

Résumé des panels

Mettre les données probantes au cœur de la
vie quotidienne en Ontario

20 et 21 octobre 2022



HEALTH FORUM

DONNÉES PROBANTES >> IDÉES >> ACTION

McMaster Health Forum

L'objectif du McMaster Health Forum est de favoriser la mise en œuvre de solutions pour résoudre les problèmes de santé et sociaux urgents de notre époque. Pour ce faire, nous nous basons sur les meilleures données probantes disponibles, ainsi que sur les expériences et les idées des citoyens, des professionnels, des leaders d'organisations et des décideurs gouvernementaux. Nous entreprenons une partie de notre travail sous la bannière du Forum, et d'autres travaux dans notre rôle de secrétariat pour l'initiative RISE (Rapid-Improvement Support and Exchange), le réseau COVID-END (COVID-19 Evidence Network to support Decision-making), et la Commission mondiale sur les données probantes pour relever les défis sociétaux.

Panels de citoyens

Un panel de citoyens est une façon novatrice d'obtenir les points de vue du public sur des enjeux hautement prioritaires. Chaque panel rassemble 14 à 16 citoyens issus de tous les milieux. Les citoyens font part de leurs idées et expériences sur un enjeu, et ils tirent des leçons des données probantes et des points de vue des autres participants. Les discussions d'un panel de citoyens peuvent nous aider à mieux comprendre un problème et à identifier de nouvelles idées pour le résoudre.

Résumé des panels

Les 20 et 21 octobre 2022, nous avons organisé deux panels de citoyens sur comment mettre les données probantes au cœur de la vie quotidienne en Ontario. Ce résumé met en lumière les points de vue des participants sur :

- les défis liés à l'utilisation des données probantes dans la vie quotidienne
- des solutions pour relever ces défis
- les obstacles et fenêtres d'opportunité pour aller de l'avant.

Les panels citoyens ne visaient pas à atteindre un consensus. Cependant, le résumé décrit les points de divergence et de convergence entre les participants et (si possible) identifie les valeurs sous-jacentes aux points de vue des participants.



Explorer le problème



Discuter des solutions



Identifier les obstacles et fenêtres d'opportunité pour aller de l'avant

Résumé des panels

Deux panels de citoyens ont été organisés virtuellement, chacun impliquant un groupe diversifié de citoyens - en termes d'âge, de genre, d'origine ethnoculturelle et de statut socio-économique - de partout en Ontario. Le premier panel a eu lieu le 20 octobre 2022 et a réuni sept citoyens, tandis que le second panel a eu lieu le 21 octobre 2022 et a réuni 12 citoyens. Tous les participants ont reçu préalablement un document d'information en langage simple, ce qui a contribué à nourrir et guider les délibérations.

Le problème

Au cours de la délibération sur le problème, les participants ont été invités à partager ce qu'ils percevaient comme les principaux défis liés à l'utilisation des données probantes dans la vie quotidienne. Ils étaient généralement d'accord sur le cadrage du problème dans le document d'information, mais ont mis l'accent sur les sept défis suivants :

- les citoyens sont quotidiennement confrontés à de nombreuses décisions complexes, mais ils manquent de temps pour trouver et utiliser des données probantes pour répondre à chacune de ces décisions
- il y a un déclin de la confiance, en particulier envers les gouvernements, les entreprises, les soi-disant « experts » et les médias
- nous vivons dans une société polarisée, ce qui rend difficile la tenue de dialogues publics éclairés par les meilleures données probantes disponibles
- les gens n'ont pas les mêmes opinions sur ce que constitue une « donnée probante » (et une donnée probante de « bonne qualité »)
- le volume de données probantes et de désinformation est accablant
- les citoyens n'ont pas tous la capacité de trouver et d'utiliser des données probantes
- les citoyens ont un rôle limité dans la production et l'interprétation des données probantes.

Les solutions

Après avoir discuté des défis, les participants ont été invités à réfléchir à quatre solutions potentielles pour soutenir l'utilisation des données probantes dans la vie quotidienne. Nous avons présenté les solutions dans un ordre particulier dans le document d'information, mais les participants semblaient avoir plus d'intérêt pour les solutions dans l'ordre suivant :

3. aider les citoyens à juger ce que les autres prétendent ou plus généralement à trouver (et recevoir) des données probantes fiables sur un sujet
2. mettre les données probantes à la disposition des citoyens lorsqu'ils font des choix
4. encourager les citoyens à poser des questions et à y répondre (avec de nouvelles recherches ou avec des données probantes existantes)
1. s'assurer que les choix soient toujours fondés sur des données probantes (ou qu'il soit facile de faire de tels choix).

Plusieurs thèmes liés aux valeurs ont émergé au cours des discussions. Par exemple, les citoyens souhaitent renforcer leurs compétences, avoir accès aux données probantes les plus récentes et s'engager de manière significative avec les producteurs de données probantes. Cependant, le thème le plus important était peut-être la confiance, en particulier la nécessité d'établir des relations de confiance entre les citoyens, les producteurs de données probantes et les intermédiaires de données probantes. Ainsi, toute solution devrait mettre en lumière son potentiel afin d'améliorer la confiance.

Les obstacles et fenêtres d'opportunité

Les participants ont identifié trois principaux obstacles au changement : 1) certaines personnes ne changeront jamais d'avis, peu importe ce que disent les données probantes ; 2) nous vivons dans un monde très polarisé et instable (et il peut être difficile de mettre en œuvre des solutions locales sans tenir compte de ce qui se passe au niveau mondial) ; et 3) lutter contre la mésinformation et la désinformation peut être une bataille perdue d'avance (ceux qui diffusent de fausses informations sont de plus en plus sophistiqués).

Malgré le scepticisme quant à la capacité d'apporter des changements, de nombreux participants ont été encouragés de voir d'autres concitoyens partager les mêmes préoccupations et s'engager à soutenir l'utilisation des données probantes dans la vie quotidienne.

Explorer le problème

Pourquoi est-il difficile d'utiliser des données probantes dans la vie quotidienne ?

Dans le document d'information qui a été préalablement partagé avec les participants, nous avons identifié trois raisons pour lesquelles il peut être difficile pour les citoyens d'utiliser des données probantes dans la vie quotidienne : 1) il incombe souvent aux individus de trouver, de comprendre et d'utiliser eux-mêmes des données probantes ; 2) les gouvernements, les entreprises et les organisations non gouvernementales ne font pas en sorte que les choix quotidiens soient fondés sur des données probantes ; et 3) nous vivons à une époque de mésinformation, de désinformation et d'infodémie. Les participants étaient généralement d'accord sur le cadrage des première et troisième raisons, mais la deuxième raison résonnait moins avec eux.

Au cours de la délibération sur le problème, les participants ont souligné les sept défis suivants :

1. les citoyens sont quotidiennement confrontés à de nombreuses décisions complexes, mais ils manquent de temps pour trouver et utiliser des données probantes pour répondre à chacune de ces décisions
2. il y a un déclin de la confiance, en particulier envers les gouvernements, les entreprises, les soi-disant « experts » et les médias
3. nous vivons dans une société polarisée, ce qui rend difficile la tenue de dialogues publics éclairés par les meilleures données probantes disponibles
4. les gens n'ont pas les mêmes opinions sur ce que constitue une « donnée probante » (et une données probante de « bonne qualité »)
5. le volume de données probantes et de désinformation est accablant
6. les citoyens n'ont pas tous la capacité de trouver et d'utiliser des données probantes
7. les citoyens ont un rôle limité dans la production et l'interprétation des données probantes.

Défi 1. Les citoyens sont quotidiennement confrontés à de nombreuses décisions complexes, mais ils manquent de temps pour trouver et utiliser des données probantes pour répondre à chacune de ces décisions

Au début des délibérations, les participants ont discuté de leur utilisation des données probantes dans la vie quotidienne. Ils ont partagé diverses expériences de recherche et d'utilisation de données probantes. La plupart indiquaient avoir cherché des données probantes pour éclairer des décisions personnelles (le plus souvent pour des décisions en matière de santé et de finances/d'investissements) ou pour éclairer des décisions professionnelles au travail.

De nombreux participants ont indiqué qu'ils sont quotidiennement confrontés à de nombreuses décisions complexes, mais qu'ils manquent de temps pour trouver et utiliser des données probantes pour chacune d'entre elles. Un participant a indiqué que les personnes atteintes de maladies chroniques sont confrontées quotidiennement à de nombreuses décisions stressantes liées à la santé : « En tant que personne atteinte de diabète de type 1, il a été dit que nous prenons 180 décisions par jour concernant seulement le diabète. »

Défi 2. Il y a un déclin de la confiance, en particulier envers les gouvernements, les entreprises, les soi-disant « experts » et les médias

Le déclin de la confiance était un thème commun à tous les panels : qu'il s'agisse d'un déclin de la confiance envers le gouvernement, les entreprises, les soi-disant « experts » ou les médias.

Explorer le problème (suite)

Dans le passé, les gens utilisaient une variété de facteurs pour déterminer si quelque chose était digne de confiance : des données probantes trouvées dans un article évalué par des pairs dans une revue scientifique ; des déclarations faites par un expert dans un domaine spécialisé ou par un médecin; ou une annonce faite par un fonctionnaire du gouvernement. Le déclin de confiance amène désormais les gens à tout remettre en question, et cela a été grandement exacerbé par la pandémie de COVID-19. De nombreux participants ont exprimé leur frustration face à la réponse des gouvernements à la pandémie (de nombreuses décisions étant critiquées pour ne pas être étayées par les meilleures données probantes disponibles) et par de soi-disant experts fournissant des conseils en constante évolution. Comme l'a dit un participant : « Si la source la plus fiable n'est plus 'digne de confiance', alors où aller [pour obtenir des données probantes fiables] ? » Cependant, plusieurs participants ont reconnu plus tard que les données probantes changent (parfois rapidement), tout comme le contexte dans lequel elles sont examinées.

Lorsqu'on leur a demandé ce que signifiait pour eux le fait d'être « digne de confiance », les participants ont indiqué que cela était influencé par des expériences passées, ainsi que par des croyances et des valeurs personnelles. Comme l'a dit un participant : « Ce qui est digne de confiance pour moi ne l'est pas nécessairement pour mon voisin. » Pourtant, la plupart des participants ont indiqué que la confiance était un phénomène relationnel.

Défi 3. Nous vivons dans une société polarisée, ce qui rend difficile la tenue de dialogues publics éclairés par les meilleures données probantes disponibles

De nombreux participants ont indiqué que la polarisation sociale, politique et scientifique secoue les sociétés à travers le monde (pas seulement en Ontario). Si la pandémie de COVID-19 a peut-être mis en lumière le besoin de données probantes, elle a également nourri des sentiments anti-élitistes et anti-experts dans de larges segments de la population. Selon les participants, ces points de vue sont répandus dans les médias, sur Internet et sur les plateformes de médias sociaux.

Un exemple de cette polarisation est la présence d'experts des deux côtés des débats concernant la vaccination et le porte du masque. Un participant qui s'opposait au port du masque et aux autres réponses du gouvernement pendant la pandémie a déclaré : « Nous avons aussi des médecins [dans notre camp]. »

Cette polarisation semble avoir un impact sur l'ouverture d'esprit et la pensée critique. Cela encourage les gens à rester sur leurs positions, au lieu de favoriser des dialogues publics éclairés par les meilleures données probantes disponibles. Comme l'a indiqué un participant, beaucoup de gens semblent apprécier cette polarisation : « Je trouve aujourd'hui que beaucoup de gens préfèrent le drame à la vérité. »

Défi 4. Les gens n'ont pas les mêmes opinions sur ce que constitue une « donnée probante » (et une donnée probante de « bonne qualité »)

Un autre thème commun est que les gens n'ont pas les mêmes opinions sur ce qu'est une « donnée probante » et une donnée probante de « bonne qualité ». Cette discussion a mis en lumière quatre points : 1) les gens ne sont pas familiers avec les différentes formes de données probantes ; 2) les données probantes semblent détachées des réalités des citoyens ; 3) les gens peuvent ne pas être préparés à la nature évolutive et probabiliste des données probantes ; et 4) la manière dont les données probantes sont représentées dans la culture populaire peut créer des attentes irréalistes.

En ce qui concerne le premier point, les participants ont indiqué que la plupart des citoyens ne connaissent pas les

Explorer le problème (suite)

différentes formes de données probantes et comment chaque forme peut aider à différentes étapes d'un processus décisionnel (comme le montre la figure 1 du document d'information). Certains participants ont indiqué que leurs expériences professionnelles (par exemple, en pharmacie, en salubrité des aliments, en psychologie, ou en finances) influençaient les formes de données probantes qu'ils consultaient généralement pour prendre des décisions.

Quelques participants ont indiqué que, pour eux, les données probantes étaient des « trucs de manuels théoriques » qui ne s'appliquaient souvent pas à leur situation locale ou personnelle. Ils ont souligné que les données probantes semblent souvent détachées des réalités des citoyens (par exemple, pour ceux qui vivent dans des régions rurales et éloignées). Ils ont également estimé que les médecins et autres experts étaient souvent incapables de contextualiser les données probantes. Par conséquent, de nombreux participants ont indiqué avoir plus confiance dans les expériences vécues des personnes qu'ils connaissaient en tant que source crédible de données probantes.

De plus, les données probantes sont dynamiques, évoluent, sont probabilistes et sont parfois marquées par des incertitudes. Comme l'a souligné un participant : « Lorsque nous examinons des données probantes au-delà de la surface, nous avons besoin d'une forte tolérance à l'ambiguïté. (...) Les gens doivent accepter que c'est un jeu qui change. La science est assez dynamique et je ne pense pas que beaucoup de gens soient formés pour intérioriser ce dynamisme. (...) Il faut accepter le changement et les revirements. Cela va à l'encontre de notre sens cartésien de la logique. »

Enfin, le grand public confond parfois différentes formes de données probantes telles que les données probantes issues de la recherche, les données probantes que les individus tirent eux-mêmes de leurs propres expériences vécues et les preuves examinées par un tribunal. Cette confusion peut être nourrie par la culture populaire et peut créer des attentes irréalistes. Se référant à « l'effet CSI », un participant a indiqué comment les données probantes sont présentées dans les émissions de télévision criminelles et juridiques peuvent créer des attentes irréalistes (par exemple, établir des relations de cause à effet).

Défi 5. Le volume de données probantes et de désinformation est accablant

La plupart des participants ont mentionné à quel point le volume de données probantes peut être accablant. Comme l'a dit un participant, de nombreux citoyens ne sont « pas habitués à cela ». Un autre participant a indiqué : « Trop de données probantes et de choses contradictoires peuvent nous paralyser dans la prise de décisions. » Un troisième participant a déclaré : « Il y a tellement de données probantes à examiner. Nous devons choisir parmi les sources que nous avons utilisées précédemment et dans lesquelles nous avons un certain degré de confiance. »

Ils ont également souligné que le volume de désinformation peut également être accablant (en particulier pendant la pandémie de COVID-19). Ils ont noté que : 1) les fausses allégations se répandent à un rythme rapide (en particulier avec les médias traditionnels, Internet et les plateformes de médias sociaux) ; 2) les efforts pour diffuser intentionnellement de fausses informations peuvent être très sophistiqués (ce qui rend difficile de distinguer ce qui est vrai ou faux) ; et 3) la désinformation résonne auprès de beaucoup de gens.

En ce qui concerne le dernier point, certains participants ont souligné que la désinformation résonnait souvent chez de nombreuses personnes. Comme l'a dit un participant, « certaines personnes aiment le goût de la [désinformation]. » Cette situation peut créer parfois des situations embarrassantes sur les plateformes de médias sociaux et un participant a indiqué la nécessité de bien choisir ses amis en ligne (ce qui signifie que de nombreuses personnes diffusent de fausses informations et que nous devons faire attention à qui nous choisissons de suivre sur ces plateformes).

Explorer le problème (suite)

Défi 6. Les citoyens n'ont pas tous la capacité de trouver et d'utiliser des données probantes

Les défis d'avoir accès aux données probantes et les faibles niveaux de littératie du public ont été soulevés tout au long des panels. Comme l'a dit un participant : « Tout le monde n'a pas la même capacité à analyser les données probantes et à prendre une décision judicieuse. » De nombreux participants ont appelé à redoubler d'efforts pour rendre les sources de données plus conviviales et accessibles à tous.

Défi 7. Les citoyens ont un rôle limité dans la production et l'interprétation des données probantes

Enfin, certains participants ont estimé que les citoyens sont généralement considérés comme des observateurs passifs de données probantes. Ils ont un rôle limité dans la production de données probantes (notamment lorsqu'il faut poser des questions pertinentes, interpréter/contextualiser les données probantes, et diffuser les résultats). Un participant a demandé : « Où le Canadien moyen peut-il aller pour influencer [la production de] données probantes? Cela a trouvé un écho auprès d'un autre participant qui avait précédemment déclaré que les données probantes semblaient être des « trucs de manuels théoriques » détachés des réalités des citoyens (en particulier pour les populations historiquement mal desservies et marginalisées, ainsi que les populations rurales et éloignées).

Explorer le problème (suite)

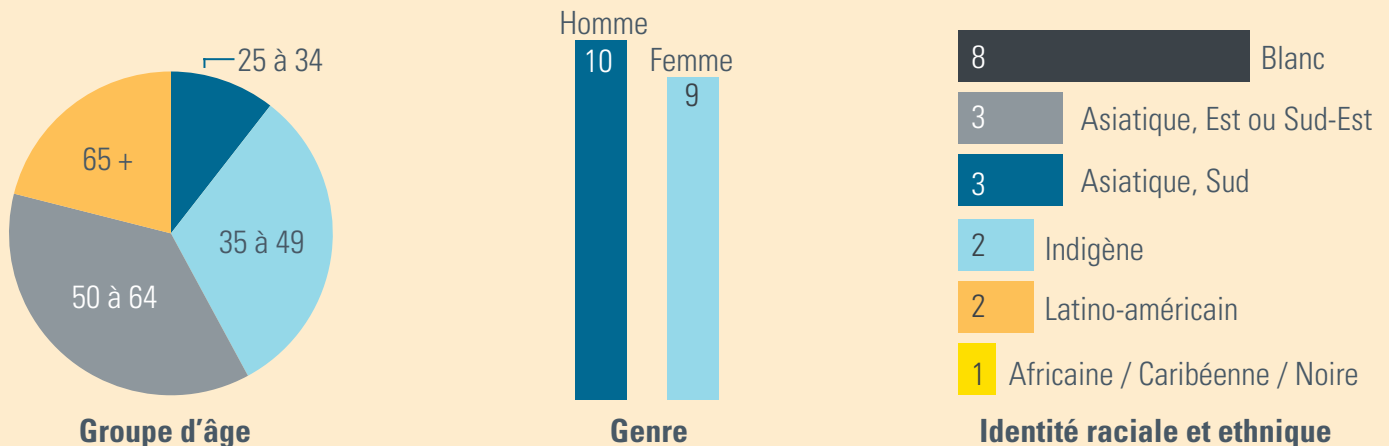
Encadré 1 : Principales caractéristiques des panels citoyens

Les panels de citoyens virtuels avaient les 11 caractéristiques suivantes :

- ils ont abordé un problème hautement prioritaire
- ils ont donné l'occasion de discuter des différentes caractéristiques du problème
- ils ont donné l'occasion de discuter de solutions pour résoudre le problème
- ils ont donné l'occasion de discuter des principaux obstacles et fenêtres d'opportunité pour aller de l'avant
- ils ont donné l'occasion de parler de qui pourrait faire quoi différemment
- ils ont été informés par un document d'information en langage clair
- ils ont impliqué un animateur pour aider aux discussions
- ils ont réuni des citoyens touchés par le problème ou par des décisions futures liées au problème
- ils visaient une représentation équitable parmi la diversité des citoyens impliqués ou affectés par le problème
- ils visaient des discussions ouvertes et franches qui préservaient l'anonymat des participants
- ils visaient à trouver à la fois un terrain d'entente et des divergences d'opinions.

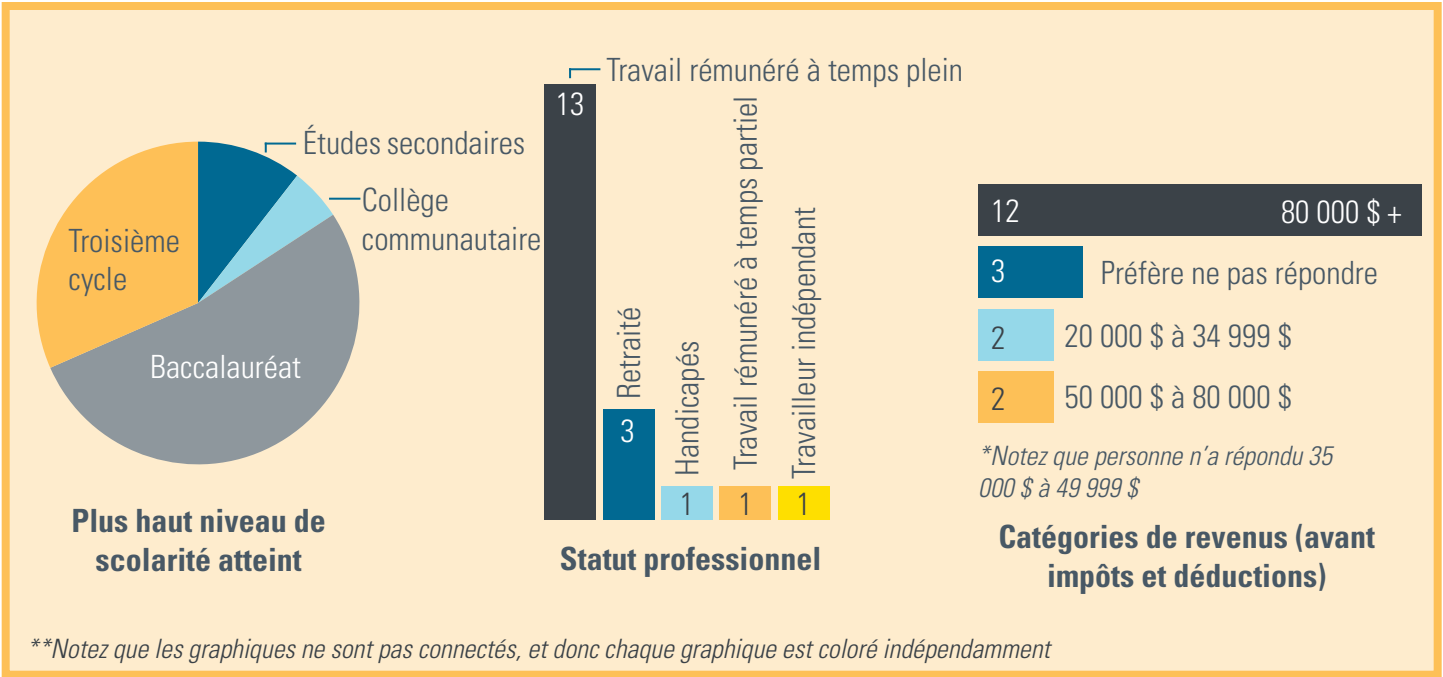
Encadré 2 : Profil des participants

Deux panels de citoyens ont été organisés virtuellement, engageant un groupe diversifié de 19 citoyens - en termes d'âge, de genre, d'origine ethnoculturelle et de statut socio-économique - de partout en Ontario. Plus précisément :



Explorer le problème (suite)

Encadré 2 : Profil des participants (suite)



Discuter des solutions

Après avoir discuté des défis, les participants ont été invités à réfléchir à quatre solutions pour soutenir l'utilisation des données probantes dans la vie quotidienne. Nous avons présenté les solutions dans un ordre particulier dans le document d'information, mais les participants semblaient avoir plus d'intérêt pour les solutions dans l'ordre suivant :

3. aider les citoyens à juger ce que les autres prétendent ou plus généralement à trouver (et recevoir) des données probantes fiables sur un sujet
2. mettre les données probantes à la disposition des citoyens lorsqu'ils font des choix
4. encourager les citoyens à poser des questions et à y répondre (avec de nouvelles recherches ou avec des données probantes existantes)
1. s'assurer que les choix soient toujours fondés sur des données probantes (ou qu'il soit facile de faire de tels choix).

Dans la mesure du possible, nous décrivons les points communs et les divergences d'opinions entre les participants et (si possible) identifions les valeurs sous-jacentes aux différentes positions.

Aider les citoyens à juger ce que les autres prétendent ou plus généralement à trouver (et recevoir) des données probantes fiables sur un sujet

Cette solution a suscité le plus d'intérêt auprès des participants. Elle vise à développer les compétences des citoyens pour déterminer si des affirmations sont vraies, fausses ou trompeuses. Alternativement, cette solution vise à renforcer les compétences des citoyens pour trouver des données probantes fiables sur un sujet.

Cette solution pourrait inclure des idées telles que :

- développer des outils et des formations pour que les citoyens développent leur esprit critique
- publier des documents très courts résumant les meilleures preuves sur différents sujets en utilisant un langage courant (par exemple, des résumés en langage simple)
- promouvoir l'utilisation de stratégies que les journalistes et les communicateurs scientifiques peuvent utiliser pour contrer la désinformation (par exemple, les services de vérification des faits)
- construire une culture où les données probantes sont comprises, valorisées et utilisées.

Au cours de la discussion sur cette solution, quatre thèmes liés aux valeurs ont émergé :



Convivialité



Récence (basée
sur les données
probantes les plus
récentes)



Renforcement des
compétences



Relation de confiance
(entre les citoyens et les
producteurs/intermédiaires de
données probantes)

Les premier et deuxième thèmes liés aux valeurs (convivialité et récence) concernent la manière dont les données probantes sont présentées aux citoyens. Les participants ont convenu que la mise à disposition de données probantes dans des formats incompréhensibles pour le citoyen moyen est un « échec ». L'idée d'intégrer les producteurs ou intermédiaires de données probantes dans le processus de conversion des données probantes en résumés en langage simple a été notée comme un pas dans la bonne direction par la plupart des participants. Cependant, il a été noté que ces résumés ne sont utiles que s'ils sont tenus à jour.

Discuter des solutions (suite)

Le troisième thème lié aux valeurs (renforcement des compétences) concerne l'augmentation ou le développement de la capacité d'un citoyen à trouver et à utiliser des données probantes. Il a été suggéré que le développement des compétences de pensée critique chez les écoliers devrait être envisagé afin que les générations futures aient la capacité de donner un sens aux données probantes dès le départ. Cependant, un participant a noté « qu'il n'est jamais trop tard pour apprendre », de sorte que le développement des compétences pour les adultes devrait également être pris en compte (comme indiqué dans la solution suivante). Un participant a souligné que pour développer les compétences des personnes de tous âges, nous devons rendre les données probantes intéressantes et engageantes.

Le quatrième thème lié aux valeurs (relation de confiance) concerne la création de liens plus forts entre les producteurs ou intermédiaires de données probantes et les citoyens. Développer des produits de données probantes que les citoyens comprennent mieux, combinés à une meilleure compréhension des données probantes par les citoyens, peut rapprocher les deux parties et commencer à développer une meilleure atmosphère de confiance. Un participant a souligné que la confiance doit être entretenue en permanence, et pas seulement en temps de crise (comme la pandémie de COVID-19) : « Nous devons contacter le public périodiquement, pas seulement en cas d'urgence. Cela crée de la confiance et une relation qui peut donner de la crédibilité à l'information. »

Mettre les données probantes à la disposition des citoyens lorsqu'ils font des choix

Cette solution visait à garantir que chaque fois que les citoyens font un choix, ils peuvent avoir accès à des données probantes à portée de la main.

Cette solution pourrait inclure des idées telles que :

- créer des sites Web fiables qui présentent des données probantes sur un large éventail de choix
- créer des outils (parfois appelés des outils d'aide à la décision) tels que des sites Web, des vidéos et des brochures qui expliquent les données probantes disponibles sur les différentes options ainsi que les avantages et les inconvénients de chaque option.

Au cours de la discussion sur cette solution, trois thèmes liés aux valeurs ont émergé :



Relation de confiance



Récence (basée sur les données probantes les plus récentes)



Communautaire (soutien et infrastructure communautaires)

Le premier thème lié aux valeurs (relation de confiance) concerne à la fois la source des données probantes (c'est-à-dire qui a produit ces données probantes) et les intermédiaires de données probantes (c'est-à-dire qui les rend disponibles). Alors qu'un manque général de confiance a été discuté ainsi que l'absence d'une définition claire de qui serait « digne de confiance », il a été convenu que le développement d'une relation solide avec les producteurs/intermédiaires de données probantes aidera les citoyens lorsqu'ils doivent faire des choix. Un participant a indiqué que quelque chose comme un sceau d'approbation d'un organisme gouvernemental pourrait aider à cet égard, bien que les commentaires antérieurs des participants sur le déclin de confiance envers les gouvernements puissent suggérer que cette option ne résonne peut-être pas largement.

Discuter des solutions (suite)

Le deuxième thème lié aux valeurs (récence) concerne les difficultés rencontrées pour trouver les données probantes les plus récentes, et le fait que les sources doivent être activement mises à jour à mesure que de nouvelles données probantes sont découvertes. Un participant a exprimé son mécontentement à l'égard des médecins qui fondent leurs décisions sur des « manuels périmés depuis 10 ans » et ne se tiennent pas au courant des dernières avancées. Cependant, d'autres participants ont averti que trop de mises à jour sur une courte période de temps auront un impact négatif sur les citoyens, un peu comme nous l'avons vu avec les informations en constante évolution associées à la pandémie de COVID-19.

Le troisième thème lié aux valeurs (communautaire) concerne la manière dont les citoyens accèdent aux données probantes. Certains participants ont suggéré que cette solution pourrait être améliorée en s'attaquant au manque d'infrastructures communautaires qui pourraient aider les citoyens à avoir accès aux données probantes. Un exemple pourrait être de tirer parti des bibliothèques publiques ou des centres communautaires pour créer des « centres de données probantes ». Ces centres de données probantes pourraient fournir l'infrastructure numérique qui manque à de nombreux citoyens, pourraient tirer parti de l'expertise des bibliothécaires ou de bénévoles (en tant que curateurs de données probantes) pour trouver des données probantes, et pourraient servir de lieu unique où les citoyens pourraient discuter avec d'autres concitoyens des données probantes sur les problèmes sociétaux urgents. En outre, une approche communautaire pourrait aider davantage les personnes issues de communautés rurales et éloignées, et de communautés historiquement mal desservies ou marginalisées, qui n'ont peut-être pas accès à Internet et peuvent avoir des niveaux de littératie limités. Un participant a souligné la nécessité d'engager de manière proactive les leaders communautaires en tant qu'intermédiaires de données probantes, « en tendant la main aux leaders communautaires ». Ils ont la confiance de leurs communautés, ce qui leur permet de rendre l'information accessible aux autres.

Encourager les citoyens à poser des questions et à y répondre (avec de nouvelles recherches ou avec des données probantes existantes)

Bien que cette solution ait suscité beaucoup d'intérêt, elle peut présenter plus de défis à mettre en œuvre que les solutions précédentes. Cette solution vise à impliquer les citoyens en tant que partenaires des chercheurs, des organisations qui financent la recherche, ainsi que des organisations qui produisent des synthèses de données probantes et fournissent un soutien aux données probantes. Ils pourraient poser les questions qui sont importantes pour vous et d'autres citoyens comme vous, mais aussi les aider à répondre à ces questions (avec de nouvelles recherches ou avec des données probantes existantes).

Cette solution pourrait inclure des idées telles que :

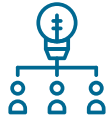
- créer un site Web où les citoyens peuvent soumettre leurs questions aux organismes finançant la recherche ou finançant des synthèses de données probantes
- faire en sorte que les citoyens puissent prioriser toutes les questions qui ont été soumises
- encourager les citoyens à devenir partenaires dans une équipe de recherche pour répondre à ces questions
- encourager les citoyens à devenir partenaires dans des équipes qui se consacrent à la synthèse des données probantes existantes sur ces questions.

Au cours de la discussion sur cette solution, cinq thèmes liés aux valeurs ont émergé :

Discuter des solutions (suite)



Relation de confiance (entre les citoyens et les communautés de recherche/synthèse des données probantes)



Engagement authentique (par opposition à symbolique)



Incitation



Inclusivité (besoin d'activités pour inclure les communautés historiquement mal desservies ou marginalisées)



Indépendance

De nombreux participants ont souligné que cette solution était la plus explicite pour remédier au déclin de la confiance. Ils ont indiqué que les activités proposées pourraient créer des liens plus forts et plus durables entre les citoyens et les producteurs de données probantes (même si cela se fait à petite échelle).

Le deuxième thème lié aux valeurs (engagement authentique) a mis en évidence la vision des citoyens comme de véritables partenaires dans la recherche, les équipes de synthèse de données probantes et les équipes de soutien aux données probantes. Ils ont souligné qu'il existe souvent un risque de participation strictement symbolique et que tous les efforts doivent être mis en place pour l'éviter.

Le troisième thème lié aux valeurs (incitation) a souligné que cette solution peut ne pas venir naturellement. Nous avons besoin d'incitatifs appropriés pour que les citoyens et les producteurs de données probantes travaillent en partenariat. Cependant, les participants n'ont pas discuté de ce que pourraient être ces incitatifs.

Le quatrième thème lié aux valeurs (inclusivité) a souligné la nécessité d'activités pour inclure les communautés historiquement mal desservies ou marginalisées. Un engagement inclusif peut nécessiter des efforts considérables pour impliquer les membres de ces communautés, dont beaucoup se sentent « abandonnés ».

Enfin, le cinquième thème lié aux valeurs (indépendance) a révélé une préoccupation parmi les participants quant à la possibilité que certaines activités soient détournées par ceux qui contribuent aux campagnes de désinformation. Par exemple, ils ont évoqué l'idée de créer un site Web où les citoyens peuvent soumettre leurs questions aux organisations finançant la recherche, ou d'engager les citoyens à prioriser les questions parmi toutes celles reçues. Comme l'a souligné un participant : « Comment protégerons-nous la fonction de réception des questions d'être submergée de questions formulées par ceux menant les campagnes de désinformation ? »

S'assurer que les choix soient toujours fondés sur des données probantes (ou qu'il soit facile de faire de tels choix)

De toutes les solutions discutées, celle-ci a suscité le moins d'intérêt chez les participants. Cette solution met l'accent sur les gouvernements, les entreprises et les organisations non gouvernementales pour créer un environnement où les choix fondés sur des données probantes sont l'option par défaut ou l'option facile.

Cette solution pourrait inclure des idées telles que :

- adopter des lois pour s'assurer que les politiques, les programmes, les services et les produits présentés aux citoyens soient fondés sur les meilleures données probantes disponibles
- offrir des récompenses ou des pénalités aux entreprises faisant la publicité de produits selon que les produits sont étayés par les données probantes disponibles

Discuter des solutions (suite)

- soutenir les grandes entreprises technologiques pour s'assurer que les informations et les produits présentés aux citoyens soient fondés sur des données probantes
- utiliser des stratégies de « coup de pouce » (ou « nudging » en anglais) pour orienter les citoyens vers des choix fondés sur des données probantes, tout en leur permettant également d'aller examiner d'autres choix.

Au cours de la discussion sur cette solution, cinq thèmes liés aux valeurs ont émergé :



Intendance



Relation de confiance (entre citoyens et gouvernements/entreprises)



Liberté (d'expression et de choix)



Équité



Interventions fondées sur des données probantes

Le premier thème lié aux valeurs (intendance) concerne le rôle que le gouvernement devrait jouer pour créer un environnement favorable où les citoyens peuvent facilement faire des choix éclairés par des données probantes. Un participant a souligné que le gouvernement devrait utiliser des leviers politiques pour élaborer des normes sur la manière dont les entreprises devraient présenter les données probantes à l'appui de leurs produits : « Étant donné que les données probantes évoluent constamment, il est nécessaire d'adopter des normes politiques à partir desquelles travailler. » Cependant, la portée de l'implication des gouvernements dans cette solution n'a pas été discutée plus longuement.

Le deuxième thème lié aux valeurs (relation de confiance) concerne le déclin de confiance envers les gouvernements et les entreprises. Un participant a déclaré : « [Cette solution] semble beaucoup plus descendante et contrôlée par quelqu'un à qui nous pourrions ne pas faire confiance en premier lieu [les gouvernements et les entreprises]. »

Le troisième thème lié aux valeurs (liberté) concernait les préoccupations exprimées par les participants à l'égard de cette solution. Faire de certains choix l'option « par défaut » a été perçu comme une atteinte à la liberté personnelle des citoyens. Une telle approche autoritaire pourrait polariser les gens (comme l'opposition croissante au port du masque pendant la pandémie de COVID-19).

Le quatrième thème lié aux valeurs (équité) souligne la crainte que cette solution n'ait un impact disproportionné sur les petites entreprises locales. Celles-ci n'ont peut-être pas la même capacité que les grandes entreprises à s'assurer que leurs produits soient étayés par les données probantes disponibles. Un participant a déclaré : « Le problème avec le fait que des sociétés indépendantes vérifient un produit est que la société de test peut facturer des prix élevés pour leur sceau d'approbation. Le coût peut être déraisonnable pour les petites entreprises qui ont une éthique et des normes, mais qui ne peuvent pas se permettre l'approbation des tests indépendants. »

Le cinquième thème lié aux valeurs (interventions fondées sur des données probantes) se rapporte aux attentes selon lesquelles toute intervention devrait s'avérer efficace. Se référant à certaines stratégies de « coup de pouce » utilisées dans les efforts de cessation tabagique (par exemple, mettre des avertissements sur les emballages), un participant a déclaré : « Les photos de personnes très malades n'ont pas empêché les gens de fumer. » Par conséquent, certains participants n'étaient pas convaincus que les stratégies de « coup de pouce » seraient toujours efficaces pour orienter les citoyens vers des choix fondés sur des données probantes.

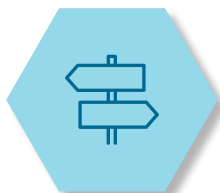
Identifier les obstacles et fenêtres d'opportunité pour aller de l'avant

Après avoir discuté des solutions possibles, les participants ont identifié des obstacles et fenêtres d'opportunité pour aller de l'avant.

La discussion s'est généralement concentrée sur trois principaux obstacles au changement :



Certaines personnes ne changeront jamais d'avis, quelles que soient les données probantes



Nous vivons dans un monde très polarisé et instable



Combattre la désinformation et la désinformation peut être une bataille perdue d'avance

En ce qui concerne le premier obstacle, les participants ont indiqué que malgré tous nos efforts pour promouvoir l'utilisation des données probantes pour éclairer les décisions, certaines personnes continueront de rejeter les données probantes si elles sont contraires à leurs croyances et valeurs profondément enracinées. Comme l'a dit un participant : « Certaines personnes ne peuvent pas être changées, peu importe les efforts déployés. Leur état d'esprit et leur personnalité ne le permettent tout simplement pas. »

Les participants étaient également sceptiques quant à notre capacité à apporter un changement transformateur étant donné le monde très polarisé et instable dans lequel nous vivons. Ils se sont également demandé si la mise en œuvre de solutions locales pour résoudre le problème serait efficace sans tenir compte de ce qui se passe à l'échelle mondiale. Une grande partie de la désinformation est diffusée sur des plateformes et des canaux mondiaux, et peut ainsi saper nos efforts locaux.

En ce qui concerne le troisième obstacle, plusieurs participants ont indiqué que les personnes mal intentionnées deviennent très habiles à répandre de fausses informations, comme truquer des vidéos pour modifier les propos de quelqu'un. Les participants ont également indiqué que si nous trouvions des moyens plus efficaces de présenter des données probantes aux citoyens, cela pourrait inciter ces mêmes personnes mal intentionnées à faire le contraire : devenir de plus en plus efficaces pour présenter de fausses informations (par exemple, imiter des sites Web qui sont des guichets uniques de données probantes afin de répandre de fausses informations).



Une importance croissante accordée à l'utilisation des données probantes pour appuyer les décisions des citoyens, qui a été accélérée par la pandémie de COVID-19



Un appétit chez de nombreux citoyens pour développer leurs compétences afin de déterminer si des affirmations sont vraies, fausses ou trompeuses



Un engagement partagé par de nombreux citoyens à soutenir l'utilisation des données probantes dans la vie quotidienne (et à réduire les inégalités dans l'accès aux données probantes)



Un certain nombre d'efforts prometteurs menés par la Commission mondiale sur les données probantes pour relever les défis sociétaux, ainsi que ses partenaires (y compris son Groupe de leadership citoyen), qui travaillent avec des organismes non gouvernementaux au service des citoyens et des leaders citoyens pour placer les données probantes au cœur de la vie quotidienne

Remerciements

Auteurs :

François-Pierre Gauvin, PhD, responsable scientifique principal, Engagement des citoyens et mise en valeur des données probantes, McMaster Health Forum

Paul Ciurea, assistant de recherche, McMaster Health Forum

Kaelan A. Moat, PhD, administrateur délégué, McMaster Health Forum

James McKinlay, responsable principal des programmes, McMaster Health Forum

Maureen Smith, citoyenne partenaire, McMaster Health Forum

Alison Irons, citoyenne partenaire, McMaster Health Forum

Natasha Trehan, citoyenne partenaire, McMaster Health Forum

John N. Lavis, MD PhD, directeur, McMaster Health Forum, et professeur, McMaster University

Financement : Les panels de citoyens ont été financés par l'Unité de soutien de la SRAP de l'Ontario, qui est soutenue par les Instituts de recherche en santé du Canada, la province de l'Ontario et les fondations et instituts hospitaliers partenaires de l'Ontario. Le McMaster Health Forum reçoit un appui financier et non financier de l'Université McMaster. Les points de vue exprimés dans ce résumé sont les points de vue des participants et ne doivent pas être considérés comme représentant les points de vue des bailleurs de fonds ou des auteurs du résumé.

Conflit d'intérêts : Les auteurs déclarent n'avoir aucun intérêt professionnel ou commercial concernant le résumé des panels. Les bailleurs de fonds ont examiné une ébauche du résumé, mais les auteurs avaient le pouvoir décisionnel final sur ce qui apparaissait dans ce résumé.

Remerciements : Les auteurs tiennent à remercier toute l'équipe du McMaster Health Forum pour son soutien à la coordination du projet, ainsi que pour la production de ce résumé des panels. Nous sommes particulièrement reconnaissants à tous les participants d'avoir partagé leurs points de vue et leurs expériences sur cette importante question.

Citation : Gauvin FP, Ciurea P, Moat KA, McKinlay J, Smith M, Irons A, Trehan N, Lavis JN. Résumé des panels : Mettre les données probantes au cœur de la vie quotidienne en Ontario. Hamilton : McMaster Health Forum; 20-21 octobre 2022.

ISSN : 2369-7725 (En ligne)



HEALTH FORUM

>> Contactez-nous

1280 rue Main Ouest, MML-417
Hamilton, ON, Canada L8S 4L6
+1.905.525.9140 poste 22121
forum@mcmaster.ca

>> Suivez-nous

mcmasterforum.org
healthsystemsevidence.org
mcmasteroptimalaging.org

   [mcmasterforum](https://www.mcmasterforum.org)