. <http://www.un.org/fr/millenniumgoals/> (2008). Consulté le 21 octobre 2016.
5. Santé publique Ontario. Measuring the health of infants, children and youth for public health in Ontario: indicators, gaps and recommendations for moving forward, 2013. www.publichealthontario.ca. Consulté le 12 décembre 2016.
6. Farlow D, Wong K, Manske S, Roberts M, Jamal H, and Manson H. Youth Population Health Assessment Visioning Report. Public Health Ontario and Propel Centre for Population Health Impact, University of Waterloo. 2011.
7. Beal AC, Dougherty D, Jorsling T, Kam J, Perrin J, and Palmer RH. Quality measures for children's health care. *Pediatrics*. 2004;113: 199-209.
8. Leatherdale S, Brown KS, Carson V, Childs R, Dubin JA, Elliott SJ, Faulkner G, et al. The COMPASS study: a longitudinal hierarchical research platform for evaluating natural experiments related to changes in school-level programs, policies and built environment resources. *BMC Public Health*. 2014;14:331.
9. Santé publique Ontario. Child and Youth Health Data Sources Project. 2015. www.publichealthontario.ca. Consulté de 9 décembre 2016.
10. Association of Public Health Epidemiologists of Ontario. Gaps in public health indicator and data in Ontario. 2012. www.publichealthontario.ca. Consulté de 12 décembre 2016.
11. National Health Services. The good indicators guide: understanding how to use and choose indicators. NHS Institute for Innovation and Improvement. 2008. <http://www.nhs.uk/> Consulté le 3 novembre 2016.
12. Russell MW, Campbell LA, Kisely S, Persaud D. The development of community health indicators: a district-wide approach. *Chronic diseases in Canada*. 2011;31:65-70.
13. Guzys D, Petrie E. *An Introduction to Community and Primary Health Care in Australia*. 2013. Cambridge University Press.
14. Santé publique Ontario et Propel Centre for Population Health Impact. *Youth population health assessment visioning: recommendations and next steps*. 2013. www.publichealthontario.ca. Consulté le 13 décembre 2016.
15. Comité consultatif du Système ontarien de surveillance des risques et des comportements de l'Agence ontarienne de protection et de promotion de la santé. *Moving Risk and Behaviour Surveillance Forward in Ontario*, 2011, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario.
16. Gouvernement de l'Ontario. *Priorité aux patients : Rapport sur la proposition pour renforcer les soins de santé axés sur les patients en Ontario*, juin 2016, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario.
17. Gouvernement de l'Ontario. *Atteindre l'excellence – Une vision renouvelée de l'éducation en Ontario*, avril 2014, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario.
18. Gouvernement de l'Ontario. *Esprit ouvert, esprit sain : Stratégie ontarienne globale de santé mentale et de lutte contre les dépendances*, juin 2011, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario.
19. Comité d'experts pour la santé des enfants. *L'urgence d'agir : Stratégie pour des enfants en santé*, 2013, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario.

ANNEXE A

Exemples de collecte de données primaires au moyen de sondages

Partenariat avec les conseils scolaires pour mener un sondage sur la santé auprès des élèves du secondaire :

« Dans le court (5 minutes) sondage anonyme, on posait aux élèves des questions sur l'usage du tabac, la consommation d'alcool, l'activité physique, la prévention des blessures, la nutrition (déjeuner et consommation de légumes et de fruits) et la sécurité au soleil. En tout, 2 291 élèves ont participé au sondage, ce qui donne une marge d'erreur de 1,26 %. Le taux de réponse et le taux de participation ont été satisfaisants... Le sondage était faisable, mais requiert des fonds supplémentaires étant donné qu'une [source externe] a fourni les fonds nécessaires pour réaliser ce sondage dans le cadre du processus de développement des champions de la santé à l'école... Selon les premières discussions avec des représentants du conseil scolaire, comme le sondage ne contenait aucune question sur les drogues ou les comportements sexuels, il a été plus facile pour tous les conseils scolaires d'approuver cette initiative à ce moment-là... Les écoles et conseils scolaires participants ont reçu un rapport de rétroaction visant expressément leur conseil ou leur école, dans lequel on décrivait les résultats afin d'éclairer l'élaboration de stratégies ciblant les domaines signalés. »

Sondage téléphonique sur la santé des enfants (de 4 à 12 ans) réalisé par personne interposée auprès de personnes qui s'occupent des enfants et conjointement avec plusieurs partenaires

communautaires : « [A permis de recueillir] des renseignements sur l'attitude des parents au sujet des habitudes alimentaires de leur enfant, de son poids, de son niveau d'activité physique, de ses comportements sédentaires et de l'accès à des ressources communautaires... On a utilisé un sondage exhaustif comptant 36 questions et on a retenu les services d'un expert-conseil pour le mener à bien. On a sondé environ 7,72 % de la population

admissible. Rendu plus faisable grâce à un partenariat, à la mise en commun de fonds et au recours aux services d'un expert-conseil en sondages... on le ferait de nouveau si l'occasion se présentait. »

Sondage en ligne sur la santé des élèves de 7^e et de 10^e année réalisé en partenariat avec les conseils scolaires, les municipalités et des organismes communautaires :

« Notre taux de réponse a été élevé pendant les deux cycles du sondage (plus de 70 %), ce qui a été attribuable aux relations que nous avons établies avec les trois conseils scolaires. Une fois les sondages terminés, chaque école a reçu un profil d'école, dans lequel étaient présentées les données tirées du sondage pour l'école en question. Ce profil les a aidées à planifier les améliorations à apporter à leur école. Tous les surintendants et directeurs de l'éducation ont reçu un profil de leur conseil scolaire, lequel leur fournissait les données nécessaires à l'amélioration de leur conseil. Nos conseils scolaires partenaires ont trouvé cet outil très utile. Nous avons également créé des trousseaux de préparation au sondage à l'intention des directions et du personnel enseignant afin de les renseigner sur le sondage, de leur expliquer les avantages liés à la participation, de leur fournir les formulaires d'information à remettre aux parents et de leur donner des instructions étape par étape concernant l'administration du sondage aux élèves. Enfin, nous avons donné un exposé sur le [sondage] à toutes les directions à l'occasion de réunions tenues à l'échelle du conseil scolaire dans le but de les aviser de la tenue du sondage et de répondre à leurs questions sur le sondage... Nous prévoyons mener un sondage tous les trois ans. »

Sondage sur la santé mené auprès des élèves de 6^e, de 7^e et de 8^e année au moyen du cadre SHAPES en partenariat avec les conseils scolaires :

« A fourni des données complètes et de bonne qualité... le taux de réponse a été assez élevé et la taille de l'échantillon était assez grande pour permettre la stratification et une analyse détaillée. A également

permis de combler une lacune considérable en matière de statistiques – comportements liés à la santé chez les jeunes. Nous réaliserons le sondage de nouveau en 2017. En raison du coût, nous ne pouvons le faire que deux fois (soit un sondage avant la prise de mesures, en 2013, et un sondage après la prise de mesures, en 2017)... nous ne pourrions pas réaliser un tel sondage régulièrement. »

Sondage sur la santé mené auprès des élèves de la 7^e à la 12^e année qui a permis de recueillir des réponses sur papier et de prendre des mesures directes d'indicateurs de la santé (aucun partenariat officiel) :

« Il a fallu quatre années de planification et la participation de plus de 100 membres du personnel pour recueillir des données dans 466 salles de classe dans 165 écoles. On a créé un poste de responsable du sondage afin d'assurer une collaboration étroite avec tous les intervenants et la direction d'une équipe de gestion du projet... cela différerait de notre travail habituel et des autres services que nous offrons normalement aux écoles. Les membres du personnel et les responsables des programmes visés par la collecte de données ont trouvé le processus très perturbateur, car il a fallu interrompre complètement ou réduire bon nombre de services. Nous le ferions de nouveau, mais nous apporterions certains changements en fonction des leçons que nous avons tirées (voir ci-dessous). Jusqu'à présent, il n'y a eu aucune évaluation officielle du ratio coût-avantages de ce projet. Néanmoins, il semble qu'on pourrait en faire plus avec les résultats. Divers obstacles nous empêchent de le faire. »

Exemples de collecte de données primaires au moyen de méthodes de surveillance

Surveillance (échantillonnage systématique tous les 4 ans) des élèves de la 7^e à la 12^e année réalisée dans le cadre d'une collaboration avec les conseils scolaires, d'autres bureaux de santé et CAMH :

« Le [SCDSEO] est un sondage bien établi que les conseils scolaires connaissent bien, qui utilise des questions validées et qui s'adapte au milieu changeant de la consommation de drogues et de la santé... la majeure partie du travail se fait par l'Institut de recherche sociale et CAMH à un coût raisonnable pour le bureau de santé. Comme la participation continue n'est pas une exigence, nous achetons un suréchantillon tous les deux cycles (tous les quatre ans). »

Surveillance de la consommation de drogues chez les jeunes (de 12 à 19 ans) réalisée en partenariat avec les conseils scolaires et grâce à un expert-conseil local :

« [Les efforts ont été efficaces] parce que tout s'est fait à l'échelle locale. Un expert-conseil local a fait le travail, les conseils scolaires locaux se sont investis et notre personnel les a aidés. Le projet a été faisable parce que nous avons planifié (budget et temps) le recours à un expert-conseil, qui a accompli le gros du travail. Ce n'est pas une approche viable en raison du coût, mais nous n'avons pas, à l'interne, la capacité (surtout les connaissances, les compétences et le temps) de le faire.

Surveillance des élèves de 7^e et de 10^e année en partenariat avec les conseils scolaires et d'autres organismes communautaires :

« [Les efforts ont été efficaces] pour les raisons suivantes : comme il s'agissait d'un recensement de tous les enfants d'une même année d'études, la partialité des répondants était moindre; consentement implicite; soutien des conseils scolaires et réalisation du travail en milieu scolaire; financement d'un chercheur pour assurer l'analyse des données et l'application des connaissances. [C'est faisable ou viable] si on peut compter sur un partenariat très solide et mutuellement bénéfique avec les conseils scolaires et d'autres partenaires communautaires qui se vouent à la recherche et utilisent les données pour faire avancer les dossiers dans la collectivité. De plus, un organisme doit investir des ressources et d'innombrables heures de son personnel dans le partenariat. »





ÉVALUATION DES LACUNES
EN MATIÈRE DE SURVEILLANCE
DE LA SANTÉ **DES ENFANTS ET**
DES JEUNES POUR LES BUREAUX
DE SANTÉ DE L'ONTARIO