

**Atelier de concertation sur la
recherche en réadaptation
pédiatrique**

**Les 7 et 8 novembre 2006
Toronto (Ontario)**

RÉSUMÉ DE L'ATELIER

Mise en contexte

Le 7 novembre 2006, la Bloorview Childrens Hospital Foundation a annoncé l'octroi d'une subvention nationale annuelle de 1,5 million de dollars pour appuyer la recherche sur l'incapacité chez les enfants. L'Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents (IDSEA) et l'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite (IALA) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) vont travailler en partenariat avec Bloorview et vont contribuer au financement en versant une somme identique de 1,5 million de dollars à cette initiative. Le Bloorview Research Institute (BRI) et les IRSC souhaitent investir ces fonds de manière stratégique et croient qu'il est important de déterminer les besoins de recherche prioritaires qui amélioreront la qualité des soins et la qualité de vie des enfants handicapés qui ont des besoins spéciaux, par la génération de connaissances et leur échange, ainsi que par la formation de nouveaux chercheurs.

Les IRSC et le BRI ont été les hôtes d'un atelier de consensus à Toronto les 7 et 8 novembre 2006. Des experts ont été invités à définir les priorités de recherche nationales en matière de réadaptation pédiatrique. Leurs recommandations serviront de base pour un nouvel appel de demandes (ADD) qui sera lancé en juin ou en décembre 2007.

Objectifs de l'atelier

Vingt-neuf experts représentant les consommateurs, les chercheurs en milieu universitaire et clinique, les responsables des politiques et les organismes de financement ont participé à cet atelier.

Les objectifs de la réunion étaient de définir :

- ✓ les priorités stratégiques pour la recherche en réadaptation pédiatrique;
- ✓ les détails de l'ADD, y compris l'outil de financement à utiliser, le budget et la date potentielle de lancement.

Déroulement de l'atelier

Le Dr Colin Macarthur, directeur du BRI, et le Dr Michael Kramer, directeur scientifique de l'IDSEA des IRSC, ont coprésidé l'atelier. Le Dr Macarthur a encouragé le groupe à s'inspirer des résultats et des recommandations de conférences et de rapports précédents sur la recherche en réadaptation pédiatrique au Canada. Le Dr Kramer a mis au défi les participants d'indiquer des initiatives qui permettraient vraiment de faire avancer la recherche dans le domaine de la réadaptation pédiatrique. Après des présentations qui ont permis d'exposer la perspective des consommateurs et de résumer les conclusions des conférences et des rapports antérieurs, les participants ont examiné :

- ✓ les forces et les lacunes dans le domaine de la recherche en réadaptation pédiatrique au Canada ;
- ✓ les cinq orientations stratégiques qui ont le plus de chances de faire avancer la recherche en réadaptation pédiatrique.

Les participants ont ensuite utilisé la technique de groupe nominal pour déterminer les axes de recherche. Les représentantes des IRSC ont présenté les outils disponibles pour appuyer la recherche, le renforcement de la capacité et l'échange des connaissances. Après un débat animé où divers points de vue ont été exprimés, des recommandations ont été formulées au sujet du futur ADD. Les experts ont également mentionné d'autres initiatives qui pourraient favoriser l'avancement de la recherche en réadaptation pédiatrique au Canada.

Résultats de l'atelier

THEMES PRIORITAIRES DE RECHERCHE STRATEGIQUE

Les nombreuses idées dégagées au cours des échanges au sujet des forces, des lacunes et des orientations stratégiques qui auraient le plus de chances de faire progresser la recherche en réadaptation pédiatrique ont été regroupées autour de huit thèmes :

1. Innovations théoriques et méthodologiques
2. Technologies libératrices
3. Système de prestation des services
4. Impact économique de l'incapacité
5. Efficacité des interventions
6. Indicateurs de l'adaptation à long terme
7. Priorités pour l'enfant et pour la famille au cours de la vie
8. Recherche sur le cycle d'application des connaissances pour favoriser les pratiques exemplaires

DETAILS DE L'ADD

Les participants ont recommandé l'utilisation du programme de subventions d'équipe émergente avec le titre provisoire suivant : « Comprendre et évaluer la santé et le bien-être des enfants handicapés et de leurs familles au cours de la vie. »

Les questions à poser et les principes de l'ADD ont également été étudiés :

Questions à poser

- ✓ Quels résultats sont importants pour les enfants/adolescents et les familles?
- ✓ Dans quelle mesure les programmes sont-ils efficaces pour atteindre ces résultats?
- ✓ Quelles interventions sont efficaces?
- ✓ Quels sont les déterminants de la santé et du bien-être des enfants handicapés?

Principes

- ✓ Inclure les éléments clés suivants dans l'ADD : application des connaissances; renforcement de la capacité; multidisciplinarité;

- intégration; partenariats; impact économique; mesure des résultats; éthique et généralisabilité/pertinence pour divers diagnostics et maladies.
- ✓ Encourager les équipes de recherche à ne pas s'enfermer dans un univers diagnostique unique; considérer au moins deux diagnostics ou maladies; inclure des chercheurs d'expérience; et entreprendre une recherche à valeur ajoutée qui débouchera sur de nouvelles possibilités.
 - ✓ Se concentrer sur la qualité de vie comme thème générique.

Le groupe chargé de la rédaction se servira de ces points d'entente et du résumé des échanges pour préparer un ADD qui conduira à une initiative de recherche en réadaptation pédiatrique à la fois innovatrice et utile, en plus de répondre aux priorités stratégiques des IRSC.

D'autres possibilités de financement ont également résulté du partenariat Bloorview-IRSC :

- ✓ Subvention de fonctionnement : partenariats pour l'établissement d'indicateurs de la santé des enfants et des adolescents
- ✓ Subvention de synthèse de la recherche : application des connaissances
- ✓ Annonces de priorités pour les nouveaux chercheurs, les doctorants et les postdoctorants.

Prochaines étapes et échéancier

Décembre 2006	Lancer le concours de subventions de fonctionnement : partenariat pour l'établissement d'indicateurs de la santé des enfants et des adolescents
Décembre 2006	Lancer le concours de subventions de synthèse de la recherche : application des connaissances
Janvier 2007	Envoyer le rapport de l'atelier au conseil de la fondation et aux participants à l'atelier
Hiver 2007	Entrer en contact avec d'autres partenaires financiers potentiels
Printemps 2007	Recruter des membres pour faire partie du groupe chargé de la rédaction de l'ADD et élaborer le document.
Juin ou décembre 2007	Lancer l'ADD pour des subventions d'équipes émergentes
Juin 2007	Lancer le concours dans le cadre de l'Initiative stratégique pour la formation en recherche dans le domaine de la santé
Juin et/ou décembre 2007	Annoncer les priorités de recherche pour les nouveaux chercheurs, les doctorants et les postdoctorants

Organisation de l'atelier

Un comité organisateur composé de Colin Macarthur, Louise Poulin, Lynne Renaud, Rohini Soni et Sophia Tsouros a planifié et coordonné l'atelier. Une facilitatrice professionnelle, Sheila Cook, habituée à travailler avec les réseaux de recherche, en a guidé le déroulement. Caroline Schweppe, de CAROSCH Inc., a coordonné tous les détails logistiques.

Description des partenaires

Bloorview Kids Rehab est le plus grand hôpital pédiatrique de réadaptation au Canada et héberge le Bloorview Research Institute (BRI). La vision du BRI est d'être un leader international en recherche dans le domaine de la réadaptation pédiatrique. Les scientifiques du BRI mènent des recherches qui amélioreront la qualité des soins et la qualité de vie des enfants et des adolescents qui sont handicapés et qui ont des besoins spéciaux. Le financement du BRI provient d'une dotation de 25 millions de dollars de la Bloorview Children's Hospital Foundation.

Les Instituts de recherche en santé du Canada sont le principal organisme fédéral responsable du financement de la recherche en santé au Canada. Leur objectif est d'exceller, selon les normes internationales reconnues de l'excellence scientifique, dans la création de nouvelles connaissances et leur application en vue d'améliorer la santé de la population canadienne, d'offrir de meilleurs produits et services de santé et de renforcer le système de santé au Canada.

L'IDSEA des IRSC appuie la recherche qui assure le meilleur début dans la vie pour tous les Canadiens et les Canadiennes et la réalisation de leur potentiel pour une croissance et un développement optimaux. Grâce à ce soutien, des chercheurs se penchent sur un large éventail de préoccupations relatives à la santé, notamment celles qui sont associées à la reproduction, au développement du jeune enfant, à l'enfance et à l'adolescence.

L'IALA des IRSC appuie la recherche visant à améliorer la vie active, la mobilité et le mouvement ainsi que la santé bucco-dentaire, et à étudier les causes, la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement, les systèmes de soutien et les soins palliatifs relativement à un large éventail d'affections liées aux os, aux articulations, aux muscles, au tissu conjonctif, à la peau et aux dents.