

Recherche qualitative originale

Sensibiliser au lupus érythémateux disséminé (LED) : résultats du programmathon Waterlupus

Francesca S. Cardwell, Ph. D. (1); Elijah Bisung, Ph. D. (2); Ann E. Clarke, M.D. (3); Susan J. Elliott, Ph. D. (1)

Cet article a fait l'objet d'une évaluation par les pairs.

 Diffuser cet article sur Twitter

Résumé

Introduction. Une littérature scientifique de plus en plus volumineuse démontre les avantages à faire participer les utilisateurs de connaissances aux différentes phases du processus de recherche. Nous avons mobilisé une équipe d'intervenants d'horizons variés pour réaliser un programmathon dans le cadre d'un processus d'application des connaissances intégrée (ACi) destiné à élaborer des interventions non pharmacologiques afin d'améliorer la vie des personnes atteintes de lupus érythémateux disséminé (LED). Notre recherche visait (1) à améliorer la compréhension des défis économiques à vivre avec le LED, au moyen de la participation d'intervenants à un programmathon en recherche, (2) à étudier les interventions possibles pour améliorer la vie économique des personnes affectées par le LED au Canada et (3) à consigner les résultats du programmathon Waterlupus.

Méthodologie. Ce programmathon, qui a eu lieu à l'Université de Waterloo en mai 2019, a réuni des représentants d'organismes de défense des personnes atteintes de lupus, des chercheurs, des médecins, des étudiants et des personnes ayant une expérience de vie avec la maladie. Nous avons procédé à l'observation des participants, avec leur consentement, puis nous avons réalisé une analyse qualitative des notes du programmathon afin d'en consigner les résultats.

Résultats. Au terme de ce programmathon de 28 heures, cinq équipes ont présenté des interventions non pharmacologiques pour relever certains des défis économiques à vivre avec le LED. L'exposé de l'équipe gagnante a porté principalement sur une meilleure accessibilité à des vêtements à prix abordable qui protègent contre le soleil. Parmi les autres résultats du programmathon Waterlupus, comptons la sensibilisation au LED chez les participants et les occasions de réseautage professionnel et informel.

Conclusion. Cet article contribue à la littérature, rare, sur les programmathons liés à la santé. Les résultats fructueux du programmathon Waterlupus mettent en évidence la valeur des programmathons en tant qu'outil d'ACi. L'une des prochaines étapes importantes de la recherche portera sur la manière dont les utilisateurs de connaissances perçoivent les programmathons.

Mots-clés : *application des connaissances intégrée, lupus érythémateux disséminé, programmathon, innovation sociale*

Introduction

L'application des connaissances intégrée (ACi) est une démarche en recherche reposant sur la collaboration entre les

chercheurs et les utilisateurs de connaissances. Elle a suscité l'attention en tant qu'approche susceptible de renforcer la pertinence des résultats de recherche¹. Il existe une vaste littérature scientifique, en

Points saillants

- Waterlupus est un programmathon d'application des connaissances intégrée en santé (ACi) qui s'est tenu en mai 2019 à Waterloo (Ontario).
- Plusieurs utilisateurs finaux ont participé au programmathon Waterlupus, à la fois des représentants d'organismes de défense des personnes atteintes de lupus, des chercheurs, des médecins, des étudiants et des personnes ayant une expérience de vie avec la maladie.
- Le principal résultat du programmathon Waterlupus a consisté en cinq exposés novateurs visant à améliorer la vie économique des personnes atteintes de lupus érythémateux disséminé (LED) au Canada.
- Parmi les autres résultats, notons la sensibilisation au LED et les occasions de réseautage professionnel entre participants.

constante augmentation, démontrant les avantages à mobiliser les utilisateurs de connaissances comme contributeurs à part entière à toutes les phases du processus de recherche¹⁻³, et on pense que l'ACi est susceptible de produire des résultats scientifiques davantage utiles (p. ex. en mobilisant les utilisateurs de connaissances dans la conception des plans de recherche) et d'améliorer les compétences des scientifiques (p. ex. en matière de communication)⁴. Bien que l'amélioration des systèmes de santé et la santé des populations soient les objectifs poursuivis par la recherche en santé, il demeure d'importants défis à relever dans ce

Rattachement des auteurs :

1. Département de géographie et de gestion de l'environnement, Université de Waterloo, Waterloo (Ontario), Canada
2. École de kinésiologie et des sciences de la santé, Université Queen's, Kingston (Ontario), Canada
3. École de médecine Cumming, Université de Calgary, Calgary (Alberta), Canada

Correspondance : Francesca S. Cardwell, Département de géographie et de gestion de l'environnement, EV1-351, Université de Waterloo, Waterloo (Ontario) N2L 3G1; tél. : 519-888-4567; courriel : fcardwel@uwaterloo.ca

domaine, en ce sens qu'il arrive souvent que les résultats ne règlent pas les problèmes recensés par les utilisateurs de connaissances et ne soient pas mis rapidement en application^{3,5}. Malgré l'absence de pratiques exemplaires officielles en ACi¹, les programmations offrent une approche permettant aux utilisateurs finaux de contribuer à l'élaboration de solutions rapides, utiles et novatrices en matière de soins de santé.

Comprendre les programmations en matière de santé

Les programmations en matière de santé sont des activités réunissant divers intervenants afin qu'ils se concentrent sur des défis complexes en santé. L'expression « programmation » (« hackathon ») est une combinaison de « programmation » (car une solution est trouvée au moyen d'une activité commune d'innovation intense) et de « marathon » (car c'est une activité à durée définie et d'un effort concentré)^{6,7}. Ces activités offrent aux participants une plage de temps continue durant laquelle ils collaborent à résoudre un problème spécifique⁸. Les programmations favorisent un processus de création conjointe parmi les intervenants provenant d'une vaste gamme de secteurs et de disciplines (p. ex. soins de santé, conception, génie, commerce; ceux ayant une expérience de vie avec la maladie, utilisateurs finaux, scientifiques, professionnels de la santé, entrepreneurs)⁶. Les programmations prennent souvent la forme de forums où des équipes (préalablement formées ou constituées au moment de l'événement) présentent des solutions novatrices à certains problèmes⁹. De nombreuses programmations offrent des récompenses ou des prix pour les idées les plus prometteuses afin d'encourager l'élaboration de solutions, et certains offrent des opportunités de financement pour propulser les solutions.

Les programmations, qui sont des pratiques bien établies dans les entreprises de mise au point de logiciels et qui sont fréquemment associées à la programmation et aux sciences informatiques⁷⁻¹⁰, sont apparues en 2011 en santé grâce au Massachusetts Institute of Technology (MIT)⁷. Le Hacking Medicine du MIT est un groupe basé au MIT qui organise des programmations en matière de santé afin d'accélérer l'innovation en médecine et à dynamiser la communauté de professionnels en soins de santé. Ce groupe a organisé plus de

40 activités dans neuf pays et sur cinq continents (avec des thèmes variés comme la santé de la reproduction, des mères, des nouveaux-nés et des enfants, le diabète ou la maladie du virus Ebola) et offre en ligne son ouvrage *Health Hackathon Handbook*, dans lequel il décrit des calendriers, la commercialisation, la logistique, les prix et offre diverses considérations organisationnelles¹¹.

Le premier programmation canadien en matière de santé, intitulé Hacking Health, visait à combler l'écart entre les professionnels de la santé de première ligne et les experts en technologie. Tenu à Montréal en 2012, il a réuni plus de 200 professionnels de la santé et experts techniques. Cette activité de deux jours a permis de produire 19 prototypes fonctionnels. Depuis 2012, le programmation Hacking Health a organisé 58 activités¹².

L'Université de Waterloo a tenu l'activité Hack4Health, un programmation centré sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies neurologiques dégénératives, principalement la sclérose en plaques et la démence. L'activité inaugurale a eu lieu en 2015 et quatre programmations Hack4Health ont été organisées depuis. La participation de personnes ayant une expérience de vie avec la maladie, jointes à d'autres conférenciers, a permis, lors cette activité de deux jours, de trouver des idées et de créer des solutions réalisables pour contrer les défis que rencontrent les personnes atteintes de ces troubles¹³. Par exemple, la quatrième activité Hack4Health a récompensé deux équipes : l'une ayant travaillé principalement sur la manière de briser l'isolement social par la création d'une application de médias sociaux de boulangerie, tandis que l'autre visait à promouvoir le fait de cuisiner sans danger et de manière autonome à l'aide d'une carapette de détection qui se déclenche lorsque le plan de cuisson est laissé sans surveillance (consulter <https://uwaterloo.ca/hack4health/about-hack4health/hack4health-40-winners>).

Les programmations en matière de santé revêtent une importance particulière pour relever les défis en matière de santé dans les lieux où les ressources sont limitées et où on a besoin d'innovations rentables pour améliorer la santé d'une manière abordable et viable à long terme^{6,14}. Les programmations en matière de santé

portent généralement sur des innovations sociales plutôt que technologiques¹⁵ et contribuent à l'élaboration de projets de petite envergure mais réalistes auxquels on peut offrir ensuite davantage de perfectionnements et d'envergure (p. ex. campagnes de financement, création de plans d'affaires, formation d'entreprises en démarrage⁶). Olson et ses collaborateurs⁶ ont examiné les résultats de 12 programmations en matière de santé (entre 2012 et 2015) aux États-Unis, en Inde et en Ouganda : un an après l'activité, 30 % des projets avaient progressé, 25 % des équipes avaient entamé un essai-pilote, parmi lesquelles 12 % avaient conduit un essai pilote de leur innovation avec des fournisseurs de soins et 7 % avec des patients. De plus, 15 nouvelles entreprises avaient été formées et 22 demandes de brevet avaient été complétées à partir de la révision des programmations. La grande majorité (87 %) des participants aux programmations ayant participé à l'enquête ont déclaré qu'ils participeraient de nouveau à des programmations, soulignant à la fois le potentiel de résultats fructueux et novateurs et l'intérêt de leur expérience de participation.

Coopération pour le LED

Dans cette étude, nous avons mis en œuvre un programmation visant à améliorer la vie économique des personnes atteintes du lupus érythémateux disséminé (LED) et à sensibiliser le public à cette maladie. Le LED est une maladie chronique auto-immune où le système immunitaire attaque par erreur les tissus et les organes du corps humain et peut endommager la peau, les articulations, les vaisseaux sanguins, le cerveau, le cœur et les muscles¹⁶. Il se manifeste le plus souvent par une alternance de poussées et de rémissions. Les personnes atteintes du LED courent un risque élevé de souffrir de diabète, de maladie cardiaque, d'un trouble neurologique ou d'un dysfonctionnement rénal¹⁷. Le LED figure parmi les principales causes de décès chez les filles et les femmes de 10 à 44 ans aux États-Unis¹⁸. Les symptômes (fatigue, douleurs articulaires, sensibilité au soleil) varient d'une personne à l'autre, ce qui explique que le LED soit appelé la « maladie aux mille visages »¹⁹. Les taux mondiaux d'incidence et de prévalence varient selon le sexe, l'âge et l'ethnie (p. ex. la gravité et la fréquence de la maladie dans le monde sont, selon les estimations, plus élevées chez les personnes de descendance africaine)^{19,20}

et on estime qu'environ un Canadien sur 1000 est atteint de LED¹⁹, les personnes de sexe féminin étant plus fréquemment affectées, selon un rapport de 9 pour 1²⁰. Les femmes en âge de procréer (15 à 45 ans) sont les plus souvent touchées par le LED (8 à 13 fois plus). Des hommes, des enfants et des personnes de plus de 45 ans peuvent également recevoir un diagnostic de lupus¹⁹. Les personnes atteintes du LED encourent des difficultés physiques, émotionnelles et sociales spécifiques. À l'instar d'autres maladies chroniques, le LED est associé à une contraction des réseaux sociaux et à une perte d'identité²¹⁻²².

Une étude antérieure réalisée avec une méthode mixte illustre que les personnes touchées et leur famille vivent d'énormes difficultés économiques, à la fois directes et indirectes²³. Une récente étude canadienne a permis d'estimer les coûts directs (c.-à-d. les ressources en soins de santé utilisées par un patient atteint du LED) à plus de 10 000 \$ en moyenne par patient et par année²⁴. Une autre étude révèle que les coûts indirects (p. ex. le temps de travail rémunéré perdu) sont quatre fois plus élevés que les coûts directs et, à la différence des coûts directs, ne sont pas liés à la gravité de la maladie²⁵. Malgré cette situation, les connaissances sur les interventions permettant d'améliorer la vie économique de ces personnes sont limitées²⁴⁻²⁷. De plus, les personnes touchées ont souvent une vie professionnelle moins satisfaisante²⁶. Cela s'explique partiellement par la spécificité complexe de la maladie, qui est épisodique (c.-à-d. qu'il y a fluctuation entre périodes de maladie et périodes de bien-être), idiosyncrasique, liée au genre et à l'origine ethnique et invisible²⁷.

Pour les personnes atteintes de LED, les traitements pharmacologiques demeurent limités et sont souvent mal tolérés ou inefficaces²⁸. On doit par conséquent chercher au-delà des solutions individuelles et se concentrer sur des interventions non pharmacologiques de plus grande ampleur. Bisung et ses collaborateurs²⁶ ont réalisé un examen systématique des interventions non pharmacologiques visant à améliorer la vie économique des personnes atteintes du LED. Ils ont repéré quatre études publiées et deux autres en cours²⁹⁻³⁴. Les quatre études publiées ont toutes été effectuées en 2005 ou antérieurement. De plus, même si ces études comptaient des personnes atteintes du LED, le LED n'en constituait pas nécessairement le point

central : parmi les 979 participants à ces quatre études, seuls 9 % avaient le LED, car ces études ciblaient principalement les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde ou d'ostéo-arthrite. Or l'arthrite n'est que l'une des nombreuses manifestations du LED susceptible d'affecter les individus, que ce soit à leur domicile ou en milieu de travail, ce qui limite la portée de ces études. Les interventions décrites portaient sur des aménagements de l'emploi^{29,31,32}, l'orientation professionnelle³², l'enseignement^{29,31,32}, du soutien au transport³² et de la formation axée sur les compétences³⁰. Trois études ont montré des effets positifs en matière de retour au travail et de rétention d'emploi^{29,30,32}, mais les données probantes demeurent désuètes et la comparaison de l'efficacité entre études est difficile du fait de la variabilité dans la durée de l'étude et du plan expérimental²⁶.

Afin d'effectuer des changements dans la vie des personnes atteintes de LED, l'Université de Waterloo a tenu pendant 28 heures le programmathon Waterlupus, auquel ont participé des personnes d'horizons variés : représentants d'organismes de défense des personnes atteintes de lupus, chercheurs, médecins, étudiants et personnes ayant une expérience de vie avec la maladie. La recherche exposée ici visait à atteindre trois objectifs : 1) améliorer les connaissances sur les défis d'ordre économique à vivre avec le LED, au moyen de la participation des intervenants à un programmathon de recherche, 2) trouver des interventions permettant d'améliorer la vie économique des personnes atteintes du LED au Canada et 3) rendre compte des résultats du programmathon Waterlupus en matière de santé.

Méthodologie

Programmathon Waterlupus

Le programmathon Waterlupus a eu lieu les 24 et 25 mai 2019 à l'Université de Waterloo, à Waterloo (Ontario). Notre équipe de recherche était composée de trois chercheurs principaux et de quatre autres chercheurs, provenant de l'Université de Waterloo, de la Queen's University et de l'University of Calgary. À l'étape de la planification, l'équipe de recherche a créé un partenariat étroit avec deux représentants de GreenHouse, un regroupement de personnes visant l'innovation sociale et environnementale de l'Université de Waterloo (<https://uwaterloo.ca/stpauls/greenhouse>). Les membres de

GreenHouse ont beaucoup d'expérience dans la planification et l'exécution de programmations efficaces, notamment ceux liés à des maladies chroniques (comme le Hack4Health).

Des participants d'horizons variés, mais tous préoccupés par les besoins économiques des personnes atteintes du LED, ont assisté au programmathon. Les participants des groupes de défense (n = 9) relevaient de Lupus Canada, de la Lupus Foundation of America, de Lupus Ontario, de la Lupus Society of Alberta et de la Société de l'arthrite. Les participants ayant une expérience de vie avec la maladie (n = 5) venaient de l'Ontario et de l'Alberta. Plusieurs représentants d'organismes de défense ont également participé en tant que personnes ayant une expérience de vie avec la maladie.

Des membres de l'équipe de recherche ont mené le recrutement des intervenants à l'aide de diverses méthodes. Nous avons contacté par courriel des organismes provinciaux et nationaux de défense des personnes atteintes du LED afin de leur décrire l'objet de l'étude et de solliciter leur participation. Pour recruter des mentors ayant une expérience de vie avec la maladie, un membre de l'équipe de recherche, également médecin, a diffusé les détails du programmathon dans son réseau. En outre, nous avons consulté une liste de participants provenant d'une étude qualitative antérieure réalisée par notre équipe de recherche. Nous avons contacté des mentors spécialistes des politiques (n = 2) pour leur expérience en santé publique. De plus, nous avons utilisé un échantillonnage en « boule de neige », en demandant aux participants potentiels s'ils connaissaient d'autres personnes susceptibles de souhaiter participer à l'étude.

Pour offrir une occasion d'apprentissage interdisciplinaire valable, les participants étudiants (n = 25) ont été recrutés parmi les étudiants de premier cycle et de cycles supérieurs des six facultés (arts, génie, environnement, sciences, mathématiques et sciences de la santé appliquées) de l'Université de Waterloo. On a d'abord fait la liste des cours d'été liés à la santé ou avec un impact social (p. ex. déterminants sociaux de la santé, connexions au contexte éthique, recherche sociale). On a ensuite demandé aux professeurs si un représentant pouvait assister à un cours

pour décrire l'activité prévue et fournir aux étudiants un lien d'inscription à EventBrite. On a également demandé aux professeurs d'afficher une annonce sur le site en ligne de leur cours. En outre, la Fédération des étudiants de l'Université de Waterloo a affiché des annonces dans divers lieux préapprouvés du campus. De plus, des affiches ont été distribuées dans tous les réseaux personnels et professionnels des membres de GreenHouse et de l'équipe de recherche.

En préalable à la tenue du programmathon Waterlupus, trois webinaires ont été diffusés pour fournir un éventail de résultats de recherche aux intervenants et aux participants. Tous ceux ayant confirmé leur participation ont été conviés aux webinaires, et les liens vers les webinaires ont été maintenus comme ressources lors du programmathon. Les enregistrements de ces webinaires demeurent à la disposition du public (<https://uwaterloo.ca/geographies-of-health-in-place/events/lupus-hackathon/pre-hackathon-webinars>). Dans le premier webinaire (tenu le 30 avril 2019), on a présenté les résultats des enquêtes quantitatives réalisées sur des patients lupiques, en consignait les coûts directs et indirects du LED ainsi que la relation entre ces coûts et diverses caractéristiques sociodémographiques et la gravité de la maladie. Dans le deuxième webinaire (7 mai 2019), on a exposé les résultats qualitatifs d'entrevues réalisées avec des patients, des médecins et des défenseurs des personnes atteintes du lupus en matière de coûts de la vie (perceptions ou expériences des coûts économiques et autres) du LED. Dans le troisième webinaire (14 mai 2019), on a présenté les résultats d'un examen des politiques en matière d'invalidité et d'emploi dans l'ensemble du Canada aux niveaux national et provincial. Le partage de ces données a été ventilé en trois segments (c.-à-d. trois webinaires) pour les rendre accessibles à un groupe hétérogène d'intervenants.

Pour démarrer le programmathon Waterlupus, un mentor participant a parlé de son expérience avec le LED. Cette introduction a motivé les mentors et les étudiants, et a aidé les participants à mieux comprendre les défis économiques de la vie avec le LED. Le personnel de GreenHouse a ensuite animé une « conversation de type café », une méthode d'animation de discussions en grands groupes où de plus petits sous-groupes discutent des questions

dans une atmosphère confortable rappelant celle d'un café. Pendant cette conversation de type café, les étudiants participants ont discuté d'une série de questions avec des mentors ayant une expérience de vie avec la maladie. En outre, des membres de l'équipe de recherche ont présenté trois courts exposés (correspondant aux webinaires) sur la recherche antérieure pour aider à contextualiser le problème à l'étude et pour répondre à toutes les questions en lien avec la recherche. En fonction de leurs intérêts et de leurs idées de départ, les étudiants participants ont formé les équipes, guidés par des mentors spécialistes des politiques, des mentors ayant une expérience de vie avec la maladie et des mentors à la défense des personnes atteintes du LED.

Outre l'animation de multiples ateliers par GreenHouse et par l'équipe de recherche (appelés par exemple « Deep Dive into Research »), les équipes et les mentors ont passé la majeure partie de leur temps à un travail interactif pendant lequel ils ont discuté de leurs « trucs et astuces ».

À la fin de la période de travail, cinq équipes d'étudiants ont exposé leurs idées de solutions. Trois juges (un mentor de recherche, un directeur de recherche provenant d'un groupe de défense des personnes atteintes de lupus et un conférencier expert de GreenHouse) ont délibéré, avec l'appui de l'autre expert de

GreenHouse, pendant environ une heure, avant de sélectionner un gagnant et un second prix. Les critères d'évaluation étaient fondés sur les pratiques exemplaires antérieures de GreenHouse et comprenaient quatre catégories : identification du problème; adéquation de la solution au problème; impact, faisabilité et viabilité ainsi que d'autres critères (tableau 1). Aucune valeur numérique n'a été donnée aux critères d'évaluation et la décision finale a été fondée sur la discussion de groupe et le consensus des juges.

Collecte de données et analyse

Le comité d'éthique (Office of Research Ethics) de l'Université de Waterloo a approuvé cette étude, qui a été menée avec le consentement des participants. La collecte de données a été réalisée de plusieurs manières. Premièrement, lors des conversations de type café, on a demandé aux participants du programmathon de consigner leurs réponses à chaque question présentée et leurs notes connexes, qui ont servi à une analyse thématique.

Pendant la conversation de type café et tout au long du programmathon, plusieurs membres de l'équipe de recherche ont sollicité les observations des participants. Des preneurs de notes désignés étaient présents pour faire le compte-rendu des activités, résumer les discussions en séance plénière et consigner les résultats (p. ex. exposés, rétroaction des juges).

TABLEAU 1
Critères d'évaluation du programmathon Waterlupus^a

Critères d'évaluation	Considérations
Définition du problème	S'agit-il d'un problème spécifique?
	Existe-t-il vraiment?
	Avez-vous des données quantitatives et qualitatives pour étayer le problème?
Correspondance de la solution avec le problème	La solution retenue règle-t-elle le problème défini?
	La solution est-elle utile à l'utilisateur ciblé?
	Quelle est l'incidence potentielle de la solution?
Incidence, faisabilité, viabilité	Est-elle évolutive?
	Est-il faisable de mettre la solution en œuvre selon l'échéancier suggéré?
	La solution est-elle viable?
	Pensez-vous que la solution puisse être mise en œuvre avec succès?
Autres critères	L'équipe a-t-elle offert un exposé intéressant et captivant?
	L'équipe et ses idées étaient-elles bien organisées?
	L'équipe a-t-elle suivi les directives pour sa présentation?

^a Le programmathon Waterlupus en matière de santé s'est tenu les 24 et 25 mai 2019 à l'Université de Waterloo, Waterloo (Ontario).

Les membres de l'équipe de recherche ont discuté des principaux résultats et les ont consignés immédiatement après le programmathon. Le premier auteur a passé en revue toutes les notes au cours des semaines suivantes et consulté les autres membres de l'équipe de recherche. Toutes les notes ont été consignées dans le logiciel NVivo 10 pour Mac (QSR International Americas Inc., Burlington, Mass., États-Unis) pour l'analyse ultérieure. Les thèmes ont émergé par raisonnement inductif (d'après les notes des chercheurs, les tableaux de conférence et les conversations pendant le programmathon) tout au long de l'analyse. Le premier auteur a dirigé l'analyse et a noté toutes les différences entre les thèmes recensés dans les notes prises lors des activités, en vue de discussions ultérieures avec les autres membres de l'équipe. Pour améliorer la cohérence et la fiabilité de l'analyse thématique, les auteurs ont analysé les résultats et consulté les autres membres de l'équipe de recherche pour s'assurer d'un consensus dans l'interprétation.

Résultats

Nous présentons ici les résultats du programmathon en trois sections : conversations de type café, exposés d'intervention et autres résultats du programmathon Waterlupus.

Conversations de type café

Le premier jour du programmathon, une conversation de type café a permis de sensibiliser les étudiants aux défis économiques des personnes atteintes du LED grâce aux interactions avec plusieurs intervenants. Cette activité a permis de contextualiser le problème à l'étude et les résultats d'études antérieures, de briser la glace et d'offrir aux étudiants participants l'occasion de discuter avec les mentors avant de joindre leur équipe. Les participants étaient enthousiastes à l'idée de prendre part à la conversation de type café, et les questions ont suscité une discussion animée entre les mentors et les étudiants. Les mentors ayant une expérience de vie avec la maladie, ceux spécialistes des politiques et ceux représentant les organismes de défense des personnes atteintes du lupus ont été répartis en sept tables, afin d'assurer une diversité des points de vue dans chaque discussion. Les étudiants ont été divisés en groupes et ont circulé entre les tables entre les

questions, tandis que les mentors demeuraient à la même place.

La première question, « Qu'est-ce que la qualité de vie économique signifie pour vous? », a suscité une discussion en profondeur et plusieurs thèmes communs ont émergé des groupes (tableau 2). Le thème le plus fréquent (présent dans six groupes) a été l'incidence d'un faible revenu sur la qualité de vie. Les mentors ayant l'expérience de la maladie et ceux représentant les organismes de défense des personnes atteintes de LED ont discuté de l'importance d'avoir un revenu disponible pour les biens de première nécessité (un logement, des aliments sains, des médicaments, etc.) ainsi que pour les activités de loisir et les activités récréatives (prendre des congés, offrir des cadeaux, etc.). Les incidences possibles sur la santé mentale liées à un faible revenu ont fait l'objet de discussions dans cinq groupes. Ces groupes ont évoqué le stress et l'inquiétude associés à une faible liberté financière et aux piles de factures mensuelles. Inversement, on a discuté dans un groupe de l'« état d'esprit » positif associé à des dépenses bien gérées.

Le lien entre la qualité de vie économique et les relations et le soutien social (famille, amis, conjoint) a été noté par cinq groupes. Les participants ont discuté des incidences économiques et émotionnelles d'un faible revenu sur la famille, par exemple le stress accru pesant sur un conjoint ou un autre membre de la famille pour subvenir aux besoins des personnes à sa charge, la culpabilité associée à l'incapacité d'aider les membres de sa famille et un possible stress dans la relation lorsqu'une personne ne se sent pas soutenue ou comprise par sa famille ou ses amis. Le

potentiel d'isolement social dû à une perte d'emploi ou à un départ précoce à la retraite a également été répertorié.

Parmi les autres thèmes abordés, notons le besoin d'avoir accès à un emploi satisfaisant et adapté pour s'assurer d'un revenu, d'une pension et d'une raison d'être découlant d'un emploi valorisant (quatre groupes) et la perte d'identité possible lorsqu'une personne n'est plus capable de travailler, perd son autonomie ou ne se sent pas appartenir de façon significative à la société (quatre groupes). Enfin, la relation directe entre le revenu et l'accès à des soins médicaux (p. ex. praticiens de médecine non traditionnelle) et l'accessibilité des ressources pouvant soutenir la planification financière a fait l'objet de discussion dans respectivement trois et deux groupes.

Après cette discussion, les étudiants ont changé de table et la question suivante a été : « Comment le lupus a-t-il touché, touche-t-il ou touchera-t-il votre qualité de vie économique? » (tableau 3). Après le programmathon, les équipes de recherche et de GreenHouse ont réfléchi sur les similitudes entre les deux premières questions et ont discuté de la possibilité de varier les questions dans les futures éditions de programmathons. Dans un contexte de ce genre, souvent rencontré dans les études qualitatives, les thèmes des discussions se chevauchaient. Il n'est pas surprenant que le thème le plus fréquent concernât les incidences du lupus sur l'emploi (six groupes). Les groupes ont discuté de l'incertitude associée à la divulgation de leur diagnostic ou à la demande d'aménagements à leur employeur, du besoin de lieux de travail accessibles et adaptables, des défis liés à l'avancement dans leur

TABLEAU 2
Thèmes découlant de la conversation de type café^a au programmathon Waterlupus :
« Que signifie avoir une qualité de vie économique pour vous? »

Sous-thème	Nombre de tables où le sujet a été mentionné ^b
Impact d'un revenu réduit sur la qualité de vie	6
Effets sur la santé mentale (positifs/négatifs)	5
Relations et soutien social	5
Besoin d'un emploi satisfaisant et adapté	4
Perte d'identité	4
Relation entre le revenu et l'accès à des soins médicaux	3
Accessibilité à des ressources en matière de planification financière	2

^a Séance en petits groupes au programmathon Waterlupus qui s'est tenu les 24 et 25 mai 2019 à l'Université de Waterloo, Waterloo (Ontario).

^b Au total, sept tables ont participé à cette discussion.

TABLEAU 3

Thèmes découlant de la conversation de type café^a au programmathon Waterlupus : « En quoi le lupus a-t-il touché, touche-t-il ou touchera-t-il votre qualité de vie économique? »

Sous-thème	Nombre de tables où le sujet a été mentionné ^b
Effets du lupus sur l'emploi	6
Défis en milieu de travail et effets d'ordre financier	4
Accès à des soins de santé de qualité et à des médicaments	3
Effets sur la santé mentale et la santé physique	2

^a Séance en petits groupes au programmathon Waterlupus qui s'est tenu les 24 et 25 mai 2019 à l'Université de Waterloo, Waterloo (Ontario).

^b Au total, sept tables ont participé à cette discussion.

carrière et d'une retraite forcée pour raisons médicales. Les répercussions financières ont été décrites par quatre groupes (p. ex. moins de sécurité à la retraite, une pension réduite, difficultés à trouver une assurance en santé). Parmi les autres thèmes, notons la nécessité d'avoir accès à des soins de santé de qualité et à des médicaments (trois groupes), les répercussions sur la santé mentale (p. ex. l'anxiété relative aux poussées et aux projets ou à la carrière, le manque de sommeil, l'irritabilité découlant du traitement) et les répercussions des symptômes physiques sur l'emploi (p. ex. incapacité de conduire, lésions aux organes dues aux médicaments) (deux groupes).

Après le dernier changement de table, les groupes ont traité de la question : « Quelles idées auriez-vous pour atténuer certaines de ces difficultés? » (tableau 4). Les réponses ont davantage varié entre les groupes que pour les deux questions précédentes. Quatre groupes ont fait état de

la nécessité d'accroître l'accès aux ressources et l'importance de créer un outil ou une plateforme pour faciliter l'accès à de l'information pertinente (p. ex. groupes de soutien, information médicale après le diagnostic, ressources en matière d'emploi). Un groupe a parlé du besoin d'obtenir de l'information d'une source crédible (p. ex. professionnel de la santé) pour réduire la propagation d'information erronée, et un autre groupe a décrit l'utilité des conseillers fournissant du soutien et de l'information aux patients. Trois groupes ont discuté de la nécessité d'interventions médicales (p. ex. outils de dépistage du lupus). Deux groupes ont noté des interventions spécifiques en milieu de travail (p. ex., échelle pour évaluer de façon subjective les symptômes à l'intention des employeurs, souplesse dans l'horaire de travail), une sensibilisation accrue en milieu de travail (p. ex. pour une meilleure adaptation) ainsi que des interventions allant au-delà du lieu de travail (p. ex. changement de politiques, augmentation

TABLEAU 4

Thèmes découlant de la conversation de type café^a au programmathon Waterlupus sur les idées visant à relever les défis d'ordre économique associés au LED

Sous-thème	Nombre de tables où le sujet a été mentionné ^b
Augmentation de l'accès à des ressources et à de l'information	4
Besoin d'interventions (p. ex. interventions médicales, spécifiques au milieu de travail)	3
Besoin de sensibilisation en milieu de travail	2
Besoin d'une sensibilisation élargie (p. ex. pour modifier des politiques)	2
Collaboration organisationnelle	1
Soutien financier pour le transport d'ordre médical	1
Sensibilisation accrue des médecins	1
Besoin de communications provenant de sources crédibles	1
Rôle des conseillers pour le soutien et les ressources	1

Abréviation : LED, lupus érythémateux disséminé.

^a Séance en petits groupes au programmathon Waterlupus qui s'est tenu les 24 et 25 mai 2019 à l'Université de Waterloo, Waterloo (Ontario).

^b Au total, sept tables ont participé à cette discussion.

du financement de la recherche). L'importance de la collaboration organisationnelle (p. ex. entre les organismes de défense des personnes atteintes du LED à l'échelle provinciale et nationale), l'augmentation du soutien financier pour le transport médical et la sensibilisation des médecins (p. ex. pour fournir des ressources liées à l'emploi) sont des facteurs qui ont été mentionnés chacun dans un groupe.

Exposés sur les interventions

Le principal résultat du programmathon Waterlupus réside dans les interventions conçues pendant l'activité : à la fin du programmathon, cinq équipes ont présenté des interventions visant à relever des défis économiques associés à la vie avec le LED. L'équipe gagnante, appelée Shine On, a lancé l'idée de collaborer avec Lupus Canada (et d'autres organismes de défense des personnes atteintes du LED) et des marques de vêtements canadiens pour améliorer l'accessibilité à des vêtements à prix abordable protégeant contre le soleil et adaptés à différents milieux (travail, école). En effet, on encourage les personnes atteintes du LED à réduire au maximum leur exposition à la lumière du soleil, car cela peut aggraver leur maladie. Les juges ont trouvé cet exposé très novateur parce qu'il a le potentiel de changer non seulement la vie des personnes qui ont le lupus, mais également celle d'autres personnes sensibles au soleil, comme celles qui prennent certains médicaments. Cette idée novatrice pourrait également réduire l'exposition aux rayons ultraviolets (UV) au sein de la population générale et offre un potentiel économique aux innovateurs. Comme un participant atteint du LED l'a décrite, cette innovation est inspirante en raison de la stigmatisation actuelle associée aux « vêtements pour personnes lupiques », puisque, bien que disponibles, les vêtements de protection contre le soleil sont extrêmement rares et coûteux.

La seconde meilleure équipe, nommée « Team Purple », a présenté une idée de réseau social en ligne animé par un professionnel afin de rendre accessibles aux patients de l'information et des ressources utiles liées à l'emploi ainsi que pour offrir un espace permettant des interactions sociales significatives avec d'autres personnes atteintes du LED. Cette idée a été considérée par les juges comme tenant compte des mentors et de leurs rétroactions

et comme ayant un lien clair avec la qualité de vie économique. Même s'il semble important que la plateforme soit animée par un professionnel pour des questions de crédibilité, cette dimension a semblé difficilement réalisable.

Une autre équipe, nommée « Lup4Help », a également lancé une plateforme en ligne pour sensibiliser, partager son expérience et fournir des occasions d'emplois aux personnes atteintes du LED. Une quatrième équipe, appelée « Purple Monarch », a également travaillé à une plateforme en ligne pour offrir de l'information sur les traitements et les symptômes, intégrant une fonction sociale (p. ex. pour coordonner les rencontres) ainsi que des ressources et des opportunités en matière de finance et d'emploi. Cette plateforme avait un niveau d'accessibilité élevé (le groupe l'a par exemple adaptée en plusieurs langues, ce qui est utile étant donné que le taux de prévalence LED est plus élevé chez les membres des minorités³⁵) et était également axée sur l'utilisateur, ce qui augmentait son caractère réalisable. Finalement, la cinquième équipe, « Lupus@Work », a lancé une plateforme en ligne pour faire le pont entre employés et employeurs en tenant compte des aménagements possibles sur les lieux de travail. Même si cette plateforme peut se révéler très utile et a été fortement alimentée par les expériences de vie des mentors, sa mise en œuvre dépend de l'adoption du concept par les employeurs. On présente une synthèse de chaque exposé dans le tableau 5.

Sur la base de leurs exposés, les équipes gagnantes ont obtenu la possibilité de continuer de travailler sur leurs innovations en collaboration avec le Workplace Innovation Program (WIP ou programme d'innovation en milieu de travail), créé et mis en œuvre par GreenHouse avec l'aide du laboratoire Geographies of Health in Place (GoHeP) (<https://uwaterloo.ca/geographies-of-health-in-place/about>) et l'équipe de recherche et en collaboration avec d'autres intervenants (p. ex. représentants d'organismes de défense des personnes atteintes de lupus). À la fin du programmathon, on a constaté beaucoup de soutien et d'enthousiasme de la part des représentants d'organismes de défense des personnes atteintes de lupus et des mentors ayant une expérience de vie avec la maladie, qui vont continuer à soutenir les équipes gagnantes tout au long du WIP (programme d'innovation en milieu

de travail). Le WIP accompagne les étudiants pendant 8 à 12 mois pour leur permettre d'élaborer leurs solutions au moyen d'exercices de renforcement des compétences.

Les équipes gagnantes qui poursuivent le programme travaillent sur deux projets différents. L'équipe Shine On fait progresser son idée en concevant des vêtements à prix abordable et à la mode intégrant une protection UV, et elle travaille actuellement avec trois mentors ayant une expérience de vie avec la maladie et un créateur de mode local pour concevoir des modèles de vêtements confortables, adaptés au milieu de travail et créés dans des tissus conférant une protection solaire. L'équipe Team Purple va de l'avant avec son idée de créer, pour les personnes atteintes du LED, un espace en ligne pour partager les ressources utiles en matière d'emploi. L'équipe est en train d'explorer le marché afin de savoir quelles sont les autres ressources en ligne destinées aux personnes atteintes d'une maladie chronique. Elle consulte actuellement une autre équipe du WIP (non liée au programmathon) pour établir s'il y a chevauchement avec son projet (élaborer un espace numérique destiné aux personnes atteintes d'une maladie chronique pour avoir accès à des ressources liées à leur handicap).

Les deux équipes ont produit leur idée initiale au programmathon mais leur participation au WIP est itérative : elles examinent actuellement la littérature scientifique, les brevets, le marché et la rétroaction des intervenants afin de générer au mieux des interventions différentes de celles déjà existantes. En ce sens, ces innovations vont continuer à évoluer au fil du programme.

Autres résultats

On a également relevé d'autres résultats du programmathon Waterlupus. Le principal concerne la sensibilisation aux défis économiques des personnes atteintes du LED. Non seulement les webinaires et le programmathon ont permis de sensibiliser les participants (plus particulièrement les étudiants, dont bon nombre ne connaissaient pas le LED), mais les innovations vont avoir le potentiel de mieux faire connaître, parmi les employeurs, les collègues et la population canadienne en général, le LED et les défis économiques associés au fait de vivre avec la maladie.

En effet, plusieurs mentors ayant une expérience de vie avec la maladie et appartenant à des organismes de défense des personnes atteintes du LED ont parlé de la sensibilisation des étudiants au LED et du potentiel que vont avoir les innovations de sensibiliser aux répercussions économiques du LED et d'autres maladies invisibles et épisodiques.

Les mentors ayant une expérience de vie avec la maladie, les spécialistes des politiques et ceux qui représentent des organismes de défense des personnes atteintes du LED ont également mentionné à quel point l'expérience de passer un long moment avec des étudiants s'intéressant au LED a été positive pour eux. Lors des périodes informelles de travail, les étudiants se sont penchés sur leur « programmation » avec les mentors participants. Non seulement cela a été productif pour les équipes de recevoir de la rétroaction des mentors, mais les mentors ont également mentionné l'énergie et les idées novatrices qui ont surgi lorsqu'ils interagissaient avec les étudiants. De même, l'occasion de formation offerte aux étudiants s'est révélée positive, car ceux-ci ont eu l'occasion de se pencher sur un problème réel et d'acquérir un ensemble de compétences grâce à un groupe d'intervenants qui, autrement, leur serait demeuré inaccessible en milieu universitaire. Leur participation leur a offert une vision non biaisée et axée sur le futur de ce défi sanitaire et social.

Finalement, un résultat très positif, mais inattendu, a été la rétroaction des mentors, qui ont véritablement aimé partager leur expérience. Cette participation a créé des occasions de réseautage professionnel et a encouragé la création de réseaux de soutien informels, à la fois pour les mentors représentant des organismes de défense des personnes atteintes du LED et pour les patients des provinces qui s'y sont connectés.

Analyse

Cet article expose les résultats du programmathon Waterlupus mené à l'Université de Waterloo en mai 2019. Non seulement il rapporte les résultats de l'activité, mais il contribue aussi à augmenter la littérature scientifique, rare, sur l'utilisation des programmathons en matière de santé visant l'innovation dans le domaine social. Le programmathon Waterlupus a été un outil d'ACI utile, permettant la

TABEAU 5
Résumé des innovations découlant du programmathon Waterlupus^a

Nom de l'équipe	Rang au concours	Population cible	Problème défini	Résumé de l'innovation
Shine On	1 ^{er}	<ul style="list-style-type: none"> Canadiens atteints du LED, plus particulièrement ceux qui sont sensibles au soleil Autres personnes photosensibles 	<ul style="list-style-type: none"> Les personnes photosensibles doivent limiter leur exposition au soleil, ce qui peut avoir un effet sur leur qualité de vie. Manque de vêtements de tous les jours pour les personnes photosensibles : il existe des vêtements PUV, mais ce sont seulement des vêtements spécialisés (p. ex. vêtements de sport). 	<ul style="list-style-type: none"> Créer des vêtements photoprotecteurs accessibles et à prix abordable pouvant être portés au travail et à l'école. Créer des modèles de vêtements, contacter des marques de vêtements canadiennes pour accroître l'accessibilité des vêtements photoprotecteurs et PUV.
Team Purple	2 ^e	<ul style="list-style-type: none"> Canadiens atteints du LED L'exposé désignait spécifiquement les utilisateurs de moins de 45 ans 	<ul style="list-style-type: none"> Besoin d'améliorer la qualité de vie économique des personnes atteintes du LED, en réduisant le temps d'attente pour avoir accès à des ressources utiles. Besoin de réduire la souffrance physique et les difficultés émotionnelles liées à un diagnostic de LED. 	<ul style="list-style-type: none"> Créer un réseau social animé en ligne par un professionnel visant à mettre les patients en contact avec des ressources en emploi. S'assurer que l'information soit valide et utile, constituer une communauté positive et fournir des interactions significatives. Créer une plateforme qui offre l'occasion d'organiser des discussions par thèmes et sous-thèmes, de mettre en contact les personnes et de permettre des rencontres en personne par babillard électronique et mots-clic.
Lup4Help	s.o.	<ul style="list-style-type: none"> Canadiens atteints du LED 	<ul style="list-style-type: none"> Les personnes atteintes du LED doivent souvent réduire leurs heures de travail ou quitter leur emploi après le diagnostic. Par conséquent, le LED peut entraîner une réduction du revenu et de la qualité de vie et une demande accrue de prestations d'invalidité. Besoin d'augmenter l'impact social et économique. 	<ul style="list-style-type: none"> Créer une plateforme en ligne pour sensibiliser, partager des témoignages et offrir des ressources en emploi. Créer des opportunités d'emploi pour les personnes touchées en les mettant en contact avec des employeurs accommodants, et sensibiliser les employeurs. Former une communauté pour sensibiliser et amasser des fonds en organisant des activités communautaires (p. ex. marathons, camping). Créer une plateforme en ligne pour fournir des ressources aux personnes atteintes du LED.
Purple Monarch	s.o.	<ul style="list-style-type: none"> Canadiens atteints du LED 	<ul style="list-style-type: none"> Une qualité de vie économique continuellement réduite. Il est ardu pour les personnes atteintes du LED de trouver des ressources et de recevoir du soutien. Les sources actuelles sont limitées ou ne sont pas conviviales. 	<ul style="list-style-type: none"> Adapter et organiser l'aide financière. Faire des mises à jour fréquentes sur la disponibilité optimale des soins et des spécialistes. Favoriser l'accès à du soutien par les pairs et à du renforcement communautaire. Identifier les problèmes d'accessibilité (p. ex. site Internet accessible dans plusieurs langues).
Lupus@Work	s.o.	<ul style="list-style-type: none"> Canadiens atteints du LED Les personnes en âge de travailler, surtout 	<ul style="list-style-type: none"> Bon nombre de personnes atteintes du LED ne peuvent continuer à occuper un emploi après le diagnostic, et ceux qui le peuvent font face à de la stigmatisation, ont peur de révéler leur maladie ou sont incapables d'obtenir des aménagements pour prolonger leur capacité à travailler. Avec des aménagements appropriés, une productivité accrue, une amélioration des interactions avec les collègues et un emploi à long terme sont possibles. 	<ul style="list-style-type: none"> Créer une plateforme en ligne pour faire le pont entre les employés et les employeurs relativement à de possibles aménagements du lieu de travail. Mobiliser différents intervenants (p. ex. employeurs, employés, membres de la famille, représentants d'organismes de défense) et collaborer avec des fournisseurs de logiciels pour créer un prototype de plateforme. Besoin de favoriser une discussion ouverte sur les possibilités en milieu de travail.

Abréviations : LED, lupus érythémateux disséminé; PUV, facteur de protection contre les ultraviolets.

^a Programmathon Waterlupus en matière de santé tenu les 24 et 25 mai 2019 à l'Université de Waterloo, Waterloo (Ontario).

production d'idées novatrices pour relever un défi complexe en matière de santé.

Même si la conversation de type café n'a pas en soi permis de produire les interventions, elle a été l'occasion pour les étudiants de mieux comprendre les défis économiques à vivre avec le LED, en écoutant ceux qui leur ont livré leur expérience. Elle a permis de mettre en contexte les résultats de la recherche qualitative et quantitative antérieure et a fourni énergie et impulsion au départ de l'activité.

En ce qui concerne les interventions, l'exposé gagnant et celui de la seconde équipe ont tous deux offert des solutions ayant le potentiel d'avoir une incidence positive sur les défis économiques et sociaux auxquels font face les personnes atteintes du LED (p. ex. obstacles en milieu de travail, stigmatisation, isolement social)²³⁻²⁷. Ces innovations peuvent se révéler utiles également aux personnes atteintes d'autres maladies chroniques (p. ex. vêtements de protection solaire accessibles pour les personnes photosensibles).

Les deux équipes gagnantes poursuivent actuellement leur cheminement en élaborant leurs idées dans le cadre du WIP. Elles vont ainsi travailler au moyen d'un cycle d'innovations itératif avec l'équipe de recherche et les organisateurs du programmathon provenant de GreenHouse pour explorer et exploiter leurs solutions. Ce processus demande de suivre une procédure en plusieurs étapes qui fait en sorte que les équipes cernent et définissent un problème, identifient des besoins et élaborent un plan de mise en œuvre. En outre, une formation approfondie sur une vaste gamme de sujets (p. ex. présenter un exposé efficace) sera fournie. L'équipe de recherche offrira également aux équipes gagnantes des possibilités de financement afin qu'elles puissent faire avancer leurs projets et diffuser leurs résultats.

Parmi les résultats fructueux relevés à propos de programmations antérieures en matière de santé, on note une passion avivée, une mobilisation collective et des solutions viables à long terme et adaptées sur le plan culturel¹⁴, la génération d'idées et de l'enthousiasme à l'égard de l'innovation³⁶, l'établissement de réseaux visant à inspirer la collaboration et le travail futurs¹⁴ et la concrétisation d'innovations et de nouvelles solutions et entreprises⁶.

On peut également relever plusieurs résultats fructueux dans le programmathon Waterlupus. Par exemple, on a inclus des utilisateurs finaux d'horizons variés (p. ex. patients et représentants d'organismes de défense des personnes atteintes du LED) qui ont partagé leurs points de vue pour faire en sorte que les innovations soient viables à long terme et combler les besoins des utilisateurs finaux. En outre, plusieurs participants ont exprimé leur enthousiasme concernant l'énergie générée lors de l'activité et ont été impressionnés par la passion tant des mentors que des étudiants. Enfin, de nouveaux réseaux professionnels et sociaux ont vu le jour : plusieurs intervenants ont mentionné avoir pris contact avec des personnes venues d'autres régions. Plusieurs participants ont échangé leurs coordonnées et tous les mentors (mentors ayant une expérience de vie avec la maladie, mentors spécialistes des politiques et mentors représentant des organismes de défense des personnes atteintes du LED) ont manifesté leur intérêt à recevoir les résultats de la recherche et les mises à jour concernant les progrès réalisés par les équipes dans le cadre du WIP.

On sait que le LED a une incidence disproportionnée sur les femmes en âge de travailler²⁰, mais les innovations produites au programmathon Waterlupus n'ont pas pour autant été conçues en fonction de l'âge ou du genre. Les participants se sont cependant inspirés des résultats de recherche antérieurs (p. ex. entrevues qualitatives, principalement avec des femmes touchées par le LED) et de la rétroaction des mentors ayant une expérience de vie avec la maladie (qui étaient tous des femmes sauf un) fournie lors de l'activité. En ce sens, les équipes ont implicitement pris en compte l'âge et le sexe car les innovations visaient à améliorer les résultats économiques (ce qui revient souvent à trouver un emploi) pour les personnes atteintes du LED. Par exemple, un réseau social professionnel animé en ligne visant à mettre des patients en contact avec des ressources en emploi est utile aux hommes et aux femmes touchés par le LED, mais il risque d'être utilisé plus fréquemment par les femmes en âge de travailler (de 15 à 64 ans) car elles sont plus touchées que les hommes. Explorer comment créer des innovations pour satisfaire différentes sous-populations touchées par le LED (par exemple en augmentant le nombre de langues offertes sur une plateforme en ligne ou en créant des vêtements

de protection solaire qui soient différents des vêtements de sport et qui conviennent aussi bien aux femmes qu'aux hommes) constitue certainement une piste pour de futurs travaux.

Plusieurs défis ont émergé durant le programmathon Waterlupus. Premièrement, l'utilisation du terme « programmathon » (« hackathon ») dans l'annonce peut avoir attiré des étudiants qui s'attendaient à un marathon de programmation et peut avoir, au contraire, dissuadé d'autres participants potentiels qui ont supposé qu'il s'agissait d'un programmathon classique. Deuxièmement, nous avons tablé sur la participation d'un plus grand nombre d'étudiants, d'après les programmations antérieures organisées par GreenHouse. Le programmathon Waterlupus a été le premier programmathon tenu par GreenHouse durant la session d'été, alors que moins d'étudiants sont recrutables sur le campus. D'autres facteurs hors du contrôle de l'équipe de recherche, comme les conditions météorologiques plaisantes de la saison, pourraient également avoir freiné la participation des étudiants. Les étudiants qui ont participé ont été en revanche très mobilisés et l'équipe de recherche a été impressionnée par leur engagement.

Troisièmement, tout au long du processus de recrutement, il s'est avéré, par les questions que l'équipe de recherche a reçues sur le LED, que la connaissance générale de cette maladie est faible. Ce manque de sensibilisation à l'égard du LED et des défis associés peut avoir réduit l'intérêt envers l'activité. Quatrièmement, en ce qui concerne les résultats des exposés, le lieu a probablement eu une influence sur les résultats. Si ce programmathon avait eu lieu ailleurs qu'au Canada, les exposés auraient sans doute été axés sur des défis économiques différents. Au Canada, le système de soins de santé est un service public qui offre une protection universelle pour les services médicaux de base³⁷. Même si certains défis en matière d'accès à des soins de santé demeurent au Canada dans le contexte du LED (p. ex. temps d'attente pour un rendez-vous, accès à des soins chez un spécialiste)^{23,38}, ce sont plutôt des défis économiques généraux en matière d'accès à des soins de santé que l'on aurait certainement relevé ailleurs (p. ex. aux États-Unis).

Une critique de base des programmations est qu'ils sont aptes à créer un

enthousiasme de courte durée, mais qu'il leur manque un cheminement pour produire des solutions dont l'impact est pérenne¹⁴. Dans la même veine, et en dehors de la littérature spécifique sur les programmations, on a demandé aux chercheurs d'envisager le succès de l'ACi au-delà de l'échéancier à court terme d'un projet de recherche particulier, donc plutôt comme une piste pour créer des partenariats à long terme et nourrir la pensée innovatrice². En réponse à ces critiques, notons qu'un des principaux résultats du programmation Waterlupus est la formation d'équipes de programme d'innovation en milieu de travail (WIP) pour lesquelles on a dessiné une trajectoire afin qu'elles poursuivent leur projet novateur au-delà du court terme, en collaboration avec des groupes de défense des personnes atteintes de lupus, des membres de l'équipe de recherche et GreenHouse. En faisant avancer les solutions de ces équipes et en faisant appel à plusieurs intervenants dans le processus, nous visons à dépasser la simple sensibilisation pour atteindre un changement d'attitudes, de comportements et, au final, un changement social.

Conclusion

Cet article décrit ce qui est, à notre connaissance, la première activité d'ACi axée sur la production conjointe de connaissances visant à améliorer la vie économique des personnes atteintes du LED et visant à sensibiliser le public à la maladie. Le programmation Waterlupus a permis la production d'idées d'interventions non pharmacologiques réalisables et exploitables, la création de partenariats et de réseaux et l'exploitation de l'expertise des personnes atteintes du LED, des organismes de défense des personnes atteintes du LED, des décideurs et des étudiants participants. Même si ces résultats, fructueux, mettent en relief la raison d'être des programmations dans la boîte à outils de l'ACi, la prochaine étape de cette étude consiste à mieux comprendre comment les participants des programmations (p. ex. les utilisateurs de connaissances) perçoivent ces derniers comme une initiative d'ACi. Nous en saurons davantage sur la manière dont le programmation Waterlupus lui-même a été apprécié, ainsi que sur la manière dont la science en ACi, et les programmations plus particulièrement, vont pouvoir contribuer à combler les besoins des utilisateurs de connaissances,

grâce à la prise en compte de leurs points de vue et de leurs positions.

Remerciements

Nous souhaitons remercier Lupus Canada et les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour le généreux soutien financier accordé à cette étude. Nous sommes également sincèrement reconnaissants à la Lupus Society of Alberta, à tous les participants du programmation et, en particulier, aux jeunes innovateurs qui ont renoncé à leur fin de semaine de congé pour travailler avec nous sur ce problème complexe.

Conflits d'intérêts

Il n'existe aucun conflit d'intérêts.

Contributions des auteurs et avis

SE, AC et EB ont conçu la recherche; FC, SE, AC et EB ont recueilli, analysé et interprété les données; FC a rédigé le manuscrit; FC, EB, AC et SE ont relu le manuscrit.

Références

- Gagliardi AR, Berta W, Kothari A, Boyko J, Urquhart R. Integrated knowledge translation (IKT) in health care: a scoping review. *Implement Sci* [Internet]. 2016;11(1):38. doi:10.1186/s13012-016-0399-1.
- Dixon J, SJ Elliott. Changing the culture is a marathon not a sprint [Internet]. *Allergy Asthma Clin Immunol*. 2019; 15:8. doi:10.1186/s13223-019-0325-6.
- Graham ID, Kothari A, McCutcheon, C. Moving knowledge into action for more effective practice, programmes and policy: protocol for a research programme on integrated knowledge translation. *Implement Sci* [Internet]. 2018;13(1):22. doi:10.1186/s13012-017-0700-y.
- Dixon J, Elliott SJ, Clarke AE. Exploring knowledge-user experiences in integrated knowledge translation: a biomedical investigation of the causes and consequences of food allergy. *Res Involv Engagem* [Internet]. 2016;2:27. doi:10.1186/s40900-016-0043-x.
- Morris ZS, Wooding S, Grant J. The answer is 17 years, what is the question: understanding time lags in translational research. *J R Soc Med*. 2011; 104(12):510-520. doi:10.1258/jrsm.2011.110180.
- Olson KR, Walsh M, Garg P, et al. Health hackathons: theatre or substance? A survey assessment of outcomes from healthcare-focused hackathons in three countries. *BMJ Innov*. 2017;3(1):37-44. doi:10.1136/bmjinnov-2016-000147.
- MIT Hacking Medicine. About [Internet]. Cambridge (MA): MIT Hacking Medicine; 2020 [consulté le 1er septembre 2019]. En ligne à : <http://hackingmedicine.mit.edu/about/>
- Komssi M, Pichlis D, Raatikainen M, et al. What are hackathons for? *IEEE Software*. 2015;32(5):60-67. doi:10.1109/MS.2014.78.
- Kienzler H, Fontanesi C. Learning through inquiry: a Global Health Hackathon. *Teach Higher Educ*. 2016; 22(2):29-42. doi:10.1080/13562517.2016.1221805.
- Leckart S. The hackathon is on: pitching and programming the next killer app [Internet]. *Wired Magazine*; 17 février 2012. En ligne à : http://www.wired.com/magazine/2012/02/ff_hackathons/
- MIT Hacking Medicine. Health hackathon handbook [Internet]. Cambridge (MA): MIT Hacking Medicine; 2016. En ligne à : http://hackingmedicine.mit.edu/assets/Health_Hackathon_Handbook.pdf
- Hacking Health. Hacking health [Internet]. 2019 [consulté le 1er septembre 2019]. En ligne à : <https://hacking-health.org/hh-events/>
- Hack4Health. Health hack for social change! [Internet]. 2018 [consulté le 15 septembre 2019]. En ligne à : <https://uwaterloo.ca/hack4health>
- Mantzavinou A, Ranger BJ, Gudapakkam S, et al. Health hackathons drive affordable medical technology innovation through community engagement. Dans : Hostettler S, Najih BS, Bolay JC (dir.), *Technologies for development*. Cham (Suisse) : Springer; 2018. p. 87-95.
- Chowdhury J. Hacking health: bottom-up innovation for healthcare. *TIM Rev*. 2012;Juillet:31-35.
- Croker JA, Kimberly RP. SLE: challenges and candidates in human disease. *Trends Immunol*. 2005;26(11):580-586. doi:10.1016/j.it.2005.09.001.

17. Crispin, JC, Liossis SC, Kis-Toth K, et al. Pathogenesis of human systemic lupus erythematosus: recent advances. *Trends Mol Med*. 2010;16(2):47-57. doi:10.1016/j.molmed.2009.12.005.
18. Yen EY, Singh RR. Brief report: lupus—an unrecognized leading cause of death in young females: a population-based study using nationwide death certificates, 2000–2015. *Arthritis Rheum*. 2018;70(8):1251-1255. doi:10.1002/art.40512.
19. Sénécal JL. Lupus : la maladie aux mille visages. Calgary (Alb.) : Lupus Canada; 1991 [consulté le 30 août 2019]. En ligne à : <https://www.lupuscanada.org/disease-with-1000-faces/>
20. Lisnevskaja L, Murphy G, Isenberg D. Systemic lupus erythematosus. *Lancet*. 2014;384(9957):1878-1888. doi:10.1016/S0140-6736(14)60128-8.
21. Lupus and Allied Diseases Association, Lupus Foundation of America, and Lupus Research Alliance. Lupus: patient voices. Report on externally-led patient-focused drug development meeting, 25 septembre 2017. Hyattsville (MD) : Lupus and Allied Diseases Association, Lupus Foundation of America, and Lupus Research Alliance; 2018. En ligne à : <http://lupuspfdd.org/LupusPatientVoicesFINAL.pdf>
22. Dyck I. Hidden geographies: the changing lifeworlds of women with multiple sclerosis. *Soc Sci Med*. 1995;40(3):307-320. doi:10.1016/0277-9536(94)e0091-6.
23. Dixon J, Cardwell FS, Clarke AE, Elliott SJ. Choices are inevitable: a qualitative exploration of the lifecosts of systemic lupus erythematosus. *Chronic Illn*. 2020; 17 mars. doi:10.1177/1742395320910490.
24. Clarke AE, Urowitz MB, et al. Costs associated with severe and nonsevere systemic lupus erythematosus in Canada. *Arthritis Care Res*. 2015; 67(3):431-436.
25. Choi M, St. Pierre Y, Urowitz M, et al. Economic evaluation of damage accrual in a nationwide Canadian SLE cohort. Résumé n° 2811 du ACR/ARHP annual meeting, 7 nov. 2017, San Diego (Californie). *Arthritis Rheum*. 2017;69 (S10). En ligne à : <https://acrabstracts.org/abstract/economic-evaluation-of-damage-accrual-in-a-nationwide-canadian-sle-cohort/>
26. Bisung E, Elliott SJ, Clarke AE. Non-pharmacological interventions for enhancing the working life of patients with lupus: a systematic review. *Lupus*. 2018;27(10):1755-1756. doi:10.1177/0961203318777119.
27. Cardwell FS, Dixon J, Clarke AE, Elliott SJ. “There was no option for accommodation”: a qualitative exploration of workplace experiences for individuals with systemic lupus erythematosus (SLE) in Canada. *Arthritis Care Res*. Manuscrit déposé.
28. Touma Z, Gladman DD. Current and future therapies for SLE: obstacles and recommendations for the development of novel treatments. *Lupus Sci Med [Internet]*. 2017;4(1):e000239. doi:10.1136/lupus-2017-00239.
29. Allaire SH, Li W, LaValley MP. Reduction of job loss in persons with rheumatic diseases receiving vocational rehabilitation: a randomized controlled trial. *Arthritis Rheum*. 2003; 48(11):3212-3218. doi:10.1002/art.11256.
30. Allaire S, Anderson J, Meenan R. Outcomes for the job-raising program, a self-improvement model of vocational rehabilitation, among persons with arthritis. *J Appl Rehabil Couns*. 1997;28(2):26-31.
31. de Buck PD, Le Cessie S, van den Hout WB, et al. Randomized comparison of a multidisciplinary job-retention vocational rehabilitation program with usual outpatient care in patients with chronic arthritis at risk for job loss. *Arthritis Rheum*. 2005; 53(5):682-690.
32. Straaton KV, Harvey M, Maisiak R. Factors associated with successful vocational rehabilitation in persons with arthritis. *Arthritis Rheum*. 1992; 35(5):503-510. doi:10.1002/art.1780350503.
33. Carruthers EC, Rogers P, Backman CL, et al. “Employment and arthritis: making it work” a randomized controlled trial evaluating an online program to help people with inflammatory arthritis maintain employment (study protocol). 2014. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2014;14:59. doi:10.1186/1472-6947-14-59.
34. Keysor JJ, AlHeresh R, Vaughan M, LaValley MP, Allaire S. The Work-It Study for people with arthritis: study protocol and baseline sample characteristics. *Work*. 2016;54(2):473-480. doi:10.3233/WORK-162331.
35. Anjorin A, Lipsky P. Engaging African ancestry participants in SLE clinical trials. *Lupus Sci Med [Internet]*. 2018; 5(1):e000297. doi:10.1136/lupus-2018-000297.
36. Wang J, Roy SK, Barry M, et al. Institutionalizing healthcare hackathons to promote diversity in collaboration in medicine. *BMC Med Educ [Internet]*. 2018;18(1):269. doi:10.1186/s12909-018-1385-x.
37. Gouvernement du Canada. Le système des soins de santé du Canada [Internet]. Ottawa (Ont.) : Gouvernement du Canada; 2018 [modifié le 17 septembre 2019; consulté le 30 août 2019]. En ligne à : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/regime-soins-sante/canada.html>
38. Clarke J. Coup d’œil sur la santé : difficulté liée à l’accès aux services de soins de santé au Canada [Internet]. Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; 2016 [consulté le 30 août 2019]. En ligne à : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-624-x/2016001/article/14683-fra.htm>