

Stratégie de recherche axée sur le patient

**SRAP**

*Le patient d'abord* 



**La mise à jour de la  
stratégie canadienne de  
recherche axée sur le  
patient (SRAP)**

**Rapport de synthèse sur  
l'engagement de la  
communauté**

## Table des matières

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Thème 1 : Recenser les points forts et les difficultés du programme dans son ensemble.....</b>   | <b>5</b>  |
| Points forts .....  | 5         |
| Difficultés .....   | 7         |
| <b>Thème 2 : Tenir compte des principales tendances et des futurs besoins.....</b>  | <b>12</b> |
| Changements dans la prestation des soins de santé .....   | 12        |
| Évolution des besoins des patients et des collectivités .....   | 15        |
| Modification des politiques et des pratiques.....   | 16        |
| <b>Thème 3 : Donner suite aux appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation et accélérer l'autodétermination des Autochtones (Premières Nations, Inuits et Métis) dans la recherche en santé au moyen de la SRAP .....</b> | <b>19</b> |
| Obstacles entourant les méthodologies, les protocoles et le soutien en recherche .....  | 19        |
| Orientations futures.....   | 23        |
| Pratiques prometteuses .....  | 28        |
| <b>Thème 4 : Renforcer l'équité, la diversité, l'inclusion, l'accessibilité et l'antiracisme (EDIAA) dans la mobilisation des patients et la recherche axée sur le patient .....</b>  | <b>30</b> |
| Défis et obstacles ayant une incidence sur le travail en matière d'EDIAA .....  | 30        |
| Stratégies en matière d'EDIAA .....   | 35        |
| Stratégies favorisant la reddition de comptes .....   | 39        |
| <b>Thème 5 : Renforcer les capacités et les partenariats pour favoriser l'excellence dans la recherche axée sur le patient .....</b>  | <b>41</b> |
| Obstacles au renforcement des capacités .....   | 41        |
| Stratégies pour un renforcement des capacités et des idées efficaces .....  | 43        |
| Pratiques prometteuses en matière de renforcement des capacités .....   | 46        |
| <b>Thème 6 : Renforcer la collaboration avec les responsables des politiques et les décideurs du système de santé pour accroître les retombées de la recherche.....</b>   | <b>48</b> |
| Défis et obstacles à surmonter pour une collaboration efficace avec les responsables des politiques .   | 48        |
| Stratégies visant à renforcer la collaboration avec les responsables des politiques et les décideurs ou futurs dirigeants du système de santé .....   | 50        |
| Pratiques prometteuses .....  | 53        |
| <b>Thème 7 : Renforcer la gouvernance de la Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada .....</b>  | <b>55</b> |
| Facteurs à considérer pour une gouvernance efficace de la SRAP .....  | 55        |
| Facteurs à considérer pour une gouvernance axée sur la transparence et la reddition de comptes .....  | 57        |
| Modèle de gouvernance à prendre en considération : structure axée sur les retombées collectives ...   | 58        |

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Nouveau nom pour la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP).....</b>       | <b>59</b> |
| Noms proposés par les participants.....   | 59        |
| Commentaires généraux concernant le nom Stratégie de recherche axée sur le patient..... | 62        |

## Contexte

Depuis le lancement de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) en 2011, le système de santé et le milieu de la recherche en santé ont beaucoup changé. Forts de ce constat, les IRSC ont engagé en 2023-2024 un processus de mise à jour de la gouvernance et de la Stratégie de la SRAP, une mobilisation de grande ampleur visant à recueillir des rétroactions sur les forces de la Stratégie et les aspects nécessitant des ajustements. L'objectif était de s'assurer que la SRAP reste alignée sur les réalités actuelles des soins de santé et du monde de la recherche, tout en tenant compte des priorités des patients, de la communauté, des chercheurs, des partenaires et des décideurs du système de santé.

Le processus de mobilisation a été étendu, impliquant un large éventail de partenaires et de membres de la communauté à travers le Canada. Pendant 6 mois, des centaines de participants ont contribué à travers diverses activités d'engagement, incluant des discussions dirigées par des partenaires, des tables rondes virtuelles et une plateforme publique en ligne. Un total de 347 personnes a directement pris part à ce processus, avec 220 participants au 13 tables rondes et 127 participants via la plateforme en ligne, pour un total de 470 contributions. De plus, 39 organisations partenaires ont fourni 79 rapports qui résumaient les conversations et activités d'engagement communautaire.

À travers ces activités, un large éventail de voix, incluant des patients, des personnes ayant une expérience vécue, des soignants, des partenaires communautaires des Premières Nations, Inuits et Métis, des chercheurs et des décideurs politiques, ont été mobilisés. Les opportunités d'engagement ont été largement promues à travers les réseaux des IRSC, les entités financées par la SRAP, et les organisations nationales, garantissant une large sensibilisation et inclusion. Ce processus collaboratif et ouvert à jeter les bases de la mise à jour de la Stratégie de la SRAP qui reflète la diversité des voies et des priorités à travers le pays.

Le présent document fait ressortir les points soulevés lors du processus de mobilisation en vue d'éclairer la mise à jour de la SRAP autour des thèmes clés suivants : 1) Recenser les points forts et les difficultés du programme dans son ensemble; 2) Tenir compte des principales tendances et des futurs besoins; 3) Donner suite aux appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation et accélérer l'autodétermination des Autochtones (Premières Nations, Inuits et Métis) dans la recherche en santé au moyen de la SRAP; 4) Renforcer l'équité, la diversité, l'inclusion, l'antiracisme et l'accessibilité dans la mobilisation des patients et la recherche axée sur le patient; 5) Renforcer les capacités pour favoriser l'excellence dans la recherche axée sur le patient; 6) Stimuler la collaboration avec les responsables des politiques et les prestataires de services de santé afin d'accroître l'incidence de la recherche; 7) Renforcer la gouvernance de la SRAP du Canada.

Le Comité directeur sur la mise à jour de la SRAP tirera parti de la rétroaction de la communauté dans les recommandations sur la future direction de la Stratégie qu'il transmettra aux IRSC et à leurs partenaires. Un ensemble de recommandations pour la version mise à jour de la SRAP sera partagé avec la communauté à la fin de l'automne 2024 ou au début de l'hiver 2025.

Nous mettons ces précieuses informations à la disposition de la communauté à des fins d'orientation de prochaines discussions de recherche sur le sujet.

## Thème 1 : Recenser les points forts et les difficultés du programme dans son ensemble

Ce rapport de synthèse comprend des données provenant de quatre tables rondes (tables rondes 1, 2, 3 et 8), 55 rapports d'engagement des parties prenantes et 47 interactions (34 commentaires et 95 votes) provenant de la plateforme d'engagement du public en ligne.

Les tables rondes ont réuni des chercheurs, des personnes ayant un vécu expérientiel, des universitaires autochtones, des responsables politiques, des décideurs, des professionnels de la santé, des bailleurs de fonds et des représentants des autorités sanitaires et des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé. Les parties prenantes qui ont contribué au thème 1 comprennent les dirigeants de la communauté des entités financées par la SRAP (EFS), conseil des unités de soutien de la SRAP, Unité de soutien de la SRAP des Maritimes, Unité de soutien du Yukon, Unité de soutien du Manitoba, Unité de soutien de la Saskatchewan, Unité de soutien de l'Alberta, Unité de soutien de l'Ontario, Unité de soutien du Québec, Unité de soutien de Terre-Neuve et du Labrador, Unité de soutien de la Colombie-Britannique, Unité de soutien des Territoires du Nord-Ouest, Réseau Can-SOLVE CKD, Réseau BRILLEenfant, Réseau de recherche en soins primaires, Réseau de douleur chronique, Réseau de recherche sur les données de santé, Alliance pour des données probantes de la SRAP, Passerelle, IRSC - Institut des services et des politiques de la santé (ISPS), IRSC - Institut du cancer (IC), Coalition canadienne des organismes bénévoles en santé, Bureau du vice-président pour la recherche et l'innovation de l'université de Toronto, Réseau des patients partenaires et un citoyen canadien.

### Points forts

1. Mécanismes et infrastructure pour la mobilisation des patients et la création conjointe de recherches.

*« La SRAP a changé la donne dans la recherche en santé au Canada. Il est peut-être encore tôt pour comprendre l'ampleur de son impact à l'échelle nationale, provinciale et locale, mais le principe de la participation des patients au processus de recherche est tout à fait novateur et prometteur. »*

*« Grâce à la SRAP, on a mis un terme au cloisonnement de la recherche et des chercheurs afin de créer une structure plus collaborative et intégrative. Les unités de soutien ont rassemblé les chercheurs et accru la valeur de la connectivité. Le réseautage par l'entremise des unités de soutien s'est avéré inestimable pour permettre aux chercheurs de sortir de leurs établissements et de leurs organismes afin de s'employer concrètement à établir des réseaux et à discuter des approches transversales favorisant la recherche axée sur le patient et en partenariat. »*

- La Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) a permis d'accomplir des progrès remarquables au chapitre de la priorisation, de la légitimation et de la valorisation des patients, de la mobilisation des personnes ayant une expérience concrète et de la création conjointe de recherches. Elle a généré des recherches pragmatiques, concrètes et axées sur les priorités des patients et les résultats pour ceux-ci.
- La SRAP a accru la prise de conscience et l'appréciation de la recherche axée sur le patient, ce qui a entraîné un changement de culture dans l'écosystème de la recherche.

- La SRAP a aussi facilité l'établissement de partenariats et de relations entre les universitaires, les patients et les professionnels de la santé. Les chercheurs sont donc plus susceptibles d'examiner les problèmes sous différents angles (p. ex. patients, cliniciens, ensemble de la collectivité, etc.) et certains responsables des politiques s'intéressent à la RAP, ce qui peut favoriser une meilleure intégration de la recherche et accélérer le changement.
  - La SRAP a favorisé la création de milieux collaboratifs et multidisciplinaires englobant les chercheurs, les responsables des politiques, les praticiens, les patients partenaires et le public. La diversité des équipes de recherche apporte de nouveaux points de vue au travail de recherche et favorise une recherche plus réfléchie et des résultats plus étendus au bout du compte.
2. La SRAP favorise le renforcement des capacités liées à la recherche axée sur le patient.
- Les chercheurs disposent d'outils, de conseils, de modules de formation et de possibilités de mentorat pour une croissance, une envergure et une rigueur accrues de la recherche axée sur le patient.
  - Les participants se sont penchés précisément sur la formidable progression des efforts de renforcement des capacités dans les communautés autochtones. Le réseau Can-SOLVE CKD et les unités de soutien de la SRAP dans le Nord ont été particulièrement cités à titre d'entités soucieuses de la codirection autochtone, de la participation concrète des patients autochtones, de la narration et des parcours d'apprentissage à l'appui de la sécurisation culturelle, de la lutte contre le racisme à l'endroit des Autochtones et des méthodes de recherche autochtones.
  - L'infrastructure de renforcement des capacités promue par la SRAP favorise le développement de la recherche axée sur le patient et améliore l'expertise au fil du temps. Elle permet aux patients et aux personnes ayant une expérience concrète partenaires de se sentir plus proches de la recherche et de mieux la comprendre.
3. Les entités financées par la SRAP apportent de l'expertise et des relations à l'échelle locale ainsi que du soutien méthodologique à la RAP.
- Les entités financées par la SRAP jouent un rôle important en assurant la coordination de la RAP et en offrant du soutien méthodologique à la RAP ainsi que des possibilités de formation et de partage des ressources. Ces services se sont avérés utiles pour les plus petits organismes, les organismes ayant des capacités limitées et les organismes disposant d'un budget réduit, comme les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé.
  - La plupart des unités de soutien de la SRAP ont établi de solides relations avec les gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi que les responsables des politiques qui peuvent les aider à relier les besoins en données probantes des provinces et des territoires aux priorités des patients et des collectivités. Les unités de soutien de la SRAP offrent de l'expertise locale et sont plus susceptibles d'être au courant des besoins et des priorités de leurs collectivités.
- \*Pour de plus amples renseignements concernant les forces des entités financées par la SRAP, consultez le [Thème 8](#).

## Difficultés

1. L'évaluation inappropriée de la RAP.
  - Il a été très difficile d'attribuer les changements apportés aux services de santé ou aux résultats sur la santé à la SRAP, puisque ces changements sont souvent complexes et reposent sur de nombreux facteurs.
  - En outre, les participants ont souligné l'absence d'incitatifs pour amener les chercheurs à assurer une « participation éthique et de grande qualité des patients » fondée sur un partenariat égalitaire entre les patients et les chercheurs. Les répondants ont donc recommandé d'adopter une approche normalisée pour évaluer l'efficacité de la mobilisation des patients, comme l'outil Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public 2 (GRIPP2), une liste de contrôle concernant la participation des patients et du public à la recherche sur la santé et les services sociaux.
  - Des stratégies d'évaluation plus solides et harmonisées sont nécessaires pour mesurer réellement l'incidence de la SRAP. Par exemple, la technique « Photovoice » a été recommandée pour recueillir les expériences des patients et des personnes ayant une expérience concrète « qui pourraient être trop intimidées par les entrevues, les sondages et les groupes de discussion habituels ».
2. Les contraintes de temps limitent l'établissement de relations appropriées et le renforcement des capacités.
  - De nombreuses possibilités de financement de la SRAP sont fondées sur les projets, ce qui entraîne inévitablement des contraintes de temps. Les titulaires de subvention ont donc signalé le temps limité accordé à la formation des coordonnateurs de projet et à la mobilisation des membres de la collectivité. Parallèlement, beaucoup de participants ont affirmé ne pas avoir eu suffisamment de temps pour le recrutement et l'établissement de relations significatives avec les patients et les membres de la collectivité.
  - Certains participants ont proposé d'adapter le modèle de financement de la SRAP pour financer l'établissement de relations, en particulier avec les communautés sous-représentées.
3. Il n'y a pas de directives sur la reconnaissance, la réciprocité et la rémunération des patients et des membres de la collectivité.
  - Les participants ont reconnu que la rémunération et la réciprocité sont des pratiques exemplaires bien établies, en précisant que des directives supplémentaires concernant les mécanismes de rémunération des patients partenaires (financièrement ou non) sont nécessaires. Par exemple, il y a très peu de directives sur la rémunération des enfants de moins de 10 ans. De même, la reconnaissance non financière des patients partenaires est souvent négligée; il peut pourtant être très utile de s'assurer que les patients et les communautés partenaires comprennent leur incidence sur la recherche.
  - La rémunération des patients partenaires peut entraîner des difficultés pour certains d'entre eux. Par exemple, s'ils reçoivent de l'aide sociale, une rémunération financière pour la participation à des projets de recherche, même si elle est limitée, peut avoir des répercussions. Cette situation peut grandement influencer la nature des partenaires des

chercheurs en limitant les possibilités aux personnes qui peuvent se le permettre. Les participants ont laissé entendre que la SRAP pourrait participer aux négociations avec l'Agence du revenu du Canada (ARC) afin de prévoir des exceptions dans les déclarations de revenus ou d'offrir d'autres modes de paiement souples.

- La rémunération des personnes ayant une expérience concrète peut aussi être complexe pour certains organismes, notamment des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé dont les ressources financières sont moins importantes et qui doivent souvent compter sur des collectes de fonds pour poursuivre leur travail.
- Les coûts financiers étaient perçus comme un obstacle à la mobilisation des patients appartenant à différents milieux socio-économiques. Un participant a fait valoir que « le fait d'offrir des déductions fiscales favorise l'équité en reconnaissant les sacrifices financiers que doivent parfois faire les patients partenaires lorsqu'ils participent à des activités de recherche ».

4. La mobilisation des communautés sous-représentées demeure difficile dans le cadre de la SRAP\*.

*« J'ai très hâte de mettre à profit ce que j'ai appris à titre de patient partenaire dans le cadre de recherches, mais je crains de ne pas avoir l'occasion de le faire. »*

- Actuellement, les patients partenaires sont surtout des personnes qui ont le temps et les ressources nécessaires pour participer aux recherches et qui sont au courant ou sont liés à des RAP en cours. Les participants ont noté une tendance chez certains chercheurs à faire appel à répétition au même groupe de patients partenaires qui n'ont pas nécessairement vécu une expérience représentative en tant que patient ou ne représentent pas les patients moins privilégiés ou plus souvent exclus. Il faut déployer des efforts supplémentaires pour promouvoir davantage la RAP et mobiliser les communautés sous-représentées. Par exemple, la SRAP peut communiquer avec des organismes qui disposent de bassins de personnes ayant une expérience concrète et de patients partenaires, comme des organismes de bienfaisance en santé et des réseaux consultatifs de patients, et utiliser leurs bulletins d'information pour accroître la prise de conscience et les efforts de sensibilisation.
- Les participants ont indiqué qu'il a été particulièrement difficile de mobiliser des membres de communautés autochtones, africaines, caribéennes et noires, des nouveaux arrivants, des enfants et des jeunes, des personnes résidant dans des collectivités rurales ainsi que des personnes atteintes de douleurs chroniques, de handicaps, de troubles mentaux ou de troubles liés à la consommation de substances. Les participants ont attribué ce phénomène à un manque de sensibilisation à l'égard de la SRAP, à un manque de confiance ou à des doutes quant au bien-fondé de l'initiative pour les communautés sous-représentées.
- Les participants ont expliqué que la contribution au financement 1:1 exigée peut désavantager certaines collectivités, notamment les groupes sous-représentés et les collectivités rurales ainsi que les plus petits centres de recherche ou organismes sans but lucratif.
- Les participants ont précisé que les fournisseurs de soins de santé et les personnes qui travaillent dans le système de santé à tous les échelons sont une autre « communauté



sous-représentée » dans les partenariats de la SRAP, en particulier les travailleurs en milieu rural et éloigné ou issus de plus petits organismes. Ils ont proposé de se concentrer particulièrement sur la mobilisation des fournisseurs de services de santé pour améliorer la coordination des efforts ainsi que les résultats de la recherche.

\*Pour de plus amples renseignements concernant l'équité, la diversité, l'inclusion, l'accessibilité et la lutte contre le racisme, consultez le [Thème 4](#) et pour en savoir plus sur l'accélération de l'autodétermination des Autochtones dans la recherche en santé, consultez le [Thème 3](#).

5. Les données probantes de la SRAP ne sont pas « prêtes à l'emploi » ou ne sont pas pertinentes pour les responsables des politiques et les décisionnaires\*.
  - Les participants ont reconnu que la majorité des travaux réalisés par des entités financées par la SRAP étaient axés sur la mobilisation des patients et que des efforts plus concertés et ciblés sont nécessaires pour procéder à une transformation des soins de santé.
  - De plus, on observe toujours un écart entre la recherche et la mise en œuvre. Les participants attribuaient ce phénomène aux rapports de recherche, qui ne sont pas pertinents pour les responsables des politiques en raison de leur longueur, du langage utilisé ou des priorités qui ne concordent pas avec les priorités du système de santé, aux autres initiatives de modification du système de santé (amélioration de la qualité) et à d'autres facteurs liés au système de santé.
  - Les participants ont aussi affirmé que la sensibilisation à la SRAP n'était pas uniforme pour tous les responsables des politiques et ils ont suggéré d'intégrer la RAP à la planification des politiques et des services ainsi que de promouvoir la RAP dans le cadre de forums de dirigeants sur la santé, comme le Quality Forum et le forum du Collège canadien des leaders en santé.

\*Pour de plus amples renseignements concernant la collaboration avec les responsables des politiques et les décisionnaires, consultez le [Thème 6](#).
  
6. Parallèlement, la capacité d'intégration réduite empêche la SRAP d'apporter des changements. Étant donné l'état du système de santé, les participants ont expliqué qu'il est impossible pour la SRAP « d'insister » sur la réalisation d'initiatives alors que les systèmes ne sont pas prêts. Les systèmes de santé ou les cliniciens pourraient ne pas prendre en compte les résultats de recherche dans les situations suivantes :
  - Les résultats ne sont pas modifiés pour correspondre au contexte des soins de santé.
  - Les organismes et les systèmes de soins de santé ne disposent pas des processus, des politiques ou des incitatifs leur permettant d'adapter ou de mettre en application les travaux de recherche.
  - Le temps, les ressources et les capacités des professionnels de la santé sont limités et leur réalité ne concorde pas avec la recherche.
  
7. Les efforts pour renforcer les capacités en RAP ne prennent pas en compte tous les besoins\*. Même s'ils sont généralement considérés comme un point fort du programme de la SRAP, les initiatives visant à renforcer les capacités de la SRAP ont été critiquées en raison de leur rigidité,

certain participants faisant valoir la nécessité d'élaborer des formations et des activités de renforcement des capacités propres aux patients et aux personnes ayant une expérience concrète. D'autres participants ont indiqué qu'il faut payer pour avoir accès à de nombreux outils de renforcement des capacités, ce qui limite leur accessibilité pour les personnes ayant une expérience concrète et les patients partenaires.

\*Pour de plus amples renseignements concernant les initiatives de renforcement des capacités de la SRAP, consultez le [Thème 5](#).

8. Les rôles et les attentes concernant les patients partenaires sont mal définis.
  - Même si les participants considéraient la participation des patients et des personnes ayant une expérience concrète partenaires comme un point fort, certains d'entre eux ont souligné la nécessité de clarifier les rôles et les responsabilités pour tous.
  - Les patients partenaires ont aussi affirmé qu'ils aimeraient jouer un rôle plus important dans l'orientation et la gouvernance de la SRAP ainsi que dans la recherche en santé.
9. Les priorités de recherche ne sont pas axées sur les patients et les personnes ayant une expérience concrète partenaires.

Même si la SRAP a beaucoup progressé sur le plan de la mobilisation des patients, certains participants ont fait remarquer que les priorités de recherche sont toujours établies par les chercheurs et les établissements. Il faut en faire plus pour s'assurer que les patients et les collectivités ont leur mot à dire dans les priorités de recherche. Voici des exemples de suggestions de participants :

- La SRAP peut effectuer la synthèse des priorités communautaires, des mesures des expériences déclarées par les patients (MEDP) ainsi que des mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP) et établir un programme de recherche commun.
  - La SRAP peut concevoir des possibilités de financement dirigées par des patients partenaires, qui peuvent recruter des universitaires pour les aider dans leur travail. Les participants ont aussi parlé des obstacles institutionnels associés à la mobilisation des patients étant donné que les activités de recherche doivent être liées à un établissement universitaire.
  - Les patients et les collectivités doivent participer davantage aux décisions concernant les données ainsi qu'aux analyses et à l'interprétation des données.
  - Une participation précoce au processus de recherche des patients et des personnes ayant une expérience concrète partenaires, y compris les jeunes et les jeunes adultes, est souhaitable pour s'assurer que les priorités de recherche sont pertinentes et qu'au bout du compte, les travaux sont profitables pour la collectivité.
10. La législation sur la protection des renseignements personnels, les questions de compétence et les relations complexes nuisent à l'accessibilité\*, à la gestion, au partage des données ainsi qu'à l'établissement de lien entre celles-ci.
    - Selon les participants, la variabilité des lois concernant la protection de la vie privée à l'échelle nationale ainsi que des approches ou des interprétations désuètes en la matière retardent ou compliquent le partage de données entre les régions, les gouvernements,

les chercheurs et les organismes de santé. En même temps, les participants ont fait valoir que « les organismes qui détiennent les données assument des fonctions de gardien plutôt que d'intendant », ce qui complique aussi la gestion des données.

- Les participants ont mentionné le manque de diversité des données en santé et ont expliqué que les travaux concernant la collecte de données sur la race et l'origine ethnique dans le système de santé sont cloisonnés et stagnent. Ils ne génèrent donc pas d'interventions en santé efficaces, antiracistes et adaptées à la culture.
- Les participants ont laissé entendre que le financement consacré à l'infrastructure de données est insuffisant et ont proposé une aide additionnelle du gouvernement pour l'établissement conjoint et la mise à jour de solides processus et politiques de collecte, de gestion et de partage des données avec les personnes ayant une expérience concrète et les chercheurs.

\*Les participants ont souligné que les défis liés à l'accès aux données sont sérieux dans le nord du pays en raison « du manque évident d'expertise pour une accessibilité accrue, en particulier pour comprendre les principes PCAP (propriété, contrôle, accessibilité et possession) ».

#### 11. Initiatives cloisonnées de la SRAP et structures de gouvernance inappropriées\*.

Les participants ont expliqué que la gouvernance constitue un vrai défi pour la SRAP. Ils ont fait valoir qu'une structure de gouvernance plus solide peut améliorer la collaboration et les relations entre les entités financées par la SRAP et réduire le dédoublement des efforts. Ils ont aussi suggéré d'accroître les exigences en matière de rapports et d'évaluer la participation active des patients partenaires.

\*Pour de plus amples renseignements concernant le renforcement des structures de gouvernance de la SRAP, consultez le [Thème 7](#).

#### 12. Certaines disciplines de recherche n'accordent toujours pas la priorité à la RAP ou la sous-utilisent.

Même si les participants reconnaissent le changement de culture soulignant l'omniprésence de la RAP dans le milieu de la recherche, certaines disciplines, comme les sciences fondamentales, sous-utilisent toujours la RAP.

## Thème 2 : Tenir compte des principales tendances et des futurs besoins

Ce rapport de synthèse comprend des données provenant de quatre tables rondes (tables rondes 1, 2, 3 et 8), 36 rapports d'engagement des parties prenantes et 39 interactions (41 commentaires et 84 votes) provenant de la plateforme d'engagement du public en ligne.

Les tables rondes ont réuni des chercheurs, des personnes ayant un vécu expérientiel, des universitaires autochtones, des responsables politiques, des décideurs, des professionnels de la santé, des bailleurs de fonds et des représentants des autorités sanitaires et des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé. Les parties prenantes qui ont contribué au thème 2 comprennent les dirigeants de la communauté des entités financées par la SRAP (EFS), conseil des unités de soutien de la SRAP, Unité de soutien de la SRAP des Maritimes, Unité de soutien du Yukon, Unité de soutien du Manitoba, Unité de soutien de la Saskatchewan, Unité de soutien de l'Alberta, Unité de soutien de l'Ontario, Unité de soutien du Québec, Unité de soutien de Terre-Neuve et du Labrador, Unité de soutien de la Colombie-Britannique, Unité de soutien des Territoires du Nord-Ouest, Réseau Can-SOLVE CKD, Réseau BRILLEenfant, Réseau de recherche en soins primaires, Réseau de douleur chronique, Réseau de recherche sur les données de santé, Alliance pour des données probantes de la SRAP, Passerelle, IRSC - Institut des services et des politiques de la santé (ISPS), IRSC - Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète (INMD), Coalition canadienne des organismes bénévoles en santé, Bureau du vice-président pour la recherche et l'innovation de l'université de Toronto, Centre d'excellence en santé mentale des jeunes et un patient partenaire.

Les participants ont reconnu qu'ils ont observé bon nombre de nouvelles tendances sur lesquelles la recherche en santé pourrait se concentrer et qu'il était impossible pour la SRAP de toutes les examiner adéquatement. Ils ont plutôt fait valoir que la SRAP devrait se concentrer sur une ou deux tendances en utilisant la méthode Delphi pour s'assurer que les efforts déployés sont ciblés et efficaces.

### Changements dans la prestation des soins de santé

- **Crise des ressources humaines dans le domaine de la santé**

*« Les ressources humaines en santé sont un grave problème. À la pénurie viennent s'ajouter des défis liés à la formation. »*

Les participants ont expliqué que le fardeau\* imposé au système de santé s'est accentué et qu'il continuera d'augmenter dans les prochaines années. Ce phénomène contribuera à l'épuisement professionnel des fournisseurs de soins de santé, aux pénuries de personnel et au roulement, ce qui aura une incidence sur la qualité des services de santé. Par conséquent, les cliniciens n'auront que peu de temps à consacrer à la recherche et à la participation active, ce qui limitera les possibilités pour les patients partenaires. Les participants ont expliqué que la formation sera essentielle pour améliorer le rendement de nos systèmes de santé et former une main-d'œuvre parallèle (p. ex. soutien par les pairs) qui sera essentielle pour la prestation de soins de qualité et équitables additionnels. Finalement, certains participants ont indiqué que le système de santé canadien s'effondrera inévitablement et que la SRAP devra alors être prête à faire volte-face pour gérer la situation.

\*Même si le fardeau exercé sur le système de santé et les fournisseurs de soins est universel, les participants ont souligné qu'il est plus prononcé et intense dans le nord du pays.

## ○ Technologie

Les participants ont commenté les points forts et les défis associés aux progrès technologiques. Ils ont expliqué que certaines technologies s'avèrent prometteuses pour la recherche et la pratique en santé si elles sont bien conçues et faciles à utiliser.

### ▪ Intelligence artificielle (IA)

Les participants se sont penchés sur la prolifération de l'IA dans la recherche et les soins de santé et ont indiqué qu'elle pourrait devenir un important outil de diagnostic en plus de faciliter la prise de décisions. L'IA peut aider à effectuer des revues systématiques, à analyser de grandes quantités de données et à vulgariser des travaux de recherches de façon économique et efficace. Toutefois, malgré son potentiel, de nombreux participants ont souligné les dilemmes éthiques qui doivent être pris en compte. Par exemple, l'IA peut reproduire les stéréotypes, les suppositions et les préjugés présents dans notre système de santé et qui peuvent donner lieu à des soins inappropriés et à de moins bons résultats pour les populations qui vivent déjà des inégalités. Le regroupement de grandes quantités de données peut entraîner des soins principalement fondés sur un algorithme et laisser de côté les soins individualisés offerts dans notre système actuel. Les participants doutaient aussi que l'IA puisse remplacer le côté humain, l'empathie et les nuances des déterminants sociaux de la santé.

### ▪ Soins virtuels

*« Nous devons accepter le fait que les soins de santé virtuels sont une réalité et nous avons une bonne occasion de nous assurer que ce ne soit pas le patient qui s'adapte au modèle, mais bien le modèle qui s'adapte au patient. »*

Les participants ont reconnu que les soins virtuels sont une tendance de plus en plus présente depuis la pandémie. Beaucoup de patients souhaitent recevoir des soins de santé virtuels, par souci d'efficacité, d'économie et de commodité. Les participants ont expliqué que les soins virtuels peuvent aussi régler certains problèmes dans le domaine de la santé, y compris limiter la crise des ressources humaines et les lacunes dans les services, et offrir plus de choix, de contrôle et de souplesse aux patients.

Les participants ont insisté sur le fait que les progrès technologiques, y compris l'IA et les soins virtuels, excluent souvent les communautés dont les infrastructures sont limitées et les personnes qui n'ont pas les moyens d'avoir Internet à haute vitesse et des appareils technologiques comme des ordinateurs portables et des téléphones intelligents. Les participants ont donc indiqué qu'il faut assurer un accès équitable partout au pays.

Finalement, pour s'assurer que les technologies comme l'IA et les soins virtuels sont utilisés dans le but d'améliorer la prestation des services de santé et la qualité de vie, les participants ont fait

valoir qu'il faut davantage se concentrer sur la recherche axée sur le patient pour évaluer leurs risques, leurs répercussions et les normes à appliquer à leur conception partout au Canada. Ils ont aussi plaidé en faveur d'activités supplémentaires de renforcement des capacités et de formation permettant au système de santé de tirer profit de ces nouvelles technologies.

- **Données de santé**

- Les participants ont décrit une augmentation de la quantité de données générées par l'entremise des applications en matière de santé, des appareils médicaux, des dossiers médicaux électroniques et des médias sociaux. La majorité de ces données sont générées et conservées par le secteur privé, mais il n'y a pas suffisamment de lois qui régissent leur rôle dans les soins de santé. Ils ont affirmé que la SRAP peut jouer un rôle important dans la centralisation et la mise en relation de ces données en les partageant avec les collectivités canadiennes et en les utilisant pour favoriser l'élaboration de politiques. En outre, il convient d'examiner les concepts d'accès aux données, de contrôle des données et de protection des renseignements personnels ainsi que l'incidence de ces données en médecine.
- Les participants ont expliqué que les demandes visant à consulter et à contrôler les renseignements personnels sur la santé vont augmenter. Ils ont indiqué que la SRAP pourrait participer à une meilleure compréhension des types de soutien dont les patients ont besoin pour comprendre leurs renseignements sur la santé.
- Les divers systèmes de santé ont fourni des données sur la race et l'origine ethnique pour favoriser la conception de services adaptés à la culture et antiracistes. Toutefois, ces travaux sont cloisonnés et stagnent. La SRAP peut donc soutenir la centralisation et l'intégration de ces données en plus de promouvoir la collaboration partout au pays.
- Des données génomiques sont aussi recueillies et compilées à l'échelle internationale. Toutefois, même si le Canada bénéficie d'un avantage important en raison de sa diversité, il ne dispose pas de vastes biobanques génomiques intégrées permettant d'accélérer les diagnostics, les traitements et le dépistage.
- Les participants ont préconisé un financement et un soutien plus importants pour l'infrastructure de données, la conception de systèmes de données interopérables et un accès intergouvernemental aux mesures des expériences déclarées par les patients (MEDP) et aux mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP). Ils ont aussi suggéré de mettre à jour les politiques et les processus liés au respect de la vie privée et à la collecte, à la gestion et au partage des données tout en prévoyant davantage d'outils, de ressources et de formation pour les chercheurs, y compris en matière de cybersécurité.

- **Infrastructures de soins de santé vieillissantes**

*« Il y a beaucoup d'infrastructures vieillissantes, les établissements hospitaliers traditionnels sont parfois âgés et nous leur ajoutons régulièrement des sections. Mais est-ce vraiment le modèle*

*approprié pour le système de santé dont nous aurons besoin d'ici 5 ou 10 ans? Comment peut-on créer un système de santé qui répondra à nos besoins dans le futur? »*

Les participants ont réfléchi aux infrastructures vieillissantes dans les milieux hospitaliers traditionnels partout au pays et ont souligné les mises à jour nécessaires pour atténuer l'engorgement, favoriser l'efficacité énergétique et respecter les besoins et les priorités des collectivités.

## Évolution des besoins des patients et des collectivités

### ○ **Les systèmes de santé actuels ne répondent pas aux besoins des collectivités**

*« Les soins de santé ont radicalement changé au fil des ans. Les besoins et les attentes des patients et des cliniciens ne sont plus satisfaits. »*

Les participants ont expliqué que les systèmes de santé actuels ne sont pas conçus pour favoriser le bien-être global et ne correspondent pas aux besoins des patients et des collectivités. Les professionnels de la santé s'efforcent d'en faire plus avec moins et ont du mal à faire leur travail alors que le système est incapable de répondre aux besoins des patients, ce qui entraîne de la frustration de part et d'autre. De plus, les établissements de soins primaires sont actuellement le principal point d'accès au système de soins de santé pour les patients. Cependant, comme il s'agit d'une discipline clinique, les problèmes liés aux besoins fondamentaux, comme le logement, l'alimentation et l'eau potable, ne sont pas adéquatement gérés. Cette situation contribue à la dérive des objectifs et au taux de roulement élevé chez les fournisseurs de soins primaires, aggravant ainsi les pénuries dans un système qui forcent les patients à se tourner vers ce secteur pour avoir accès à des services de santé spécialisés. Les participants ont donc recommandé d'adopter un modèle de soins de santé entièrement repensé, utilisant une approche multidisciplinaire prônant le travail d'équipe pour offrir des soins holistiques axés sur le patient répondant à un large éventail de besoins sanitaires et sociaux.

### ○ **Évolution des données démographiques**

Les participants ont indiqué que la SRAP devrait concentrer le financement pour les recherches à venir sur la participation des communautés diversifiées et sous-représentées qui reflètent l'évolution démographique du Canada. Ils ont souligné que des jeunes, des membres de la population vieillissante et de nouveaux immigrants devraient participer afin d'évaluer comment le système de santé peut se préparer et s'adapter pour répondre à leurs besoins uniques. Les participants ont également constaté que le savoir et les principes de l'équité, la diversité, l'inclusion, l'accessibilité et l'antiracisme (EDI/AA) n'ont pas été intégrés au système de santé comme il se doit.

### ○ **Déterminants sociaux de la santé**

*« La SRAP ne porte pas suffisamment attention aux déterminants sociaux de la santé. Elle se concentre plutôt sur le plan clinique, c.-à-d. l'expérience vécue dans le système de santé. Nous savons toutefois que la santé en général est plus influencée par les déterminants sociaux de la santé que par l'interaction avec le système de santé en soi. »*

Les participants ont recommandé de dresser un portrait plus vaste des tendances qui influencent la santé pour documenter les priorités de recherche. Par exemple, les participants

ont expliqué que la SRAP ne s'est pas suffisamment penchée sur les conséquences et les causes fondamentales des iniquités et des déterminants sociaux de la santé et n'a pas non plus mis l'accent sur des solutions en amont pour régler les iniquités en santé. Les participants ont aussi indiqué que la SRAP n'a pas mobilisé convenablement les populations plus difficiles à joindre, comme les sans-abri, les personnes en situation précaire et les consommateurs de substances psychoactives. Malgré les crises du logement et de la toxicomanie partout au pays, le soutien des objectifs à long terme ou des causes fondamentales de ces crises et leur incidence sur la santé suscitent bien peu d'intérêt.

- **Se concentrer sur la prévention et la médecine personnalisée**

Les participants ont insisté sur le fait que des efforts supplémentaires sont nécessaires et qu'une plus grande attention doit être portée à l'optimisation des stratégies de prévention qui permettent aux gens de ne pas avoir besoin du système de santé et de ne pas devenir des patients. Lorsqu'ils deviennent des patients, une nouvelle tendance préconise l'adaptation des traitements en fonction des caractéristiques individuelles, à savoir la médecine personnalisée. Les participants ont expliqué que les patients et les personnes ayant une expérience concrète peuvent jouer un rôle important en appuyant la médecine personnalisée et en partageant leurs données de santé et leur expérience.

- **Changements climatiques**

*« Il est important de comprendre comment les changements climatiques influencent les différentes populations dans différentes régions et il ne faut pas ignorer cet enjeu parce qu'il ne touche pas tout le monde de la même façon. »*

Les participants ont affirmé que les changements climatiques ont eu des répercussions sur l'approvisionnement alimentaire, l'eau, le logement, le coût de la vie en général et les maladies vectorielles. Ils ont reconnu qu'ils pourraient avoir une plus grande incidence sur les Autochtones et les collectivités rurales ainsi que sur les communautés victimes d'inégalités socio-économiques. Ils ont donc suggéré d'effectuer plus de recherches pour étudier les conséquences des changements climatiques sur la santé et les stratégies d'atténuation qui doivent être mises en place pour faire face à ces changements.

- **Mésinformation et désinformation**

*« Je crois que la mésinformation est la plus grande menace pour la santé des Canadiens, plus encore que les changements climatiques. »*

Les participants ont indiqué que la mésinformation et le manque de confiance dans les soins de santé augmentent au Canada. Ils ont expliqué que cette situation découle en partie de la politisation de la science et des médias sociaux. Les participants ont fait valoir que la SRAP peut aider à renforcer la confiance de la population grâce à la transparence et à des efforts soutenus pour gérer la mésinformation et la désinformation.

## **Modification des politiques et des pratiques**

- **Urgence de mettre en place et d'évaluer de nouvelles idées liées aux soins de santé**

- Les participants ont souligné que les systèmes de soins de santé ne peuvent attendre les cycles de recherche pour apporter des changements. Ils ont donc proposé des initiatives



de financement à court terme et des méthodes de recherche rapides pour obtenir rapidement les données probantes requises.

- Les participants se sont penchés sur les changements apportés au financement des soins de santé, comme les soins privés, et ont affirmé que la SRAP peut commenter ces politiques et ces pratiques tout en étudiant l'incidence de ces changements sur les soins de santé et les résultats pour les patients.

○ **Comblent l'écart entre les données probantes et la pratique**

Selon les participants, il faut s'efforcer de comprendre la nécessité de combler efficacement le fossé qui sépare la recherche et la pratique. Voici des stratégies qui ont été proposées pour y arriver :

- Ne pas limiter les partenariats en matière de recherche axée sur le patient aux patients. Il faut inclure d'autres intervenants comme les responsables des politiques, les décisionnaires, les fournisseurs de soins de santé ainsi que les autorités sanitaires régionales et provinciales et offrir des possibilités de formation intégrée.
- Harmoniser les possibilités de mobilisation des patients de la SRAP à celles du système de santé pour que les patients participent davantage à la planification stratégique de la prestation des services de santé.
- Se concentrer davantage sur les systèmes de santé apprenants pour favoriser l'apprentissage et l'amélioration continue en intégrant la recherche au processus de prestation des soins de santé. Ces systèmes de santé apprenants doivent être conçus en collaboration avec les patients et les familles de façon multidisciplinaire et intergouvernementale.

○ **Recherche et mobilisation des communautés autochtones**

Les participants ont expliqué que la complexité de la recherche sur la santé des Autochtones a nui à l'uniformité et à la pertinence de la participation communautaire dans le cadre de la SRAP. Même si certains chercheurs font du bon travail, d'autres considèrent toujours les chercheurs en santé et les collectivités autochtones partenaires comme des collaborateurs symboliques. Les participants ont insisté sur le fait que les priorités de recherche doivent provenir des communautés autochtones et comprendre la guérison axée sur la terre, les pratiques traditionnelles et les soins culturellement sécurisants. La SRAP doit aussi promouvoir la souveraineté des données autochtones et veiller à ce qu'il y ait des possibilités de recherche propres aux Autochtones et à accorder suffisamment de temps, en respectant le budget, pour établir des liens dans le cadre de ces initiatives. Finalement, il faut exiger des possibilités de formation sur la sécurité culturelle pour les chercheurs qui souhaitent établir des partenariats avec des communautés autochtones.

○ **Cycles électoraux et modification du gouvernement**

Les participants ont abordé la question des prochaines élections fédérales canadiennes et ont reconnu que les dirigeants et les priorités pourraient changer. La confiance dans la recherche varie d'un parti politique à l'autre, ce qui pourrait donc avoir une incidence sur les budgets consacrés à la recherche et aux soins de santé selon le parti politique qui est porté au pouvoir.

Les participants ont affirmé que la SRAP peut, et doit, renforcer ses relations avec tous les partis politiques et s'appliquer à leur faire prendre conscience des enjeux soulevés.

### **Thème 3 : Donner suite aux appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation et accélérer l'autodétermination des Autochtones (Premières Nations, Inuits et Métis) dans la recherche en santé au moyen de la SRAP**

Ce rapport de synthèse comprend des données provenant de deux tables rondes (tables rondes 12 et 13), 21 rapports d'engagement des parties prenantes et 9 interactions (7 commentaires et 4 votes) provenant de la plateforme d'engagement du public en ligne.

Les tables rondes ont réuni des universitaires Premières nations, des Inuits et des Métis, des chercheurs, des membres des communautés, des professionnels de la santé, des jeunes et des représentants des autorités sanitaires. Les parties prenantes qui ont contribué au thème 3 comprennent les dirigeants de la communauté des entités financées par la SRAP (EFS), conseil des unités de soutien de la SRAP, Communauté de pratique autochtone, Hotì ts'eeda (Unité de soutien des Territoires du Nord-Ouest), Unité de soutien de la SRAP des Maritimes, Unité de soutien du Yukon, Unité de soutien du Manitoba, Unité de soutien de la Saskatchewan, Unité de soutien de l'Alberta, Unité de soutien de l'Ontario, Unité de soutien du Québec, Unité de soutien de la Colombie-Britannique, Réseau Can-SOLVE CKD, Réseau BRILLEnfant, Réseau de recherche sur les données de santé, Bureau du vice-président pour la recherche et l'innovation de l'université de Toronto.

#### **Obstacles entourant les méthodologies, les protocoles et le soutien en recherche**

- **Exigences strictes pour les subventions, manque de transparence et obstacles administratifs**
  - Les participants ont expliqué que les structures de subvention actuelles et les échéanciers compliquent le recrutement et la formation du personnel. Les échéanciers des subventions ne prennent pas en compte le temps requis pour embaucher et former le personnel.
  - Le financement axé sur le projet complique le maintien en poste, puisque les organismes communautaires ne peuvent conserver les employés que pour la période de financement du projet. De plus, avec les modèles de financement axé sur le projet, les chercheurs ne peuvent présenter que les projets au cours desquels une collectivité travaille sur un sujet de recherche dont les limites sont clairement établies. Tout en admettant que le financement axé sur le projet puisse être utile, les participants ont fait valoir que la portée dudit projet est parfois limitée. Les participants ont expliqué que les priorités communautaires concordent généralement avec la recherche articulée autour des changements systémiques. Par exemple, les collectivités ont manifesté de l'intérêt pour la recherche qui encourage l'élaboration d'une formation sur la sécurisation et l'adaptation culturelles ainsi que sur la méthodologie de recherche qui règle les problèmes systémiques. Dans le modèle de financement actuel, les chercheurs sont incités à présenter une demande en utilisant des questions de recherche restreintes ne donnant qu'un avant-goût de l'étude de l'ensemble du système dans le cadre d'un projet.
  - Les participants ont réfléchi aux différences en ce qui a trait à la reconnaissance et aux possibilités de publication des recherches en santé autochtone par rapport aux autres

disciplines de recherche. Les universitaires qui se consacrent à la recherche en santé autochtone ne reçoivent pas la même reconnaissance que leurs homologues dans un même établissement, puisqu'ils ont moins d'occasions de publier leurs travaux. Par conséquent, certaines communautés autochtones ont de la difficulté à recruter des universitaires pour appuyer la recherche autochtone.

- Les exigences strictes pour les subventions ne prennent pas en compte le double rôle que certains chercheurs autochtones et membres d'une communauté doivent assumer ni les réalités de certaines communautés autochtones (p. ex. financement plus souple requis).
- Dans certains cas, la subvention obtenue par un établissement de recherche n'a pas été affectée à la communauté comme cela avait été proposé à l'origine et les décisions concernant l'affectation des fonds manquaient de transparence. Les participants ont proposé de partager le financement équitablement entre les chercheurs et les organismes communautaires ainsi que les partenaires.

○ **Obstacles liés à l'évaluation par les pairs**

*« Je crois qu'une des raisons expliquant le manque d'implication dans l'évaluation par les pairs est : qu'est-ce qui peut inciter une personne à le faire? Je ne crois pas que la réponse à cette question est claire pour la plupart des gens ou que les incitatifs sont convenables. »*

*« Je crois en la réciprocité, mais je reçois tellement de demandes qui me demandent beaucoup de temps en raison du manque de chercheurs en santé autochtone. Lorsqu'un choix s'impose, est-ce que je dois prendre le temps de participer à une évaluation par les pairs des IRSC ou répondre à l'appel du conseil tribal pour leur apporter mon aide? Je choisirai toujours ma communauté; voilà sur quoi repose ma réciprocité. »*

Les participants ont décrit plusieurs problèmes liés au processus d'évaluation par les pairs actuel des IRSC, notamment ce qui suit :

- Les processus d'évaluation par les pairs anonymes ou fermés sont coloniaux et ne correspondent pas aux méthodologies ou aux systèmes de connaissances autochtones. De plus, les processus anonymes tendent à favoriser certains chercheurs qui reçoivent sans cesse du financement et qui sont souvent des personnes qui abusent de l'implication des patients et en font mauvais usage. Un participant a indiqué qu'il serait beaucoup plus intéressant de participer aux évaluations par les pairs s'il s'agissait d'un processus ouvert et itératif.
- Les incitatifs visant à participer à une évaluation par les pairs sont inappropriés ou ne correspondent pas aux priorités des universitaires autochtones et des membres de la communauté. En outre, à cause du manque de chercheurs en santé autochtone, de nombreux universitaires doivent partager leur temps entre de nombreuses priorités et le processus d'évaluation par les pairs actuel n'a pas préséance.
- Le processus d'évaluation par les pairs ne prend pas en compte les indicateurs de réussite autochtones; les indicateurs actuels sont essentiellement quantitatifs.
- Les pairs évaluateurs actuels ne sont pas correctement formés pour évaluer les projets de recherche autochtone. Les évaluateurs ont toujours proposé des recommandations

néfastes qui ne relèvent pas du champ d'application du projet proposé. Par exemple, un pair évaluateur a proposé de dissoudre la Fédération des nations autochtones souveraines de la Saskatchewan.

○ **Maintien de la politique de coopération symbolique**

*« Les chercheurs utilisent les Aînés parce qu'ils ont besoin d'un Aîné au sein du comité de recherche, mais ils ne leur redonnent pas de nouvelles par la suite, ce qui est déplacé. »*

*« Les patients partenaires ne sont pas de véritables partenaires s'ils ne disposent pas de tous les renseignements dont ils ont besoin. Les chercheurs recueillent de l'information à notre sujet, mais ils ne partagent pas leurs observations, ce qui n'est pas éthique. Ils doivent être plus responsables et nous respecter davantage lorsqu'ils font des recherches sur nous, à notre sujet et en notre nom. »*

- Les participants ont souligné qu'une attitude de coopération symbolique est omniprésente dans l'écosystème de recherche. Certains chercheurs mobilisent des Aînés et des membres de communautés au moment des demandes de subvention, mais après avoir reçu le financement ou lorsque le processus de collecte des données est terminé, ils ne font aucun suivi avec la communauté et ne l'informent pas des observations ou des résultats. Les participants ont expliqué que cette attitude est grossière, qu'elle érode le lien de confiance et qu'elle est néfaste pour les communautés autochtones.
- Les participants considéraient que la politique de coopération symbolique peut être accentuée lorsque les directives sur l'évaluation et la production de rapports définissent le succès d'un projet en fonction du nombre de membres de la communauté mobilisés ou du nombre de personnes de la communauté qui ont participé aux activités. Les participants ont plutôt proposé de demander aux chercheurs de rendre compte de « leur façon de travailler dans la communauté et pour la communauté de façon significative et inclusive ».
- Les participants se sont aussi penchés sur le manque de diversité représentative des Premières Nations, des Inuits et des Métis au sein de certaines entités financées par la SRAP et ont préconisé de renforcer la représentation et le leadership des Autochtones dans le cadre de la SRAP.

○ **Suivi inadéquat auprès des communautés quant aux résultats de recherche**

*« Ce que les personnes veulent, ce sont des terres et des médicaments, mais nous n'en voyons jamais la couleur. Je pourrais en apprendre plus sur nos médicaments et ce qui peut guérir mes enfants et qui pousse dans ma cour arrière autour du lac. Nous pouvons rassembler ces connaissances et concevoir notre propre base de données ici, dans notre communauté, afin qu'elles ne restent pas coincées dans une université sans que l'on sache comment y accéder. »*

*« L'information que nous avons recueillie n'est pas vivante et n'a pas d'âme dans sa forme actuelle. »*

La méthode utilisée par les chercheurs pour diffuser les résultats de recherche ne convient pas aux systèmes de connaissances et aux façons d'être autochtones. Les participants ont affirmé que beaucoup d'énergie et de fonds ont été consacrés à la recherche, mais que les

connaissances ne sont pas partagées ni utilisées; elles sont parfois publiées, mais sinon, elles n'existent pas pour la communauté. Les résultats de recherche ne sont pas communiqués aux membres des communautés autochtones, qui ne peuvent donc pas appliquer ces nouvelles connaissances. La recherche doit être utilisée de manière judicieuse pour contribuer aux mesures et aux interventions permettant de s'occuper des priorités et des besoins de la communauté.

Les participants ont aussi fait valoir que les initiatives d'application des connaissances actuelles sont dépassées et ils ont proposé de les moderniser tout en restant fidèles aux racines autochtones pour s'assurer que l'information se rende dans la communauté. Ils ont également soulevé la possibilité de former les communautés pour qu'elles participent à la diffusion des résultats des recherches. Il faut aussi utiliser des méthodes convenant à différents groupes, y compris des plateformes de médias sociaux, comme Instagram et Tik Tok, pour les plus jeunes générations, et choisir des récits pour les Aînés et les membres de la communauté.

○ **Les priorités de recherche sont toujours déterminées par les chercheurs et les établissements universitaires**

*« La recherche est dirigée par des établissements ou un étudiant qui souhaite en apprendre davantage... Qui établit l'ordre de priorité des recherches? Ce n'est certainement pas moi sur le terrain, je n'ai pas accès à cette information. »*

*« Nous nous sentons responsables et concernés, puisque nous constatons concrètement ce qui est important pour nous. Voilà le véritable sens de la réconciliation. »*

- Les participants ont expliqué que les priorités de recherche sont toujours déterminées par les chercheurs ainsi que les établissements universitaires et essentiellement motivées par l'avancement professionnel et la satisfaction de la curiosité des chercheurs. La recherche ne concorde donc pas avec les priorités et les intérêts des communautés autochtones.
- Les participants ont insisté sur le fait qu'il n'y a pas assez de recherche en milieu rural, qu'elle est concentrée dans les centres urbains et qu'elle est généralement axée sur le diabète ou le VIH/sida.
- Voici des priorités de recherche ciblées par les participants :
  - Les taux plus élevés de polyarthrite rhumatoïde, de lupus et de troubles auto-immuns dans le Nord.
  - L'incidence des mines de mercure dans le nord de la Colombie-Britannique.
  - La douleur chronique et la gestion de la douleur.
  - La santé mentale et la consommation de substances.

○ **Rémunération et réciprocité**

- Les participants ont souligné l'inégalité associée à la rémunération qui existe entre les patients partenaires et les chercheurs et ont suggéré la parité de la rémunération des patients partenaires.
- Au-delà de 500 \$, la rémunération pour la participation des patients à la recherche est actuellement considérée comme un revenu imposable, ce qui peut représenter un obstacle pour certains membres de la communauté, en particulier ceux qui sont en

congé parental, qui sont à la retraite ou qui reçoivent des prestations d'invalidité ou d'aide sociale. Par conséquent, la participation à la recherche de certains membres de la communauté devient hors de prix.

- Les participants ont plaidé pour la mise en place de structures de rémunération équitables et transparentes pour tous les partenaires du processus de recherche.
- **Approches panautochtones**  
Les participants ont souligné l'importance d'adopter une approche axée sur les distinctions en prônant le retrait du thème général « Autochtone ». Ils ont indiqué que la recherche devrait viser uniquement les personnes de la région étudiée et ne devrait pas être généralisée aux autres communautés.
- **Retards dans les projets de recherche causés par les approbations du comité d'éthique**  
Les participants ont affirmé que les approbations du comité d'éthique entraînent souvent des retards dans les projets de recherche. Les chercheurs ne peuvent commencer à établir une relation ou accéder à du financement sans avoir d'abord reçu l'approbation du comité d'éthique.

## Orientations futures

### 1. Investir dans l'éducation, la formation et le renforcement des capacités

*« Dans les territoires, on demande aux chercheurs de suivre un cours de base sur les Premières Nations (FN 101). C'est une très bonne idée, puisqu'il donne aux chercheurs qui ne connaissent pas bien le sujet un aperçu de la situation dans les territoires, de la façon d'établir des liens et de la marche à suivre. »*

*« Certaines personnes sont toujours d'avis que c'est le processus académique qui prime. Le meilleur processus de mobilisation consiste à se rendre dans la communauté, mais les universitaires tiennent encore à rester assis dans leur bureau pendant trois semaines pour élaborer une stratégie de communication. »*

- Les participants ont proposé que les IRSC s'occupent de la compilation des modules de formation, conçus en partenariat avec des membres de communautés autochtones, des chercheurs autochtones, des Aînés et des gardiens du savoir, et de la conception d'une trousse de formation nationale en matière de recherche et de mobilisation autochtones. Cette trousse devrait comprendre de la formation sur les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP), l'établissement de relations, le respect, la réciprocité, les méthodes de recherche autochtone, la souveraineté, les considérations budgétaires, le déséquilibre des pouvoirs, l'approche à double perspective, la hiérarchie de l'expertise, des données probantes et de la méthodologie, et les pratiques exemplaires pour mobiliser les membres de communautés autochtones. Les participants ont indiqué que les IRSC devraient appliquer à cette synthèse une approche fondée sur les distinctions représentant le large éventail de cultures autochtones, de lieux géographiques et d'expériences vécues. Cette trousse pourrait être transmise aux entités

financées par la SRAP, qui pourraient l'adapter au contexte local pour garantir l'adoption d'approches et une utilisation des données respectueuses et culturellement sécurisantes sans avoir à réinventer la roue.

- Les participants ont aussi proposé d'imposer la trousse de formation à toutes les personnes ci-dessous :
  - Tous les candidats qui demandent du financement à la SRAP et qui visent les communautés autochtones.
  - Les personnes qui sont actuellement financées par la SRAP, y compris les entités.
  - Les personnes qui travaillent dans les domaines de la santé, de l'éducation et de la justice avant qu'elles commencent à travailler avec des communautés autochtones.
  - Les étudiants universitaires, peu importe le diplôme qu'ils souhaitent obtenir.
  - Les personnes travaillant dans toutes les sphères de l'écosystème de la recherche, y compris la prise de décisions, pour assurer une bonne compréhension de la philosophie et des méthodologies autochtones menant finalement à une affectation du financement et à des pratiques de recherche justes et équitables.
- Les participants ont proposé d'utiliser un modèle de formation des formateurs pour renforcer les capacités en ce qui a trait à la formation, aux protocoles et aux méthodologies sur la lutte contre le racisme et la sécurité culturelle.
- Même si les participants ont reconnu la valeur, la souplesse et les avantages des formations en ligne, ils ont souligné le fait que les conversations en personne, les récits et les voyages sur le terrain ont beaucoup plus d'incidence. Un participant a suggéré une approche mixte exigeant que les personnes suivent une formation en ligne, puis participe à une séance de compte rendu distincte comportant un volet en personne et des méthodes axées sur la conversation.
- Même si les participants s'entendaient généralement pour dire que les chercheurs-boursiers non autochtones devraient suivre une formation sur les épistémologies autochtones, les liens culturellement sécurisants et les systèmes de connaissances autochtones, ils ont précisé qu'il faut le faire dans un souci d'alliance inclusive, en comprenant bien la position de chacun ainsi que les rôles appropriés dans la recherche à laquelle participent des Autochtones. Ces formations devraient aider les chercheurs à comprendre leur rôle au sein des communautés autochtones, ce qui est approprié et les limites de leur champ d'application.
- En plus de la formation sur la sécurité culturelle pour les non-Autochtones, les participants ont mentionné l'importance d'offrir une formation sur les processus de recherche à l'intention des membres des communautés autochtones. Cette formation les aiderait à renforcer leurs capacités et à s'orienter en ce qui a trait aux processus et aux échéanciers.



- Les participants ont proposé des investissements et de la formation relativement à la souveraineté des données et à la mise en place d'ententes en matière de données avec les communautés autochtones.

## **2. Assurer la fourniture d'un modèle de financement à long terme, durable, inclusif, transparent, souple et équitable**

*« Avec les systèmes de connaissances autochtones, il faut sept ans d'enseignement pour être prêt à tout. Avons-nous la capacité de financer des projets pendant sept ans? »*

- Les participants ont proposé des investissements à plus long terme en suggérant au moins sept années par projet pour les harmoniser aux systèmes de connaissances autochtones. Ils ont expliqué que les échéanciers de financement actuels sont trop serrés et ne favorisent pas l'établissement de relations ni l'étude approfondie des enjeux qui sont importants pour la communauté.
- Les participants ont plaidé pour un financement plus durable et souple pour la recherche en santé autochtone, puisque les modèles de financement existants ne sont pas souples et ne prévoient pas de report de fonds permettant à la communauté de poursuivre son bon travail sans interruption.
- Les participants ont suggéré de décoloniser le processus de financement en élaborant un programme unique pour les candidats autochtones comprenant une approche d'évaluation itérative et offrant du mentorat à ceux qui ne reçoivent pas de financement. Ils ont aussi préconisé une formulation et du soutien plus accessibles pendant le processus de demande de subvention de recherche et la production de rapports.
- Étant donné la petite taille de la communauté de recherche en santé autochtone, les règles de financement devraient être adaptées pour soutenir les participants aux projets qui assument de multiples rôles, par exemple, celui de chercheur, de membre de la communauté et de dirigeant au sein d'un réseau.

## **3. S'assurer que le financement est conjugué à des activités de renforcement des capacités**

*« Nous donnons aux communautés du financement sans qu'il y ait de renforcement des capacités; le financement doit être combiné à un renforcement des capacités, sinon ça ne fonctionnera pas. »*

- Les participants ont indiqué qu'actuellement, certains modèles de financement ne prennent pas en considération le problème sous-jacent que sont les capacités limitées des communautés autochtones. Ils ont fait valoir que tout financement futur impliquant des communautés autochtones partenaires devrait être combiné à un financement pour le renforcement des capacités conférant à la communauté une pleine autonomie pour diriger et s'approprier la recherche, la collecte et le partage des données ainsi que la mobilisation des connaissances.
- Les participants ont aussi remarqué une diminution du soutien aux étudiants des cycles supérieurs en santé autochtone et aux nouveaux chercheurs et ils ont fait valoir qu'un

financement et des mécanismes de soutien solides sont nécessaires pour continuer à renforcer les capacités.

- Les participants ont indiqué que la SRAP peut encourager l'ébauche et l'élaboration de protocoles d'éthique autochtone avec les communautés autochtones intéressées et ainsi promouvoir des limites significatives et respectueuses.

#### **4. S'assurer que la recherche financée s'appuie sur les priorités des communautés autochtones**

*« Nous avons besoin d'un plus grand nombre de recherches dirigées par de simples citoyens et des personnes qui veulent en apprendre plus sur le savoir autochtone. Ce n'est pas une priorité pour le milieu universitaire et les gens qui y travaillent... Nous devons rassembler les histoires, les langues, les chansons et tous les éléments du "moi" manquants. »*

- Les participants ont expliqué qu'il y a toujours des disparités entre les recherches qui sont financées et les recherches qui sont importantes pour la plupart des communautés autochtones. Par exemple, les membres des communautés s'intéressent au savoir qui a été perdu en raison de la colonisation, y compris le savoir autochtone, le savoir cérémoniel et le savoir traditionnel. Les participants ont affirmé que les chercheurs devraient prouver que les priorités de recherche ou les questions de recherche proviennent de la communauté au moment de demander la subvention.
- Les participants ont souligné que la SRAP et les IRSC doivent continuer de mobiliser les universitaires, les chercheurs, les Aînés et les membres des communautés autochtones pour cerner leurs besoins et leurs priorités en matière de recherche, les obstacles qu'ils rencontrent et les facteurs qui facilitent leur travail, leurs pratiques exemplaires et leurs préférences sur le plan de la mobilisation. Les participants ont suggéré de prioriser et de renforcer la confiance et la réciprocité, d'assister aux activités communautaires auxquelles les chercheurs sont invités en faisant preuve d'humilité culturelle et de prévoir suffisamment de temps pour l'épanouissement des relations. Les participants ont expliqué qu'il faut du temps pour établir ces relations et que ce temps devrait être prévu dans le processus de recherche et les possibilités de financement.
- Les participants ont manifesté de l'intérêt pour l'étude de l'incidence des modèles de financement sur les résultats sur la santé des Autochtones.

#### **5. Exiger une solide mobilisation des connaissances axée sur les systèmes de connaissances autochtones**

*« Toute personne effectuant de la recherche auprès de la communauté doit prendre en compte ce qu'elle laissera derrière elle – vous devez être en mesure de mettre en œuvre de réels changements aux politiques, d'embaucher et de former des personnes dans la communauté ou de léguer un produit à la communauté. »*

*« Les chercheurs doivent faire un suivi et communiquer leurs résultats. »*

- Les participants ont insisté sur l'importance d'avoir des plans de mobilisation des connaissances clairs et robustes, qui reposent sur le partage des résultats et des produits de la recherche avec les membres de la communauté de façon judicieuse et respectueuse de la culture.

- Les participants ont expliqué que souvent, les chercheurs, les universitaires et les gouvernements se concentrent sur les défis des communautés, sans reconnaître leur beauté, leur résilience et leur vigueur. Ils ont donc proposé d'axer les communications sur les forces lorsqu'il est question de communautés ou de groupes autochtones.

## **6. Élaborer des approches d'évaluation culturellement adaptées**

*« Les mesures de succès autochtones diffèrent vraiment de celles des sociétés occidentales. La SRAP a-t-elle examiné les mesures de succès autochtones? »*

Les participants ont insisté sur le fait que les IRSC devraient s'associer à des communautés et des chercheurs des Premières Nations, inuits et métis pour concevoir des cadres d'évaluation culturellement adaptés et des objectifs mesurables axés sur les mesures de succès, les produits livrables et les résultats pour les Autochtones.

## **7. Décoloniser les systèmes en veillant à la reconnaissance du savoir traditionnel, à l'interconnectivité et au partage des connaissances**

*« Il y a tant d'enseignements qui m'ont été enlevés. Lorsqu'ils ont ouvert les portes des premiers pensionnats, nous devons manger d'une certaine façon et nous couper de nos langues. Je veux en savoir plus sur la personne que je suis, sur mon rôle et sur nos chansons... »*

- Les participants ont souligné que pour améliorer leur bien-être, beaucoup de membres des communautés souhaitent acquérir un savoir qui a été perdu en raison de la colonisation, y compris le savoir autochtone, le savoir cérémoniel et le savoir traditionnel.
- Les futurs chercheurs et subventions devraient reconnaître et prendre en compte les connaissances et les pratiques holistiques et traditionnelles ainsi que la guérison par la terre, établir des liens entre les systèmes de connaissances autochtones et la médecine conventionnelle et offrir du soutien aux guérisseurs traditionnels autochtones.
- Les futures subventions devraient être axées sur le décroisement des travaux, en se concentrant sur l'élaboration de solutions et de réponses aux questions et aux besoins soulevés par la communauté, la promotion du partage des connaissances et l'interconnectivité entre les communautés.

## **8. Offrir du soutien aux postes de professeurs intégrés à la communauté**

*« Les membres du corps professoral sont dans une tour d'ivoire, mais ils doivent faire partie de la communauté. »*

On demande souvent aux universitaires autochtones de travailler dans un bureau au sein de leur université. Les participants ont expliqué que le fait d'autoriser les chercheurs autochtones à travailler dans un bureau au sein d'un organisme communautaire autochtone serait plus bénéfique. Ils pourraient ainsi interagir plus librement et fréquemment avec les membres de la communauté et seraient donc plus susceptibles d'établir des relations mutuelles solides.

## **9. Favoriser la langue et la terminologie pour renforcer la confiance**

*« Je n'utilise pas le mot chercheur dans ma communauté, je parle plutôt d'acquisition de connaissances à rapporter chez soi. »*

Les participants ont insisté sur le fait que la recherche a nui et continue de nuire aux communautés autochtones. Les communautés n'ont donc pas confiance en la recherche et hésitent à s'associer à des universitaires. Un participant a proposé, pour susciter la confiance des membres de la communauté, de tenir compte de la langue et de la terminologie. Les participants ont expliqué que le fait de parler des langues autochtones renforce la crédibilité et la confiance auprès des organismes locaux et des communautés autochtones. Certains ont suggéré de remplacer le mot « recherche » par « acquisition de connaissances » ou « apprentissage communautaire ».

#### **10. Élargir les coûts admissibles pour assurer le bien-être des personnes ayant une expérience concrète et des partenaires communautaires**

Les participants ont proposé d'étendre les coûts admissibles dans le cadre d'une subvention pour soutenir les personnes ayant une expérience concrète et les partenaires communautaires sur des sujets qui pourraient poser problème. Ce soutien pourrait englober des soins de mieux-être avant, pendant ou après une intervention avec un Aîné ou un thérapeute, un traitement, des soins de répit, etc.

#### **11. Accroître la collaboration avec des membres d'Environnement réseau pour la recherche sur la santé des Autochtones (ERRSA) et des organismes communautaires autochtones**

- Les participants ont proposé une collaboration plus claire entre la SRAP et les membres d'ERRSA. Cette stratégie pourrait aider à décloisonner les travaux, éviter le chevauchement, appuyer les activités et soutenir les activités de recherche.
- Les participants ont suggéré de déplacer la recherche dans des organismes communautaires autochtones, qui pourraient détenir et gérer les fonds et en faciliter l'accès pour les communautés.

#### **12. Établir un réseau de la SRAP autochtone**

Certains participants se sont dits favorables à un réseau de la SRAP autochtone dirigé par des Aînés, des personnes ayant une expérience concrète, des membres de la communauté et des chercheurs autochtones. Ils ont indiqué que ce réseau pourrait promouvoir le leadership autochtone et l'autonomie dans la recherche, tout en tenant compte des différences sur le plan des priorités, de la capacité, des opérations et des besoins distincts des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis.

### **Pratiques prometteuses**

- [Le parcours d'apprentissage sur les compétences culturelles de Can-SOLVE](#) est composé de ressources existantes visant à améliorer les connaissances et la sensibilisation aux préjugés raciaux, aux récits autochtones, à l'impact de la colonisation sur la santé autochtone et aux pratiques de recherche en santé culturellement sûres.
- Le [San'yas Anti-Racism Indigenous Cultural Safety Training Program](#) [en anglais seulement] est axé sur l'éradication du racisme anti-Autochtones et encourage la sécurité culturelle pour les

Autochtones. La formation est unique, puisqu'elle prend en compte le contexte local (Colombie-Britannique, Manitoba et Ontario), comprend divers conférenciers provenant de différentes régions du Canada et prévoit des groupes de discussion.

- Hotì ts'eeda, l'unité de soutien des Territoires du Nord-Ouest, a mis en place une gouvernance collaborative et efficace, fondée sur des pratiques autochtones en matière de responsabilisation, de confiance et de partage du savoir. Hotì ts'eeda doit rendre des comptes aux représentants des gouvernements autochtones, du gouvernement des Territoires du Nord-Ouest et de la faculté de médecine de l'Université de l'Alberta, et est coordonnée par un gouvernement autochtone autonome.
- L'unité de soutien de la SRAP du Yukon organise régulièrement des activités de mobilisation des connaissances en recherche au cours desquelles des chercheurs partagent leurs résultats avec la communauté. Ces activités permettent de s'assurer que les résultats sont directement communiqués à la communauté et constituent des occasions de créer des réseaux et d'établir des relations.
- L'Université des Premières Nations du Canada (FNUC) conçoit actuellement un modèle régissant la façon dont les comités d'éthique de la recherche (CER) devraient traiter les demandes d'éthique de la recherche impliquant des Autochtones et les rendre plus accessibles. Les IRSC assureront un suivi pour obtenir plus de détails sur l'outil et en faire la promotion.
- Des participants ont mentionné que l'initiative [Building Research Relationships with Indigenous Communities](#) [en anglais seulement] est un cours de formation prometteur sur la participation à la recherche autochtone utilisant des pratiques et des méthodes exemplaires.
- Les participants ont signalé que même si les sept réseaux de la SRAP ont été utiles, le réseau Can-SOLVE CKD est devenu un réel allié pour les Autochtones. L'organisme a déployé des efforts concrets pour soutenir les communautés autochtones et a reconnu et amélioré les résultats sur la santé des peuples autochtones.

## **Thème 4 : Renforcer l'équité, la diversité, l'inclusion, l'accessibilité et l'antiracisme (EDIAA) dans la mobilisation des patients et la recherche axée sur le patient**

Ce rapport de synthèse comprend les données des tables rondes 4 et 5, 30 rapports d'engagement des parties prenantes et 18 interactions (15 commentaires et 21 votes) provenant de la plateforme d'engagement du public en ligne.

Les tables rondes ont réuni des chercheurs, des personnes ayant un vécu expérientiel, les professionnels de la santé, des courtiers du savoir, des responsables politiques, des décideurs, des bailleurs de fonds et des représentants des autorités sanitaires et des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé. Les parties prenantes qui ont contribué au thème 4 comprennent les dirigeants de la communauté des entités financées par la SRAP (EFS), conseil des unités de soutien de la SRAP, Unité de soutien de la SRAP des Maritimes, Unité de soutien du Yukon, Unité de soutien du Manitoba, Unité de soutien de la Saskatchewan, Unité de soutien de l'Alberta, Unité de soutien de l'Ontario, Unité de soutien du Québec, Unité de soutien de Terre-Neuve et du Labrador, Unité de soutien de la Colombie-Britannique, Réseau Can-SOLVE CKD, Réseau BRILLEnfant, Réseau de recherche en soins primaires, Réseau de douleur chronique, Action diabète Canada, Réseau de recherche sur les données de santé, Alliance pour des données probantes de la SRAP, IRSC - Institut du vieillissement (IV), IRSC - Conseil consultatif des personnes âgées de l'Institut du vieillissement (CCPA), Bureau du vice-président pour la recherche et l'innovation de l'université de Toronto, Centre d'excellence en santé mentale des jeunes et Réseau des patients partenaires.

### **Défis et obstacles ayant une incidence sur le travail en matière d'EDIAA**

#### **1. Définitions, directives, formation et soutien inappropriés pour un bon travail axé sur l'EDIAA**

*« Les IRSC accusent un retard par rapport à d'autres pays en ce qui a trait aux directives fournies aux chercheurs et aux partenaires communautaires relativement aux principes de l'EDIAA dans les études de recherche. »*

##### **a. Définitions d'EDIAA imprécises et préparation problématique**

- Les participants ont expliqué que des définitions imprécises de l'EDIAA ont encouragé certains chercheurs à considérer les patients comme des « cases à cocher » et à favoriser la coopération symbolique. Parallèlement, la définition de la sous-représentation est trop restreinte et ne prend pas en compte l'intersectionnalité. Par conséquent, la sensibilisation de certaines populations a été limitée, notamment pour les populations rurales ou éloignées, les personnes handicapées, les immigrants et les nouveaux arrivants, les adultes plus âgés, les jeunes, les minorités linguistiques, y compris les anglophones au Québec et les francophones à l'extérieur du Québec, etc.
- La préparation pour le travail en matière d'EDIAA est inefficace, puisque les échanges à ce sujet avec différents groupes socioculturels et distincts sont généralement associés à une conceptualisation unique pour l'ensemble de l'EDIAA. Cette façon de faire est problématique, puisque les nuances quant aux obstacles et aux solutions possibles sont

écartées au profit d'un élément central hypothétique qui ne s'adresse donc plus à personne.

- Les participants ont mentionné une incompatibilité concernant la façon dont la SRAP a été conçue pour réaliser des recherches axées sur le patient. Actuellement, la SRAP adopte une approche clinique et essaie d'y intégrer des considérations de recherche liées à l'EDIAA. En réalité, il s'agit d'approches, de méthodologies et de positions très différentes. Les participants ont plutôt proposé d'adopter une approche transdisciplinaire centrale faisant appel à des méthodologies communautaires et participatives, puis d'y ajouter la recherche clinique. Cette démarche concorde avec les méthodologies utilisées par les personnes qui travaillent avec des communautés autochtones et des communautés structurellement défavorisées.
- b. Les possibilités de formation ne sont pas pratiques ou pragmatiques
  - Même s'il existe de nombreux modules d'apprentissage sur les approches académiques et théoriques en matière d'EDIAA, les participants ont expliqué qu'il n'y a pas assez de possibilités de formation et de directives sur l'application pratique de l'EDIAA pour les chercheurs.
    - Même si beaucoup de participants ont proposé de nouveaux modules de formation, un participant a indiqué que « *la formation sur l'EDI n'est pas une stratégie fondée sur les données probantes, elle n'est pas efficace et ne devrait pas être proposée comme solution* ».
  - Même si cela est important, on comprend mal les traumatismes et les approches axées sur les traumatismes qui ont mené au manque de sécurité psychologique dans la recherche. Les participants ont souligné un grand besoin d'adopter des pratiques, une formation et des outils plus nuancés, adaptés et tenant compte des traumatismes pour les chercheurs et les patients partenaires.
  - Les participants ont souligné le manque de compréhension des principes autochtones et des pratiques d'établissement des relations respectueuses des différentes communautés. Toutefois, ils ont expliqué que la formation sur la façon appropriée d'engager le dialogue avec les communautés autochtones n'est pas suffisante, en particulier la formation sur les droits, les responsabilités et les obligations redditionnelles.
- c. Absence de directives sur la rémunération, la réciprocité et la reconnaissance

« *Dans un monde idéal, cette pyramide serait inversée afin que les personnes qui effectuent réellement le travail et déploient les efforts soient reconnues et rémunérées convenablement, sur un pied d'égalité avec ceux d'entre nous qui se trouvent de l'autre côté de la table et reçoivent les privilèges.* »

  - Les participants ont expliqué que les lignes directrices sur la rémunération, la réciprocité et la reconnaissance doivent refléter celles établies pour les chercheurs et les universitaires et ne pas se limiter uniquement à la rémunération. Par exemple, il est possible d'offrir aux patients partenaires de l'aide pour s'orienter dans le système de soins de santé, du soutien linguistique, des possibilités de corédaction, des présentations pendant des conférences, de l'avancement professionnel, etc.

- Une compensation monétaire pour la participation des patients à la recherche est actuellement considérée comme un revenu imposable, ce qui peut représenter un obstacle pour certaines personnes ayant une expérience concrète, en particulier celles qui sont en congé parental, qui sont à la retraite ou qui reçoivent des prestations d'invalidité ou d'aide sociale, puisque ces paiements d'indemnisation peuvent entraîner un arrêt des revenus. D'un autre côté, la rémunération entraîne de la paperasse qui représente un défi pour certaines populations. Par exemple, certaines organisations exigent un numéro d'assurance sociale ou une adresse et cela peut être problématique pour les personnes en situation de logement précaire ou sans-abri.

## **2. Il peut être difficile de cibler, mobiliser et soutenir les patients partenaires des communautés sous-représentées**

- a. Les participants ont traité de l'importance de la diversité des patients partenaires et des participants à la recherche, y compris de la participation des personnes vivant en milieu rural.
- b. Il peut être difficile d'établir des liens avec des communautés sous-représentées.  
*« Il peut être très difficile d'établir des liens et de travailler avec des membres de communautés sous-représentées, parce qu'ils ont l'impression de ne pas être concernés, ils ne comprennent pas ce qu'est la RAP ni que leurs expériences sont très, très importantes. »*

- Les membres des communautés sous-représentées ne connaissent peut-être pas la recherche axée sur le patient, ses avantages ou l'incidence que peut avoir leur expérience concrète sur la recherche.
- Les membres de la communauté n'ont peut-être pas l'impression que la recherche les concerne et certaines communautés peuvent avoir des priorités plus urgentes, comme payer le loyer, mettre des aliments sur la table et répondre aux besoins de base.
- Les communautés rurales et éloignées ont souvent accès uniquement aux recherches locales, qui sont parfois très limitées. Les chercheurs des milieux urbains ont tendance à mobiliser les patients partenaires des centres urbains et à leur offrir des possibilités de formation, puisque cela peut s'avérer moins coûteux (moins de déplacements) et plus pratique, mais au bout du compte, ce choix entraîne une moins bonne compréhension de la RAP dans les autres communautés.
- Les participants ont donc recommandé d'établir des stratégies pour mobiliser des patients partenaires et des participants issus de communautés sous-représentées, comme le montre la citation suivante : « Il faut s'intéresser aux personnes des communautés pour qu'elles s'intéressent à leur tour à la recherche; nous devons reconnaître les valeurs, les croyances et les points de vue des communautés. »

- c. Obstacles structureux à l'inclusion

*« Nous ne pouvons pas parler de l'inclusion sans prévoir les méthodes et les activités de sensibilisation à la RAP, la connexion à Internet, le signal de téléphone cellulaire, l'appareil pour communiquer et le temps nécessaires pour entrer en contact, apprendre et travailler avec l'équipe de RAP. »*

Les communautés marginalisées et sous-représentées rencontrent souvent des obstacles structureux, notamment des obstacles linguistiques et des problèmes de pauvreté numérique, de littératie numérique et de bande passante Internet. Les participants ont insisté sur le fait que ces obstacles sont plus marqués chez les patients partenaires en milieu rural ou éloigné et dans



les Maritimes. Pour encourager la participation et l'engagement, les participants ont proposé d'acheter ou de prêter des outils technologiques, comme des ordinateurs portatifs, des téléphones, des appareils Wi-Fi, etc. Cependant, dans le système de subvention actuel, les coûts de ce matériel ne sont pas admissibles.

- d. Les problèmes liés à la participation ne se limitent pas aux patients partenaires dans la RAP, ils s'étendent aussi à la représentation aux diverses tables de direction responsables des décisions en matière d'EDIAA.

Les participants se sont penchés sur une tendance selon laquelle un petit groupe de personnes nanties, privilégiées et principalement blanches siègent à diverses tables représentant des groupes marginalisés et sous-représentés. Même si ces tables encouragent la professionnalisation des groupes sous-représentés, la rémunération et d'autres enjeux liés à l'équité, ce déséquilibre dans la représentation peut être dangereux et il conduit parfois à des préjugés et aggrave les iniquités.

### **3. La coopération symbolique persiste dans la RAP**

*« J'ai aussi été témoin de professionnels "patients" qui sont sélectionnés ou se sélectionnent eux-mêmes pour jouer le rôle du patient dans le cadre d'études même s'ils ne représentent pas les nombreuses voix moins privilégiées et davantage exclues ayant une expérience concrète. »*

- Les participants ont indiqué que les patients et les personnes ayant une expérience concrète ne participent pas ou ne sont pas intégrés de manière significative dans l'équipe de recherche. De nombreux chercheurs les considèrent comme une case à cocher plutôt que comme des partenaires à long terme.
- Les participants ont aussi souligné une tendance à mobiliser un même groupe de représentants des patients (« professionnels jouant le rôle de patient ») à répétition. Ils ont fait valoir que cette situation contribue à la coopération symbolique puisque souvent, les professionnels jouant le rôle de patients ne représentent pas les nombreuses voix moins privilégiées et davantage exclues ayant une expérience concrète.

### **4. Manque de confiance dans certaines communautés sous-représentées**

*« Si j'en crois mon travail auprès de communautés défavorisées, sous-représentées, mal desservies, stigmatisées et vulnérables, comme les communautés LGBTQ+ et autochtones, il est difficile d'établir la confiance et de tisser des liens, d'autant plus que la recherche a déjà causé du tort à bon nombre de ces communautés. »*

Certains participants ont mentionné la difficulté à établir une relation de confiance avec certaines communautés sous-représentées, en particulier celles qui ont souffert à cause de la recherche dans le passé, y compris les communautés autochtones et 2SLGBTQ+. Cette situation peut devenir encore plus complexe si les chercheurs conventionnels ne comprennent pas bien la réelle participation des patients et de la communauté ou ses avantages tout au long de la recherche.

### **5. Les échéanciers du financement axé sur les projets ne favorisent pas les travaux significatifs sur l'EDIAA**

*« Il faut du temps pour établir des relations, des liens de confiance et des partenariats efficaces. Dans un environnement scientifique effréné, comment pouvons-nous y arriver? »*

*« Actuellement, les échéanciers du financement ne sont pas adaptés à ces pratiques coûteuses en temps et les chercheurs doivent souvent utiliser la solution la plus rapide plutôt que la meilleure solution puisqu'ils doivent rendre des comptes à l'organisme de financement. »*

*« S'il y a une chose que j'ai apprise, avec humilité, en travaillant avec des communautés autochtones, c'est que nous devons travailler au rythme de l'établissement du lien de confiance. »*

- Les participants ont souligné que le paradigme du financement axé sur les projets de la SRAP ne confère pas suffisamment de temps à l'établissement de relations, de liens de confiance et de partenariats efficaces ainsi qu'à la mobilisation sérieuse de la communauté.
- Avec le financement axé sur les projets, les participants ont expliqué que les chercheurs fixent arbitrairement les échéanciers selon lesquels ils termineront les travaux. Cependant, lorsqu'il est question de mobilisation communautaire, ces échéanciers peuvent changer considérablement à mesure que les relations et les liens de confiance sont établis. Par conséquent, les chercheurs ne respectent pas les échéanciers et leurs travaux sont considérés comme incomplets.
- La mobilisation communautaire n'est pas la seule cause des retards dans le cadre d'un projet. Souvent, les processus impliquant plusieurs universités et comités d'éthique de recherche ne respectent pas les délais et peuvent durer très longtemps (de 12 à 18 mois). Cela signifie parfois que les échéanciers du financement prennent fin sans qu'aucune activité ne soit terminée. Cette situation mine la confiance de la communauté.

## **6. Capacitisme et défis liés à l'accessibilité et à l'inclusion**

*« Beaucoup d'obstacles à l'accessibilité à la recherche en santé découlent d'un manque de connaissances et de sensibilisation. Les handicaps dans le milieu de la santé sont considérés comme un trouble qu'il faut traiter ou qui nécessite une réadaptation plutôt que comme une expérience concrète. Le fait qu'une personne handicapée participe à une conversation autrement qu'à titre de participant à une recherche accompagnée d'une certaine dynamique de pouvoir est considéré un peu comme une curiosité pour beaucoup de chercheurs. Par conséquent, ils ne se posent pas la question à savoir s'ils doivent mettre en place des formats ou des outils accessibles. »*

- Les participants ont mentionné des défis liés à l'accessibilité et à l'inclusion dans la recherche en santé. Certains les attribuaient au manque de sensibilisation alors que d'autres ont plutôt parlé des défis relatifs aux coûts, au temps et aux infrastructures disponibles.
  - Les participants ont indiqué que les défis liés à l'accessibilité sont plus marqués en milieu rural ou éloigné et dans les Maritimes.
- Le capacitisme a une incidence sur l'accessibilité et l'inclusion, puisque beaucoup de chercheurs ne pensent pas à s'assurer de l'accessibilité des outils et des formats pour

leurs communications, leur matériel et leurs réunions. En outre, ils utilisent parfois un langage qui exclut involontairement certains groupes. Par exemple, si les critères d'inclusion/exclusion d'une étude sont formulés de façon à demander aux participants d'accomplir une tâche de façon autonome et qu'un participant a besoin de services d'interprétation ou d'aide à la communication (c.-à-d. qu'il ne peut le faire de façon autonome), il sera exclu.

## 7. Déséquilibres des pouvoirs inhérents

*« Les obligations redditionnelles ne sont pas une responsabilité isolée; elles ne peuvent être dissociées des systèmes de pouvoir, ce qui cause les préjudices observés dans le cadre de la recherche. Comment peut-on demander des comptes à une personne qui exerce son pouvoir sur une communauté? Pour régler la question des obligations redditionnelles, il faut modifier la structure du partage des pouvoirs dans ces relations et il est beaucoup plus difficile de se concentrer sur ce phénomène plus profond et plus important. »*

*« J'ai eu l'occasion de remarquer qu'à titre de patient et d'aidant partenaire, on s'attend à ce que je sois très ouvert et vulnérable en ce qui a trait à mes expériences; une attente qui ne s'applique pas aux chercheurs ou aux cliniciens. Une telle dynamique de pouvoir n'est pas appropriée et n'est pas souhaitable en recherche. »*

- Les participants ont réfléchi aux déséquilibres des pouvoirs toujours présents dans la recherche communautaire et ils ont souligné que les attentes, la rémunération et les normes diffèrent beaucoup pour chaque groupe. Ils ont aussi affirmé que la recherche est toujours dirigée par les chercheurs, les cliniciens, les universités et les personnes qui siègent aux comités d'examen du financement.
- Des obstacles institutionnels ne permettent pas aux patients d'obtenir des subventions, sauf s'ils sont affiliés à un organisme ou une université. Les patients ne peuvent donc pas diriger la recherche ou en détenir la propriété.

## Stratégies en matière d'EDIAA

### 1. Élaborer et concevoir conjointement une formation ou une orientation nationale concernant les sujets ci-dessous

- a. Indicateurs de l'EDIAA, outils de mises en œuvre et de production de rapports, EDIAA, formation sur le partage des pouvoirs et l'intersectionnalité et lignes directrices claires à l'intention des chercheurs sur la façon de prendre en compte les concepts et les pratiques en matière d'EDIAA dans la RAP.
  - Encourager l'engagement communautaire pour définir les besoins et les attentes concernant l'EDIAA plutôt que de se conformer à des normes génériques fondées sur une approche prenant en considération tous les éléments de l'EDIAA.
  - La formation sur l'EDIAA devrait être une activité continue plutôt qu'un programme unique et vite oublié.
  - Présenter des démarches, des stratégies et des modèles efficaces en matière d'EDIAA.
  - Certains participants ont proposé de mettre sur pied une communauté de praticiens ou de nommer un coordonnateur des IRSC en matière d'EDIAA qui

dirigerait les travaux et les initiatives en la matière de l'ensemble des entités financées par la SRAP, réduirait le dédoublement des efforts et favoriserait la collaboration.

- b. Rémunération, réciprocité et reconnaissance : ces lignes directrices devraient être équitables et fondées sur les besoins de la communauté tout en garantissant que la rémunération fasse partie des exigences pour les demandes de financement.
- c. Pratiques exemplaires en matière de mobilisation, y compris au chapitre des pratiques culturellement sécurisantes, de la délimitation des rôles et des responsabilités, des déséquilibres des pouvoirs, etc.
- d. Outils de formation particuliers et adaptés tenant compte des traumatismes vécus pour favoriser une mobilisation axée sur ces traumatismes, éviter de nouveaux traumatismes, favoriser les soins autoadministrés pour les participants et les partenaires et réagir adéquatement aux traumatismes racontés pendant les travaux.
- e. Appuyer la création d'espaces plus sûrs, la réflexion, l'introspection et les apprentissages dans l'écosystème de la recherche, puisque beaucoup de commentaires suscitent actuellement une attitude défensive.

## **2. Encourager le renforcement des capacités et la représentation des membres de communautés sous-représentées**

- a. Financer des postes pour les chercheurs issus de communautés sous-représentées qui partagent déjà des liens et des relations avec leur communauté.
- b. Améliorer la représentation aux tables de direction en donnant l'occasion aux membres des communautés sous-représentées d'être formés pour ce travail et embauchés.
- c. Former des ambassadeurs de la recherche en renforçant les capacités de personnes attachées aux communautés et qui jouissent de leur confiance pour servir d'intermédiaire entre les chercheurs et les communautés.
- d. Encourager la mise en place d'une gouvernance communautaire des données pour s'assurer qu'elles sont interprétées et communiquées en respectant le contexte socioculturel approprié.
- e. La SRAP peut concevoir ou favoriser la conception d'un outil ou d'une infrastructure de jumelage à l'échelle nationale afin de faciliter les collaborations stratégiques et de jumeler les personnes ayant une expérience concrète qui le souhaitent avec les possibilités de recherche correspondantes partout au pays. Cet outil pourrait aussi comprendre des volets sur le mentorat et le renforcement des capacités.
- f. Encourager les partenariats avec des organismes non gouvernementaux et sans but lucratif locaux et nationaux travaillant à l'échelle locale et ayant déjà tissé des liens avec des communautés sous-représentées. La SRAP peut offrir à ces organismes le renforcement des capacités, le mentorat et le soutien aux infrastructures leur permettant de participer à la RAP.
- g. Mettre en œuvre diverses stratégies de recrutement, de mobilisation et de sensibilisation axées sur la confiance et la réciprocité, notamment en ciblant des lieux où les patients sont susceptibles de se réunir, comme des salons de coiffure, des épiceries, des centres communautaires et des bibliothèques. Les participants ont aussi fait valoir

que le meilleur moyen de mobiliser les communautés sous-représentées consiste à organiser régulièrement des campagnes sur les médias sociaux.

### **3. Financement consacré au changement et à la réorganisation**

#### a. Investir dans ce qui suit :

- Établissement de relations avant l'octroi de la subvention : Ce financement permettra aux groupes de travailler ensemble et d'établir des relations solides, authentiques et de confiance entre les chercheurs et les communautés. Les participants ont souligné que ce financement devrait avoir pour seul objectif d'établir des liens entre les chercheurs et la communauté.
- Conception conjointe de la recherche : Ce financement permettra aux personnes ayant une expérience concrète et aux patients partenaires de concevoir et de rédiger conjointement les demandes de financement.
- Projets de recherche appliquée axés sur la mise en œuvre et l'évaluation.
- Conception d'infrastructures afin de résoudre des problèmes structurels plutôt que ponctuels.
- Projets entraînant des changements systémiques et portant directement sur des iniquités observées dans le système de santé et des déterminants sociaux de la santé dont la conception nécessite une mobilisation interdisciplinaire et communautaire.
- Accompagnement : Soutien structurel et axé sur les relations pour les personnes ayant des expériences concrètes. Une personne en particulier tisse des liens avec ces personnes et aide à traduire le contexte dans lequel évolue le chercheur ou le cadre de la recherche pour qu'il soit significatif. Il peut être utile d'intégrer ce concept aux subventions ou d'en faire une exigence de la SRAP.
- Agents de sécurisation culturelle ou conseillers en EDIAA appuyant les équipes de recherche.

#### b. Restructurer les subventions pour les raisons suivantes :

- Redéfinir la réussite en fonction des relations plutôt que des produits livrables. L'écoute, la confiance et le respect mutuel s'en trouveront favorisés et les produits livrables suivront. Parallèlement, les communautés sous-représentées devraient participer à l'élaboration des indicateurs de réussite et des cadres d'évaluation.
- Éliminer les obstacles institutionnels et permettre aux patients partenaires, aux organismes communautaires et aux communautés de détenir des fonds (y compris pour le soutien administratif et les frais généraux), de diriger leur propre recherche et de s'occuper de la mobilisation tout en facilitant la participation active des chercheurs à celle-ci.
- Offrir un financement plus souple à long terme, par exemple, cinq ans plutôt qu'un ou deux ans, afin de pouvoir établir des relations significatives fondées sur la confiance.
- Étendre les coûts admissibles pour inclure les appareils (ordinateur portable, téléphone, Wi-Fi, amplificateur personnel, technologie de vidéoconférence), les services de traduction dans des environnements multilingues (y compris la

langue des signes, le français, l'anglais et les langues autochtones), les soins de répit et la garde d'enfant, la formation et la simplification de la présentation des résultats.

- c. S'assurer que les communautés dirigent la recherche grâce aux mesures suivantes :
- Demander aux chercheurs de prouver que les priorités de recherche ou les questions de recherche proviennent de la communauté au moment de demander la subvention.
  - Demander aux chercheurs de montrer qu'ils comprennent bien la signification de la mobilisation efficace des patients en prouvant qu'ils ont consulté des modules d'apprentissage ou qu'ils ont déjà dirigé une telle mobilisation avant de demander du financement à la SRAP.
  - Demander aux chercheurs de prouver qu'ils ont établi une relation de confiance avec les communautés avec lesquelles ils collaborent avant de demander du financement à la SRAP.
  - Offrir des incitatifs ou exprimer sa reconnaissance, au moyen de bourses par exemple, aux équipes de recherche qui mobilisent divers patients partenaires offrant des possibilités supplémentaires afin qu'elles servent d'exemples pour les équipes plus réticentes.
    - \* Même si certains participants ont recommandé des incitatifs, d'autres ont fait valoir que leur efficacité diffère selon les groupes. Par exemple, il est moins probable qu'une bourse inspire un professeur permanent qu'un chercheur en début de carrière.

#### **4. Éliminer les obstacles administratifs**

- a. Former des pairs évaluateurs pour l'évaluation de la mobilisation efficace et des critères exigés pour les projets de recherche, p. ex. le budget, une conception conjointe sérieuse, etc.
- b. Assurer la mise en œuvre de mécanismes de rétroaction permettant aux patients partenaires, aux personnes ayant une expérience concrète et aux chercheurs de réfléchir à la mobilisation des patients, aux méthodes, aux outils et aux applications en matière d'EDIAA à chaque étape de la recherche. Pour ce faire, les participants ont proposé de former des groupes de discussion ou de réaliser des entrevues plutôt que de communiquer par écrit.
- c. Revoir les politiques institutionnelles qui nuisent à la participation des personnes ayant une expérience concrète, y compris les exigences relatives au CV commun, et à l'admissibilité des établissements.
- d. Collaborer avec le milieu de l'éthique de la recherche pour adapter les exigences en la matière afin de favoriser une recherche communautaire équitable. Pour ce faire, les membres de la communauté doivent pouvoir faire partie des équipes de recherche, plutôt que de se limiter au rôle de participants à la recherche. Il faut aussi éliminer les exigences capacitistes (p. ex. l'impossibilité pour les participants à la recherche de demander le soutien nécessaire à leur participation).
- e. Promouvoir les discussions avec l'ARC pour que la rémunération des participants à la recherche soit exonérée d'impôt.

- 5. Se pencher sur l'accessibilité et la lutte contre le capacitisme dans la recherche**
  - a. Financement pour encourager l'accessibilité et possibilité de soutenir les chercheurs et les apprenants non traditionnels.
  - b. Mettre en relation les chercheurs et les spécialistes de l'accessibilité qui peuvent apporter du soutien et atténuer les difficultés en matière d'accessibilité tout en créant un milieu propice à l'apprentissage pour les chercheurs.
  - c. Investir dans une formation sur l'accessibilité et la lutte contre le capacitisme pour les équipes de recherche et les acteurs de l'écosystème de la recherche.
  
- 6. Les universités peuvent encourager la recherche communautaire multidisciplinaire**
  - a. Les universités peuvent aider les chercheurs des communautés sous-représentées au sein de leur établissement s'ils ont les compétences requises et souhaitent mobiliser leur communauté, apprendre avec humilité et appliquer leurs connaissances à leur recherche.
  - b. Réduire les obstacles administratifs, y compris les règles de paiement et les multiples CER qui influencent la recherche communautaire.
  - c. Accorder aux chercheurs la souplesse et le temps nécessaires pour établir des relations avec les communautés.

## Stratégies favorisant la reddition de comptes

### 1. Changements structurels

*« Si nous voulons que les personnes répondent du travail accompli sur le plan de l'EDIAA, nous devons nous assurer d'éliminer les obstacles et de leur accorder suffisamment de temps pour faire du bon travail. »*

Les obligations redditionnelles ne peuvent être dissociées des systèmes de pouvoir auxquels elles sont liées. Il est donc essentiel de se concentrer davantage sur les changements structurels et les détenteurs du pouvoir dans ces relations. Les participants ont indiqué que l'imposition d'obligations redditionnelles aux chercheurs individualise la responsabilité et ne fait que contourner la source du problème en plus de perpétuer l'iniquité pour les chercheurs ayant moins de ressources.

### 2. Intégrer une rétroaction sur l'EDIAA au processus de recherche.

- Assurer la mise en œuvre de mécanismes de rétroaction permettant aux patients partenaires, aux personnes ayant une expérience concrète et aux chercheurs de réfléchir à la mobilisation des patients, aux méthodes, aux outils et aux applications en matière d'EDIAA à chaque étape de la recherche. Pour ce faire, les participants ont proposé de former des groupes de discussion ou de réaliser des entrevues plutôt que de communiquer par écrit.
- Appuyer la création d'espaces plus sûrs, la réflexion, l'introspection et les apprentissages de bonnes pratiques à l'appui de l'EDIAA dans l'écosystème de la recherche, puisque beaucoup de commentaires suscitent actuellement une attitude défensive.
- Permettre aux communautés de créer leurs propres systèmes d'agrément et d'accorder un sceau d'approbation aux chercheurs, ce qui pourrait améliorer le rendement et la compréhension des chercheurs.

### 3. Fournir aux chercheurs des lignes directrices et des indicateurs sur l'EDIAA dont ils devront rendre compte

- Les participants ont proposé de fournir aux chercheurs des lignes directrices et des indicateurs pour qu'ils puissent rendre compte de leur rendement en matière d'EDIAA. Ils ont notamment donné l'exemple des six principes de Can-SOLVE CKD pour une mobilisation pertinente sur le plan culturel, à savoir le respect, la pertinence, la réciprocité, les relations, la réflexion et la réconciliation. Même s'ils ont été conçus pour la mobilisation des communautés autochtones, les participants étaient d'avis qu'ils pourraient probablement s'appliquer à toutes les communautés.

#### **4. Obligations redditionnelles liées au leadership**

*« Un autre élément de la reddition de compte est le leadership; nous ne devons pas nous contenter de parler, il faut aussi aller de l'avant. Les IRSC n'ont pas obtenu de très bons résultats sur le plan du leadership transformateur pour la diversité et il est difficile de comprendre l'importance des obligations redditionnelles si les dirigeants des IRSC ne donnent pas l'exemple. »* Les participants ont souligné que les équipes de direction doivent représenter tous les Canadiens. Ces dirigeants doivent connaître les outils favorisant la reddition de comptes et les mesures à mettre en place.



## Thème 5 : Renforcer les capacités et les partenariats pour favoriser l'excellence dans la recherche axée sur le patient

Ce rapport de synthèse inclut les données d'une table ronde, la table ronde 6, 33 rapports d'engagement des parties prenantes, et 22 interactions (19 commentaires et 17 votes) de la plateforme d'engagement du public en ligne.

La table ronde a réuni des chercheurs, des personnes ayant un vécu expérientiel et des professionnels de la santé. Les parties prenantes qui ont contribué au thème 5 comprennent les dirigeants de la communauté des entités financées par la SRAP (EFS), conseil des unités de soutien de la SRAP, Unité de soutien de la SRAP des Maritimes, Unité de soutien du Yukon, Unité de soutien du Manitoba, Unité de soutien de la Saskatchewan, Unité de soutien de l'Alberta, Unité de soutien de l'Ontario, Unité de soutien du Québec, Unité de soutien de Terre-Neuve et du Labrador, Unité de soutien de la Colombie-Britannique, Réseau Can-SOLVE CKD, Réseau BRILLEnfant, Réseau de recherche en soins primaires, Réseau de douleur chronique, Réseau de recherche sur les données de santé, Alliance pour des données probantes de la SRAP, Passerelle, Coalition canadienne des organismes bénévoles en santé, Bureau du vice-président pour la recherche et l'innovation de l'université de Toronto, Réseau des patients partenaires, Centre d'excellence en santé mentale des jeunes et SoinsSantéCAN VPR.

### Obstacles au renforcement des capacités

#### 1. Dédoublage des outils et des ressources entre les entités financées par la SRAP

*« Il y a beaucoup de dédoublement des activités de renforcement des capacités entre les unités de soutien. On recrée souvent des solutions déjà existantes. Il est possible d'emprunter de nombreux outils à d'autres régions et de les personnaliser. »*

Les participants ont souligné que beaucoup d'entités financées par la SRAP travaillent de façon cloisonnée et conçoivent des outils et des ressources semblables, ce qui entraîne beaucoup de dédoublement des efforts.

#### 2. Faible sensibilisation aux initiatives existantes de renforcement des capacités de la SRAP

*« Nous disposons d'un solide assortiment de connaissances dont peu de personnes sont au courant. La SRAP pourrait améliorer la promotion des initiatives auprès de la population pour faciliter la mobilisation. »*

Les participants ont indiqué que malgré la vaste gamme d'initiatives de renforcement des capacités de la SRAP, le grand public et le milieu de la recherche connaissent peu ces initiatives. Les participants ont proposé de concevoir et de mettre en place des activités de sensibilisation pour favoriser une compréhension et une utilisation accrues de ces initiatives.

#### 3. Diversité des besoins et des priorités liés au renforcement des capacités

*« Nous essayons de concevoir une formation fondée sur les besoins, mais ceux-ci sont tellement diversifiés. Il est difficile de trouver une définition uniformisée de la participation du patient »*

*puisque les expériences vécues varient, tout comme les contributions. Nous ne voulons pas que certaines expériences vécues soient marginalisées. »*

*« Il n'est pas idéal de prioriser la formation du patient pour permettre aux patients partenaires de participer. Nous devons éviter d'exclure des gens. La formation peut représenter un énorme obstacle. »*

Les participants ont expliqué que même si certains patients partenaires et personnes ayant une expérience concrète aimeraient participer aux activités de renforcement des capacités et à la formation, ce n'est pas toujours le cas. Les participants ont recommandé la prudence en ce qui a trait aux modules de formation obligatoires pour les personnes ayant une expérience concrète, puisqu'ils pourraient devenir un obstacle et limiter la participation à la recherche aux personnes qui disposent du temps et des ressources financières nécessaires. Cette obligation pourrait aussi laisser entendre que l'expérience vécue ne suffit pas. En outre, compte tenu de la diversité des rôles des personnes ayant une expérience concrète dans la recherche ainsi que de leurs expériences et de leurs besoins, il peut être difficile de concevoir des modules de formation adaptés à cette diversité.

#### **4. Mobiliser des patients partenaires sous-représentés**

*« Certains patients partenaires sont victimes de discrimination et de racisme quotidiennement. Il est primordial de recueillir leurs avis et leurs idées dans le cadre de la recherche. Bon nombre de personnes dans ces communautés n'ont pas accès au renforcement des capacités, que ce soit une formation sur la façon d'établir des statistiques ou sur le travail d'équipe. Il faut prôner l'inclusivité et une plus grande diversité des patients partenaires. »*

Les participants ont indiqué que la politique de coopération symbolique complique toujours la RAP. Selon eux, les efforts déployés pour mobiliser les personnes ayant une expérience concrète des communautés sous-représentées\* dans la recherche en santé, renforcer les capacités dans ces communautés et garantir des milieux accueillants et sécuritaires ne sont pas suffisants. La RAP ne peut donc pas profiter d'un éventail d'opinions diversifiées et elle ne permet pas d'aborder les expériences sociales distinctes aussi efficacement que l'intersectionnalité. Les participants ont fait valoir que la réussite des initiatives de renforcement des capacités repose sur la prise en compte des besoins et des priorités des personnes auxquelles elles s'adressent.

\*Les participants ont été nombreux à parler des communautés sous-représentées, à savoir : les populations rurales ou éloignées, les immigrants et les nouveaux arrivants, les adultes plus âgés, les jeunes, les minorités linguistiques, les personnes handicapées et les communautés qui ont été victimes de racisme, en particulier les communautés noires et autochtones.

#### **5. Priorités concurrentes des chercheurs en début de carrière**

*« Les chercheurs en début de carrière n'ont pas la tâche facile quand vient le temps d'être évalués pour obtenir un poste permanent ou une promotion et qu'ils se livrent concurrence dans le cadre de la SRAP. »*

Les participants ont expliqué que les valeurs que prône la SRAP ne concordent pas avec les évaluations des chercheurs en début de carrière aux fins de promotion. Par exemple, la SRAP est axée sur le renforcement des partenariats et des relations avec des personnes ayant une

expérience concrète, qui demande parfois beaucoup de temps alors que les chercheurs en début de carrière doivent publier de nombreux articles dans des revues prestigieuses. À cause de ces priorités concurrentes, il est donc difficile pour ces chercheurs de mener à bien leur RAP efficacement, ce qui peut favoriser la coopération symbolique malgré des initiatives de renforcement des capacités et une formation adéquates. Les participants ont proposé que la SRAP collabore avec les établissements universitaires pour promouvoir les valeurs et l'importance de la RAP tout en soulignant les tensions et les priorités concurrentes que doivent parfois gérer les chercheurs. La SRAP peut aussi proposer de nouveaux indicateurs de rendement et mesures d'impact à leur intention.

## 6. Évaluer les initiatives de renforcement des capacités

*« Seul le nombre de patients impliqués dès le début fait l'objet d'un suivi, mais lorsque le travail s'intensifie ou se complique ou que les fonds viennent à manquer, le reste du plan d'évaluation est vite oublié. »*

Les participants ont fait état de problèmes liés à l'évaluation des initiatives de renforcement des capacités au-delà du suivi de la participation. Ils ont souligné l'importance des critères éprouvés pour évaluer l'efficacité des initiatives de renforcement des capacités prévues et existantes.

## Stratégies pour un renforcement des capacités et des idées efficaces

### 1. Investir dans la définition des types de capacités particuliers permettant de renforcer la RAP

Les participants ont proposé d'élaborer un « programme sur les fondements de la RAP » visant à acquérir des compétences essentielles, comme l'établissement de relations, les principes de l'EDIAA et la sécurisation culturelle, ainsi que des modèles et des méthodes de recherche pour optimiser la RAP. Ils ont suggéré d'utiliser l'apprentissage par l'expérience fondé sur la collaboration plutôt que la communication passive de renseignements au moyen d'une formation personnalisée ou en personne. Ils ont précisé qu'il doit s'agir d'une formation concrète et insistant sur la marche à suivre plutôt que la justification.

- Pour les personnes ayant une expérience concrète, les membres de la communauté et les patients

*« Il faut nous assurer que les connaissances de nos patients partenaires sont optimales et que nous sommes des partenaires d'exception. Nous devons mettre en place plus de cours sur chaque aspect de la recherche pour en faire de précieux atouts. »*

*« Si les IRSC appliquent les principes de l'EDI, de la décolonisation et de l'autochtonisation, ils doivent financer la formation ou la création de modules de formation obligatoires pour que chacun dispose des connaissances de base avant le début des subventions. »*

- Les participants ont proposé d'axer la prochaine phase de la SRAP sur une formation en matière de renforcement des capacités s'adressant précisément aux personnes ayant une expérience concrète et aux communautés sous-représentées et élaborée conjointement avec elles. Cette formation doit traiter de tous les aspects de la recherche (y compris l'évaluation par les pairs), insister

sur la sécurisation et l'inclusion et être suffisamment souple pour tenir compte des différents besoins des personnes ayant une expérience concrète ainsi que de leurs forces et leur expertise actuelles.

- Les participants ont proposé de renforcer les capacités des membres de confiance et des dirigeants des communautés sous-représentées. Ainsi, ils pourront assumer le rôle d'agent de liaison ou d'ambassadeur de la recherche dans la communauté.
- Selon les participants, il arrive souvent que la formation ne porte pas seulement sur le renforcement des compétences, mais qu'elle aide aussi les personnes ayant une expérience concrète à se sentir plus à l'aise de s'associer à la recherche et confiantes. Les participants ont affirmé qu'il faut combiner la formation à des possibilités d'appliquer et de promouvoir ses compétences et ses expériences et ne pas se limiter à une approche didactique.

- Pour les universitaires, les utilisateurs des connaissances et les détenteurs de doctorat

*« 80 % des détenteurs de doctorat ne deviennent pas enseignants. Nous devons attirer dans le système de santé des personnes qui comprennent la mobilisation des patients et qui peuvent encourager l'utilisation des résultats de recherche. »*

Même si bon nombre des initiatives de renforcement des capacités de la SRAP sont axées sur le renforcement des capacités des chercheurs dans ce domaine, les participants ont proposé de les étendre aux utilisateurs des connaissances comme les professionnels de la santé, les universitaires et les détenteurs de Ph. D. pour leur permettre de mieux comprendre la RAP, d'y prendre part et d'en faire usage.

- Pour les stagiaires et les étudiants

*« Il faut financer des programmes d'études secondaires, exposer les jeunes à la recherche et à ses objectifs et financer la recherche communautaire susceptible d'amener des étudiants du secondaire à s'intéresser aux collèges et aux universités où elle est réalisée. Après quelques générations, les responsables de la recherche seront issus des communautés où cette recherche aura porté ses fruits. Ce serait un modèle de recherche centrée sur le patient et la communauté constructif. »*

*« Jusqu'à maintenant, la majorité des activités visent à intéresser les jeunes au sujet, mais pas à leur donner accès à la formation et aux compétences en recherche, c'est-à-dire qu'elles sont incomplètes. »*

Les participants ont recommandé de renforcer les capacités des jeunes liées à la RAP dès l'école secondaire pour mieux répondre aux besoins futurs de la communauté.

*« L'intégration de la RAP au début du programme permettrait d'inscrire le concept de mobilisation du patient dans la culture de la recherche dès le départ et d'établir clairement ce qui distingue le patient partenaire du patient participant. »*

Les participants ont aussi proposé d'inclure rapidement des initiatives de renforcement des capacités de RAP dans le processus de formation des écoles et dans les établissements et les programmes de formation en recherche actuels, favorisant ainsi l'intégration de la RAP à la culture de la recherche, la sensibilisation et la mise en application.

## **2. Maintenir les investissements dans la plateforme nationale de renforcement des capacités**

- Les participants ont expliqué qu'une plateforme nationale de renforcement des capacités faciliterait l'élaboration conjointe d'une stratégie nationale de formation ainsi que la coordination de la formation et réduirait le dédoublement des initiatives de renforcement des capacités. Pour ce faire, il faut :
  - Harmoniser les possibilités de formation existantes et mettre en évidence toutes les initiatives efficaces à un seul endroit.
  - Subventionner la collaboration et faciliter l'échange de connaissances entre les entités financées par la SRAP.
  - Offrir des formations sur le renforcement des capacités synchrones et asynchrones.
  - Mobiliser des patients partenaires faisant partie de groupes de soutien et d'organismes de bienfaisance axés sur l'état des patients pour augmenter le nombre de personnes ayant la capacité de participer à la recherche.
  - Encourager les possibilités de mentorat en offrant des subventions ou des bourses particulières.
  - S'assurer qu'il est possible d'interroger la plateforme selon l'état ou le lieu pour favoriser les possibilités de partenariats.
- Concevoir un outil de correspondance national permettant de jumeler les chercheurs et les personnes ayant une expérience concrète ainsi que les partenaires communautaires et orienter les groupes de patients vers les possibilités de formation et de recherche.
- Améliorer l'évaluation et renforcer la reddition de comptes dans le cadre de la RAP et des initiatives de renforcement des capacités en normalisant les critères d'évaluation ainsi que la mesure des résultats et le suivi de la recherche après la publication afin d'en comprendre l'incidence.

## **3. Avenir du financement**

*« Les IRSC devraient investir dans des modèles de financement programmatique rassembleurs. Nous devons bien examiner les processus de financement optimisant la mobilisation et l'incidence et tenant compte de la diversité. Le financement est souvent accordé aux mêmes personnes à maintes reprises. »*

- Financement consacré à l'établissement de relations et à la planification du soutien  
Ce financement peut favoriser l'établissement de relations, la prestation d'une formation sur les relations et les partenariats ainsi que la véritable conception conjointe de projets. Selon les participants, la conférence de la SRAP est un bon exemple d'activité de réseautage favorisant le renforcement des capacités. Toutefois, elle ne devrait pas être

réservée aux cadres supérieurs et aux chercheurs. Des représentants de l'ensemble du milieu de la SRAP doivent être présents.

- Financement pour encourager l'inclusion, l'incidence et l'innovation :
  - Les participants ont préconisé l'élaboration de modèles de financement favorisant une mobilisation concrète représentative de la diversité et limitant les obstacles pour les populations sous-représentées comparativement aux concours de financement ouverts que remportent continuellement les mêmes chercheurs.
  - Les participants ont proposé un financement favorisant l'acquisition de connaissances sur de nouveaux traitements novateurs qui améliorent la vie des patients, s'avèrent prometteurs ou peuvent accélérer les tests et accroître l'accessibilité.
  - Les participants ont souligné l'importance d'offrir des bourses et des subventions pour couvrir les frais associés aux déplacements, à l'hébergement et aux conférences des personnes ayant une expérience concrète souhaitant participer.
- Financement pour l'embauche de spécialistes de la mobilisation des patients  
Les participants ont suggéré d'investir dans l'embauche de plusieurs spécialistes de la mobilisation des patients travaillant pour des organismes de santé et de recherche partout au pays ayant pour but de renforcer les capacités de recherche en santé. Ces spécialistes peuvent entrer en contact régulièrement pour échanger des connaissances, de l'information et des pratiques exemplaires.

#### **4. Encourager la mise en place d'une plateforme ou d'un forum national pour les personnes ayant une expérience concrète**

Les participants ont proposé de concevoir une plateforme ou d'établir une communauté de praticiens dirigée par des personnes ayant une expérience concrète pour faciliter la communication, le mentorat et l'échange de connaissances et d'expériences entre ces personnes, les membres de la communauté et les patients qui participent à la recherche.

### **Pratiques prometteuses en matière de renforcement des capacités**

**Les participants à la mise à jour de la SRAP ont précisément recommandé les pratiques et outils ci-dessous.**

- L'unité de soutien de la C.-B. a conçu des [groupes de méthodes](#) [en anglais seulement] pendant la première phase de la SRAP. Pour ce faire, elle a examiné différentes méthodes utilisées en recherche axée sur le patient et a ciblé six domaines prioritaires devant être étoffés. Ces groupes de méthodes ont facilité la formation de cohortes entières de chercheurs sur la mobilisation des patients et l'application possible de la RAP à leurs travaux.
- Les [fiches d'évaluation pour la recherche dirigée par le patient](#) [en anglais seulement] sont un outil utilisé autant pour l'évaluation que pour la formation permettant de déterminer dans quelle mesure les collaborations entre les patients et les chercheurs seront efficaces dans le cadre de travaux dirigés par le patient. Elles sont axées sur la gouvernance, l'intégration au

processus de recherche et le fardeau des patients ainsi que sur l'état de préparation de l'organisme de recherche.

- La [patient Centered approach to Clinical Trials \(PACT\)](#) [en anglais seulement] est une initiative pancanadienne misant sur des modules de formation intéressants. Elle a permis, dans une certaine mesure, de s'assurer que les patients et les groupes de patients soient des partenaires à part entière pendant toute la durée des essais cliniques.
- Selon certains, toutes les personnes ayant une expérience concrète travaillant dans le domaine de la recherche devraient suivre le cours [Family Engagement in Research \(FER\)](#) [en anglais seulement].
- [Faster Cures](#) [en anglais seulement] est un organisme américain offrant des exemples inspirants de renforcement des capacités liées aux résultats déclarés par le patient et à la mobilisation des patients.
- Une autre excellente façon de renforcer indirectement les capacités de recherche des personnes ayant une expérience concrète consiste à devenir membre du Collège des évaluateurs des IRSC. Les participants ont affirmé que cette ressource peut exposer les personnes ayant une expérience concrète à de nombreuses recherches et méthodologies variées en plus de leur donner une idée des contributions qu'elles pourraient apporter.
- [Reach BC](#) [en anglais seulement] : « En Colombie-Britannique, nous avons mis en place une ressource commune dans le domaine de la recherche ainsi qu'une méthode permettant aux patients de s'impliquer dans la recherche à titre de partenaires, d'animateurs ou de participants à des essais cliniques. Cette initiative est l'œuvre conjointe de chercheurs et d'un réseau de patients. »
- [Centre d'excellence en santé mentale des jeunes](#) : « Des membres du CESMJ ayant une expérience concrète rédigent souvent des blogues que le public peut consulter. »

## Thème 6 : Renforcer la collaboration avec les responsables des politiques et les décisionnaires du système de santé pour accroître les retombées de la recherche

Ce rapport de synthèse comprend des données provenant d'une table ronde, la table ronde 7, 35 rapports d'engagement des parties prenantes et 14 interactions (10 commentaires et 8 votes) provenant de la plateforme d'engagement du public en ligne.

La table ronde a réuni des chercheurs, des responsables politiques, des décideurs, des professionnels de la santé et des représentants des autorités sanitaires et des organisations caritatives. Les parties prenantes qui ont contribué au thème 6 comprennent les dirigeants de la communauté des entités financées par la SRAP (EFS), conseil des unités de soutien de la SRAP, Unité de soutien de la SRAP des Maritimes, Unité de soutien du Yukon, Unité de soutien du Manitoba, Unité de soutien de la Saskatchewan, Unité de soutien de l'Alberta, Unité de soutien de l'Ontario, Unité de soutien du Québec, Unité de soutien de Terre-Neuve et du Labrador, Unité de soutien de la Colombie-Britannique, Réseau Can-SOLVE CKD, Réseau BRILLEenfant, Réseau de recherche en soins primaires, Action diabète Canada, Alliance pour des données probantes de la SRAP, Passerelle, IRSC - Institut des services et des politiques de la santé (ISPS), IRSC - Institut du cancer (IC), IRSC - Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète (INMD), IRSC - Institut du vieillissement (IV), IRSC - Le Conseil consultatif de la jeunesse de l'Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents, Bureau du vice-président pour la recherche et l'innovation de l'université de Toronto, Centre d'excellence en santé mentale des jeunes, Coalition canadienne des organismes bénévoles en santé, L'alliance canadienne des organismes provinciaux de la recherche en santé, Réseau de recherche et d'impact, Réseau des patients partenaires et l'engagement des IRSC auprès des décideurs politiques pour éclairer le cadre et le plan d'action de la gestion des connaissances.

### Défis et obstacles à surmonter pour une collaboration efficace avec les responsables des politiques

- **Les priorités, les données probantes requises et les échéanciers des chercheurs et des responsables des politiques ne concordent pas toujours**

*« Nous devons avoir plus d'occasions de proposer des priorités de recherche fondées sur les besoins des systèmes de santé et il faut penser à d'autres moyens que les conférences ou les documents papier pour que les responsables des politiques soient informés des recherches réalisées. »*

*« Il faut trouver une façon d'harmoniser les grandes préoccupations des responsables des politiques et le soutien que peuvent fournir nos chercheurs ainsi qu'un moyen d'établir le contact. »*

Les participants ont expliqué que les chercheurs travaillent généralement sur des projets graduels dont les questions et les méthodes de recherche sont clairement définies et pointues, alors que les responsables des politiques travaillent souvent dans des milieux où les décisions doivent être plus souples, faciles à adapter et sensibles aux pressions politiques. De plus, les chercheurs communiquent souvent leurs résultats de recherche dans le cadre de conférences ou d'articles de revue, mais ces produits de connaissances ne sont pas toujours utiles pour les responsables des politiques et ne sont pas toujours applicables dans le « monde réel ». Les



données probantes requises et les priorités associées aux processus décisionnels et à l'élaboration de politiques diffèrent donc souvent de celles qui guident la recherche. Les participants ont aussi fait valoir que la collaboration est plus difficile parce qu'il faut plus de temps pour produire des données probantes que les délais accordés pour élaborer les politiques.

- **Manque de sensibilisation et d'appui des responsables des politiques et des décideurs**

*« Le manque de soutien découle d'un manque fondamental de sensibilisation à la valeur de la recherche axée sur le patient. »*

Les participants ont décrit le manque de cohérence des hauts fonctionnaires, des responsables des politiques et des décideurs sur le plan de la sensibilisation à la SRAP, à ses activités et à son utilité. Selon eux, cette situation découle, en partie, d'un manque d'information concernant la valeur et l'incidence du programme de la SRAP sur son site Web. Cette sensibilisation déficiente peut amener les décideurs de la santé à ne pas apprécier, comprendre ou utiliser les données probantes ou les ressources de la SRAP. Les participants ont aussi expliqué qu'il n'y a pas d'attentes claires ou d'incitatifs pour amener les responsables des politiques et les décideurs à participer à la recherche.

- **Roulement et capacités des responsables des politiques qui nuisent à l'efficacité de la collaboration**

*« Le va-et-vient, c'est à dire le roulement, des responsables des politiques constitue un problème. Les décideurs sont très occupés et il est très difficile de leur parler au téléphone. »*

Les participants ont indiqué que le taux de roulement élevé et les contraintes de capacité des responsables des politiques et des décideurs nuisent considérablement à la constance des efforts de collaboration. En outre, les entités financées par la SRAP ont tendance à collaborer exclusivement avec des hauts fonctionnaires et des représentants gouvernementaux de haut niveau. Inévitablement, lorsqu'il y a du roulement de personnel, les relations, les connaissances sur la SRAP et la mémoire organisationnelle connexe disparaissent en même temps que ces employés. Les participants ont proposé que la SRAP élargisse la définition de responsable des politiques et de décideur et envisage l'adoption d'un cadre de leadership partagé permettant aux groupes financés par la SRAP d'investir dans l'établissement de liens à différents échelons d'un organisme ou d'une communauté. Par exemple, certains participants ont proposé une plus grande collaboration avec la fonction publique, dont les membres ne sont pas toujours des décideurs, mais offrent souvent des conseils stratégiques.

- **Capacité d'intégration**

*« Il n'est pas nécessaire d'améliorer notre message et de rendre la recherche plus attrayante. Le problème réside dans le fait qu'il est impossible de faire bouger le système s'il ne veut ou ne peut pas bouger. »*

Les participants ont expliqué qu'il était déraisonnable de proposer qu'un seul organisme de financement puisse modifier le système de soins de santé. Le système n'a pas été conçu pour prendre en compte la recherche dans la prise de décisions stratégiques et on n'encourage pas suffisamment ce processus. Le système n'est donc pas « prêt » à soutenir une modification

fondée sur des données probantes. Les participants ont tout de même insisté sur l'importance de maintenir le financement de la recherche et des initiatives prônant le changement comme la SRAP.

## Stratégies visant à renforcer la collaboration avec les responsables des politiques et les décisionnaires ou futurs dirigeants du système de santé

### 1. Investir dans l'établissement de relations, les possibilités de réseautage et les relations mutuelles

- Investir dans l'établissement de relations
  - « *La recherche la plus susceptible de donner des résultats commence et se termine par des relations. Aidez-nous à les établir.* »
  - Les participants ont souligné l'importance de tisser des liens avec les responsables des politiques et les décisionnaires à tous les échelons. Il est possible d'encourager ces relations en consacrant des fonds à la promotion de la consolidation de liens, à la mise à l'épreuve des idées et au renforcement de la confiance entre les chercheurs, les personnes ayant une expérience concrète et les responsables des politiques. Ce financement peut aussi aider à démontrer la réussite initiale du projet afin de justifier une collaboration continue et de jeter les bases de l'infrastructure propice à la croissance requise et aux résultats souhaités. Sans oublier que le renforcement de ces liens requiert des mesures incitatives. Par exemple, il faut rémunérer l'ensemble des personnes ayant une expérience vécue, des cliniciens et des chercheurs qui participent aux tables de partenariats.
  - Les participants ont aussi proposé de collaborer avec des organismes sans but lucratif et des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé qui ont déjà tissé des liens avec des responsables des politiques.
- Élargir les relations afin de diversifier les collaborations avec les responsables des politiques et les décisionnaires du système de santé

Les participants ont recommandé que les entités financées par la SRAP étendent leurs relations aux responsables des politiques de niveau intermédiaire, aux conseillers stratégiques et aux responsables des politiques à l'échelle municipale ou organisationnelle. Ils ont aussi proposé que le programme de la SRAP favorise l'établissement de relations avec des organismes fédéraux comme Santé Canada. Ces collaborations peuvent accroître l'incidence de la SRAP et favoriser l'appui à différents échelons et dans plusieurs administrations ainsi que le leadership. Les participants ont néanmoins précisé que ces relations doivent être réciproques lorsque des gouvernements investissent dans ces relations et les soutiennent.
- Appuyer les possibilités de réseautage
  - « *Il serait intéressant d'organiser des activités de réseautage express auxquelles des représentants du gouvernement ou d'autres responsables des politiques participeraient pour découvrir ce que font les autres où pour établir des relations.* »
  - Les participants ont proposé de miser sur des possibilités de réseautage pour permettre à des représentants d'universités, des chercheurs, des responsables des politiques, des décisionnaires et des personnes ayant une expérience concrète d'échanger. Il pourrait aussi

s'agir d'une plateforme où les chercheurs et les responsables des politiques peuvent lancer des idées et proposer des priorités de recherche à étudier. Selon les participants, il faut pousser les gens à assister à ces activités à l'aide d'incitatifs pour en garantir l'incidence et le taux de participation.

## 2. Encourager l'établissement des priorités et la conception conjointe

*« Il importe de déterminer les priorités et les questions de recherche rapidement avec les responsables des politiques et les décisionnaires afin que les résultats soient significatifs pour eux, ce qui facilitera la mise en œuvre des recommandations. »*

- Les participants ont souligné l'importance de concevoir la recherche en collaboration avec les responsables des politiques, les décisionnaires, les autorités sanitaires et les fournisseurs de soins de santé ainsi que de déterminer collectivement les priorités de recherche le plus rapidement possible. Il est ainsi possible de s'assurer que la recherche est significative pour toutes les parties concernées, de combler l'écart entre la recherche et la pratique et de favoriser l'utilisation et la mise en œuvre des données probantes. À l'inverse, les responsables des politiques ne devront plus avoir peur de prendre des risques et leurs décisions devront reposer sur des connaissances incomplètes, puisque la recherche répondra rarement à toutes leurs questions.
- Les participants ont aussi suggéré des postes intégrés, puisqu'ils « sont la clé pour progresser dans un esprit de collaboration ». Les postes de chercheurs intégrés à des organismes gouvernementaux et des autorités sanitaires peuvent faciliter le rapprochement des « milieux de la recherche et des politiques » tout en favorisant la responsabilisation de part et d'autre.
- Les participants ont préconisé une plateforme de jumelage permettant aux représentants des systèmes de santé, aux responsables des politiques et aux décisionnaires de publier leurs priorités de recherche selon leurs besoins. Ils peuvent ensuite être « jumelés » à des chercheurs possédant les compétences et les intérêts correspondant à leurs priorités. L'outil [Areas of Research Interest Database](#) [en anglais seulement], au Royaume-Uni, a été cité comme exemple.
- Les participants ont aussi proposé des points de contact réguliers avec les entités financées par la SRAP, les ministres, les sous-ministres et les décisionnaires. Selon eux, ces points de contact peuvent favoriser les échanges sur les priorités de recherche et valider la recherche en cours.

## 3. Encourager l'élaboration de stratégies de mobilisation des connaissances originales

*« Pour que la recherche contribue à la prise de décisions, il faut beaucoup plus qu'un simple résumé des résultats sous une forme facile à comprendre. Il faut aussi trouver comment les communiquer en étant aussi convaincant que possible. »*

- Financement consacré à la mobilisation des connaissances
  - Les participants ont proposé de consacrer des subventions à la mobilisation des connaissances ou pour s'assurer que tous les projets financés par la SRAP s'appuient sur un solide plan de mobilisation des connaissances dont les étapes sont claires.

- Les participants ont expliqué que la SRAP peut favoriser la mobilisation des connaissances en offrant le financement et la formation nécessaires pour faciliter la synthèse des données probantes, les évaluations rapides, les courts mémoires et les infographies contribuant à extraire et communiquer efficacement les résultats de recherche pour orienter les décisions stratégiques.
  - Certains participants étaient d'avis que l'intégration de bibliothécaires aux équipes de recherche s'avère très utile pour personnaliser les recherches et concevoir des systèmes de fichiers et des bases de données. Ils ont donc plaidé pour cette solution.
- Investir dans la création d'un centre de mobilisation des connaissances national
    - Les participants ont proposé une plateforme nationale centralisée permettant aux chercheurs, aux personnes ayant une expérience concrète et aux responsables des politiques d'échanger et d'examiner des résultats, des ressources, des rapports et des notes d'information sur les politiques en matière de RAP.
    - Les participants ont aussi indiqué que les responsables des politiques et les décisionnaires pourraient utiliser cette plateforme pour poser une question ou demander de l'information et recevoir la meilleure réponse disponible afin de prendre une décision. Si les recherches actuelles ne permettent pas de répondre à la question, les chercheurs qui le souhaitent pourraient recevoir du financement afin de mener des recherches visant à trouver la réponse.
  - Sensibiliser les gens à la SRAP et à la RAP
    - Les participants ont souligné que la sensibilisation à la RAP influence l'application des données probantes de la SRAP aux politiques et aux décisions concernant la santé. Ils ont donc proposé que la SRAP s'efforce d'améliorer la sensibilisation, de raconter les histoires des patients et de faire entendre leur voix ainsi que de partager ses réussites dans le milieu universitaire et chez les responsables des politiques.
    - Selon les participants, les responsables des politiques considèrent les patients et les personnes ayant une expérience concrète comme des électeurs. Ils sont donc plus susceptibles de tenir compte de leurs avis et conseils. Certains participants ont suggéré de former des influenceurs sur les médias sociaux qui s'adressent à un vaste auditoire pour aider à communiquer et à amplifier le message de la SRAP.

#### **4. Renforcer la capacité des chercheurs à collaborer avec les responsables des politiques et les décisionnaires et vice-versa**

- Les participants ont expliqué que la collaboration avec les responsables des politiques et les décisionnaires exige certaines compétences, notamment en matière de narration, de stratégies de marketing et d'esprit de synthèse. Les participants ont proposé à la SRAP d'offrir aux chercheurs une formation normalisée axée sur les pratiques exemplaires afin

de renforcer leurs capacités ainsi que de présenter les données probantes et de mobiliser les responsables des politiques de façon efficace.

- Les participants ont suggéré de mettre sur pied une communauté de praticiens pangouvernementale à l'échelle nationale permettant aux chercheurs de partager des réussites ainsi que des pratiques exemplaires et d'apprendre les uns des autres.
- Les participants ont également préconisé la conception d'initiatives de renforcement des capacités pour les responsables des politiques et les décideurs afin de les aider à comprendre la valeur, le rôle et les mécanismes de la recherche ainsi que ses avantages pour les politiques en matière de santé et la prestation de services.
- Les participants ont précisé qu'il faut s'assurer que les modules de formation présentent et décrivent clairement les rôles et les responsabilités des chercheurs, des personnes ayant une expérience concrète, des responsables des politiques et des décideurs.
- Les participants ont aussi recommandé une révision du langage et de la terminologie utilisés. Par exemple, ce que beaucoup de personnes appellent « la recherche » est en fait un processus d'assurance de la qualité ou d'amélioration de la qualité sur le plan des politiques. C'est pourquoi les participants ont proposé d'utiliser une terminologie familière pour les responsables des politiques afin d'éviter les problèmes d'interprétation tout en les gardant motivés.

#### **5. Promouvoir le travail lié aux politiques auprès des chercheurs**

Les participants ont expliqué qu'en ce moment, le travail lié aux politiques n'est pas prioritaire pour les chercheurs, qui se concentrent généralement sur le nombre de publications générées par leurs travaux et sur l'incidence de leur recherche. Les participants ont donc proposé de revoir les indicateurs de réussite associés à la recherche en réduisant l'intérêt porté aux publications et en examinant plutôt si les résultats de recherche sont applicables aux politiques, en calculant le nombre de citations dans des documents de politique, en évaluant si la recherche contribue à la prise de décisions et en déterminant le sérieux des mobilisations et des relations. Les participants ont aussi suggéré de collaborer avec des universités pour élargir les conditions de permanence afin d'inclure les contributions aux politiques et aux pratiques sanitaires. Le critère de promotion de [l'activité professionnelle créative](#) [en anglais seulement] de la faculté de médecine de l'Université de Toronto est un exemple positif cité par les participants.

#### **Pratiques prometteuses**

- Les participants ont cité le [réseau d'amélioration de la qualité de la médecine générale \(GeMQJIN\)](#) comme exemple de pratique prometteuse rassemblant des chercheurs, des cliniciens, des responsables des politiques et des patients dans le but d'améliorer les soins offerts. Ils ont expliqué que les principaux facteurs expliquant le succès du réseau étaient la souplesse des échéanciers du financement, les incitatifs harmonisés et le fait que les résultats de

recherche du réseau ont orienté des travaux sur les politiques tandis que les questions en matière de politiques ont orienté les priorités de recherche du réseau.

- Une autre collaboration fructueuse citée par les participants est le [Health Accord for Newfoundland & Labrador](#) [en anglais seulement]. Cet accord sur les soins de santé vise à améliorer la santé à Terre-Neuve-et-Labrador en utilisant les données probantes et en mobilisant le public. Les recherches effectuées par l'unité de soutien de Terre-Neuve-et-Labrador ont été intégrées avec succès à l'accord sur les soins de santé et elles contribuent à la transformation des soins de santé dans la province.
- Les participants ont également mentionné comme pratique prometteuse le modèle d'entrepreneur général en matière de données probantes utilisé au Royaume-Uni et aux États-Unis. Selon ce modèle, les responsables des politiques et les décideurs posent une question complexe que doivent résoudre des équipes de recherche variées (c.-à-d. équipes de mise en œuvre, de recherche qualitative, de synthèse des données probantes et d'évaluation). Ces chercheurs rendent compte de leurs résultats au coordonnateur principal, ou « entrepreneur général ». Le [Centre for Policy and Practice de l'EPPI du R.-U.](#) [en anglais seulement] illustre bien ce modèle.
- Les participants ont expliqué que le [programme de subventions de démarrage en recherche du ministère de la Santé](#) [en anglais seulement] de la C.-B. est un excellent exemple de projet où des chercheurs doivent répondre à des questions sur les politiques du ministère de la Santé en lien avec leur domaine d'étude. Ces subventions sont de petits montants inférieurs à 50 000 \$ pour des projets dont la réalisation ne devrait pas prendre plus de 1 ou 2 ans.
- Les participants ont aussi cité le [groupe consultatif scientifique ontarien de lutte contre la COVID-19](#) [en anglais seulement] à titre de collaboration efficace permettant au gouvernement de jumeler des responsables des politiques et des chercheurs compétents pour répondre à des questions de recherche.
- L'unité de soutien de la SRAP de l'Ontario a coordonné avec succès des tables rondes sur les politiques et de simples échanges avec les sous-ministres adjoints et les sous-ministres. Tout le monde a ainsi pu mieux comprendre le processus d'établissement des priorités du ministère, ce qui a ensuite permis de jumeler les personnes ayant une expérience concrète avec des décideurs et d'influencer les politiques ainsi que les services de santé.
- L'unité de soutien de la SRAP de la C.-B. fait désormais partie d'une autorité régionale de la santé. Cette intégration est principalement due à son efficacité dans l'établissement de relations et à son habileté à relier les travaux de recherche et les données probantes aux bonnes personnes.

## Thème 7 : Renforcer la gouvernance de la Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada

*« Il est essentiel que les IRSC mettent en place une solide gouvernance dans le cadre de la mise à jour de la SRAP, puisque ses effets se font sentir dans tous les aspects de la SRAP. »*

Tout au long des mobilisations, les participants ont souligné l'importance d'établir des pratiques de gestion et de gouvernance ciblées avec soin et adéquatement financées pour le programme de la SRAP afin de tirer profit de ses réalisations et de ses retombées.

Ce rapport de synthèse comprend des données provenant de trois tables rondes, les tables rondes 9, 10 et 11, 22 rapports d'engagement des parties prenantes et 14 interactions (13 commentaires et 13 votes) provenant de la plateforme d'engagement du public en ligne.

Les tables rondes ont réuni des chercheurs, des personnes ayant un vécu expérientiel, des bailleurs de fonds et des représentants des autorités sanitaires et des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé. Les parties prenantes qui ont contribué au thème 7 comprennent les dirigeants de la communauté des entités financées par la SRAP (EFS), conseil des unités de soutien de la SRAP, Unité de soutien de la SRAP des Maritimes, Unité de soutien du Manitoba, Unité de soutien de la Saskatchewan, Unité de soutien de l'Alberta, Unité de soutien de l'Ontario, Unité de soutien du Québec, Unité de soutien de Terre-Neuve et du Labrador, Unité de soutien de la Colombie-Britannique, Réseau Can-SOLVE CKD, Réseau BRILLEenfant, Action diabète Canada, Réseau de recherche sur les données de santé, L'alliance canadienne des organismes provinciaux de la recherche en santé, Coalition canadienne des organismes bénévoles en santé, Bureau du vice-président pour la recherche et l'innovation de l'université de Toronto, Réseau des patients partenaires, Centre d'excellence en santé mentale des jeunes.

### Facteurs à considérer pour une gouvernance efficace de la SRAP

- **Objectifs du programme clairement définis**

*« La fonction avant la forme, la stratégie avant la structure de gouvernance. »*

Les participants ont indiqué que peu importe le modèle de gouvernance adopté par la SRAP, il est primordial de définir clairement les objectifs et les mesures de suivi des progrès réalisés pour le programme. Une meilleure cohésion sera ainsi possible entre les travaux réalisés par les entités financées par la SRAP. Un modèle de gouvernance efficace supervisera et coordonnera ensuite les initiatives et veillera à l'atteinte des objectifs.

- **Participation accrue à la gouvernance de personnes ayant une expérience concrète**

*« Il faut veiller à la participation à la gouvernance des Autochtones et des autres communautés marginalisées et racisées du Canada. »*

Les participants ont recommandé une meilleure représentation au sein de la prochaine structure de gouvernance de la SRAP à tous les échelons du système de santé (c.-à-d. provincial, territorial et fédéral). Plus précisément, ils ont proposé d'inclure des patients partenaires, des personnes ayant une expérience concrète et des membres de communautés autochtones et sous-représentées. Les participants ont précisé que la SRAP doit envisager d'investir du temps et des ressources, y compris pour du mentorat, afin d'aider à renforcer les capacités des personnes

ayant une expérience concrète pour qu'elles puissent participer avantageusement à la gouvernance. Les participants ont aussi souligné l'importance d'inclure plus d'une personne ayant une expérience concrète dans les comités de gouvernance pour éviter la coopération symbolique. En fait, certains participants ont recommandé que pour chaque membre du comité de gouvernance sans expérience, une personne ayant une expérience concrète participe afin d'aider à équilibrer les pouvoirs et de permettre à ces personnes d'intervenir. Peu importe la structure de gouvernance, les participants ont fortement suggéré que la SRAP veille à rémunérer et à remercier adéquatement les personnes ayant une expérience concrète pour leur temps et leurs contributions.

- **Meilleure harmonisation et collaboration avec les systèmes de santé et de services sociaux**  
*« Si la SRAP a pour vision d'améliorer les résultats sur la santé et les soins de santé de la population, il faut absolument tenir compte des priorités en santé dans chaque région, chaque province et chaque territoire. »*  
*« Les IRSC ont mis en œuvre ce programme en vase clos sans prendre en compte les initiatives déjà en place. Des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé abattaient déjà beaucoup de travail. »*

Les participants ont recommandé de faire participer des responsables des politiques, des décisionnaires, des autorités sanitaires, des organismes de bienfaisance, l'Alliance canadienne des organismes provinciaux de recherche en santé (NAPHRO), des universités (grandes et petites), des fournisseurs de soins de santé en milieu rural et des fournisseurs de soins primaires à la gouvernance de la SRAP. Il serait ainsi plus facile d'harmoniser les initiatives de la SRAP avec celles de ces intervenants et donc, de réduire le chevauchement, de décloisonner les travaux et de favoriser la collaboration dans la réalisation des objectifs communs. Ils ont indiqué que les rôles de ces partenaires devraient correspondre à leurs capacités et à leurs attentes. Par exemple, certains partenaires financiers de la SRAP ont expliqué qu'ils sont souvent consultés à titre de partenaires financiers, même s'ils se considèrent plutôt comme des partenaires de mise en œuvre. Ils ont proposé de préciser les rôles dès le début des partenariats par souci d'efficacité.

- **Participation des entités financées par la SRAP**  
*« Si les réseaux et les unités de soutien doivent collaborer à la suite de la mise à jour de la SRAP, le modèle de gouvernance devra en tenir compte. »*  
Certains participants ont prôné la participation des représentants des entités financées par la SRAP à la gouvernance générale de la Stratégie afin de concrétiser la collaboration et de faciliter la personnalisation des possibilités de financement en fonction des besoins régionaux et du système de santé. D'autres participants ont plutôt proposé que les entités financées par la SRAP s'impliquent dans des centres de gouvernance régionaux relevant d'un comité national de coordination et de surveillance centralisé. Les participants ont qualifié ce modèle de « gouvernance à plusieurs paliers ». Le comité de surveillance serait composé de représentants des IRSC, de patients partenaires et d'autres intervenants et des centres de gouvernance régionaux axés sur la supervision de domaines précis de la RAP rendraient compte de leurs activités à ce comité.



- **Modification de la culture, des politiques et des processus des IRSC**

*« Les IRSC doivent opérer un changement de culture en commençant par financer des essais scientifiques et cliniques de base. Ce type de recherche diffère grandement de la RAP, qui nécessite la participation des systèmes de santé et d'organismes communautaires. »*

Les participants ont indiqué qu'un changement de culture aux IRSC est essentiel à la réussite de la SRAP et de sa gouvernance. Ils ont expliqué que de nombreuses politiques des IRSC sont fondées sur les besoins observés et conviennent aux activités scientifiques de base et aux travaux de recherche traditionnels. Toutefois, comme la RAP est centrée sur la personne, il faut adapter certains processus à cette nouvelle méthode de travail. Voici des recommandations des participants.

- Adapter les échéanciers de financement et leur conférer plus de souplesse pour favoriser l'établissement de relations avec les communautés et les partenaires de recherche. Adopter des modèles de financement à plus long terme et adaptés aux changements systémiques plutôt que des modèles axés sur les projets.
- Modifier les processus d'évaluation par les pairs pour les rendre plus itératifs et ouverts, s'il y a lieu, et former les pairs évaluateurs pour qu'ils puissent cerner les mobilisations efficaces ainsi que les critères à respecter dans les projets de recherche afin de prévoir les partenariats appropriés avec les patients.
- Revoir les politiques institutionnelles qui nuisent à la participation des personnes ayant une expérience concrète, y compris les exigences relatives au CV commun, et à l'admissibilité des établissements.

- **Veiller à l'opportunité des capacités en ressources humaines**

Peu importe la structure de gouvernance, les participants ont souligné l'importance de s'assurer que les capacités en ressources humaines conviennent pour assurer la surveillance et la coordination de la gouvernance ainsi que la participation à celle-ci de façon continue.

### **Facteurs à considérer pour une gouvernance axée sur la transparence et la reddition de comptes**

- Les participants ont insisté sur l'importance de préciser les rôles et les responsabilités de chaque intervenant prenant part à la gouvernance afin d'officialiser les obligations redditionnelles, de réduire la confusion et d'en maximiser la réussite et l'efficacité.
- Les participants ont recommandé d'organiser régulièrement des réunions et de miser sur des outils technologiques, comme des logiciels de gestion de projet et des portails, pour faciliter la communication et l'échange d'information, rationaliser les processus de gouvernance et améliorer la collaboration.
- Pour appuyer la reddition de comptes, les participants ont conseillé que plus d'un représentant d'un organisme ou d'un groupe participe lorsque c'est possible.
- Enfin, les participants ont suggéré de mieux faire connaître les rôles et les responsabilités du programme de la SRAP par rapport à ceux des entités financées par la SRAP et des partenaires.
- Voici un autre exemple de modèle de gouvernance lié au plan d'action contre l'asthme de l'Ontario Primary Care Asthma Program (PCAP) visant à accroître la transparence et la reddition

de comptes envers les partenaires et les intervenants : « Un comité consultatif comprenant un responsable des politiques, des chercheurs, des patients et des fournisseurs de soins primaires dirigeait le PCAP. La SRAP peut garantir la transparence et la reddition de comptes pour sa structure de gouvernance en présentant des rapports et les résultats aux intervenants régulièrement. » Dans le même ordre d'idées, un autre répondant a suggéré de partager et d'examiner librement ces résultats avec les patients, les personnes ayant une expérience concrète, les chercheurs et les responsables des politiques pour « élaborer des plans que tous pourront approuver et qui pourront évoluer et être modifiés en fonction des changements sociétaux normaux ».

### **Modèle de gouvernance à prendre en considération : structure axée sur les retombées collectives**

*« Nous pourrions peut-être utiliser la structure axée sur les retombées collectives comme modèle de gouvernance adapté à la SRAP. »*

*« Le travail d'équipe pour atteindre un objectif est beaucoup plus efficace que le travail individuel. Aucun organisme ne possède toutes les compétences ou les capacités pour tout accomplir et mener à bien la SRAP. »*

*« Je ne vois aucune autre façon pour que la SRAP soit une réussite. »*

*« Je crois que ce type de structure misant sur les retombées collectives pourrait vraiment révolutionner la recherche axée sur le patient au Canada. »*

Comme le montrent les citations ci-dessus, les participants appuyaient généralement l'adoption d'une structure axée sur les retombées collectives. Selon eux, cette approche permettrait de « gérer les fragmentations du système » et d'assurer des communications et une prise de décisions équitables entre les différents partenaires de gouvernance.

### **Facteurs de réussite**

Pour une adoption réussie de la structure axée sur les retombées collectives, les participants ont recommandé de mettre en place les éléments suivants :

- Mandats et mécanismes de responsabilisation clairs, compréhensibles et concis.
- Voies de communication solides, ouvertes et transparentes.
- Solide leadership de l'organisme central, les IRSC.
- Application de plusieurs leçons apprises d'organismes qui ont adopté une telle structure dans le cadre de la SRAP, comme le Réseau de recherche sur les données de santé (RRDS) et le Réseau de réseaux – Services intégrés pour les jeunes (RR-SIJ), et adaptation du modèle pour qu'il réponde aux besoins de la SRAP.

### **Obstacles à l'adoption d'une structure axée sur les retombées collectives**

Même si de nombreux participants ont souligné les possibilités associées à ce modèle de gouvernance, ils ont aussi mentionné un certain nombre d'obstacles.

- Exige beaucoup de temps et de ressources  
*« Les retombées collectives sont une profonde motivation, mais ce n'est pas la voie la plus facile. Elles nécessitent des ressources et de la persévérance et ne doivent pas être prises à la légère. »*  
  
*« C'est un bon modèle, mais nous devons tous apprendre à collaborer différemment. Tous les partenaires devront comprendre le fonctionnement de ce modèle. »*  
  
 Comme il s'agit d'une nouvelle approche pour de nombreux intervenants, sa mise en œuvre exige des communications, du temps et des ressources considérables pour garantir son acceptation et la participation de toutes les personnes concernées.
- Pour obtenir des retombées collectives, il faut miser sur un faible roulement du personnel et une bonne mémoire organisationnelle  
 Le roulement du personnel dans le système de santé et chez les responsables des politiques est monnaie courante au pays. Il est donc difficile de créer une dynamique puisqu'il faut intégrer et orienter les nouveaux employés avant qu'ils puissent se mettre au travail.
- Les priorités des administrations peuvent différer  
 Les participants se sont penchés sur les divers mandats et priorités des intervenants régionaux, provinciaux, territoriaux et nationaux et ils ont indiqué que cette grande diversité dans un même groupe peut représenter un défi et qu'il peut être difficile de s'entendre sur la mise en œuvre des initiatives visant à atteindre des objectifs communs.

## **Nouveau nom pour la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP)**

*Commentaires découlant des tables rondes de la SRAP, de la plateforme en ligne et des activités de mobilisation des intervenants*

### **Noms proposés par les participants**

#### **1. Nouveau nom, même sigle**

Certains participants ont fait valoir que le sigle SPOR (SRAP en français) est une marque de commerce dans le milieu de la recherche au Canada et à l'étranger. Ils ont expliqué que le temps et l'argent consacrés à un changement de nom seraient utilisés à meilleur escient pour établir des relations réciproques. Ils ont donc proposé de conserver le sigle, mais de changer la signification des lettres, par exemple, Stratégie de recherche axée sur la personne ou Stratégie de recherche axée sur les partenariats.

- Stratégie de recherche axée sur la personne ou Stratégie de recherche centrée sur la personne

Les participants ont expliqué que beaucoup de personnes ne se reconnaissent pas dans le terme « patient ». Son utilisation dans le nom de la SRAP peut entraîner une mobilisation moins efficace ou amener des personnes à penser que les travaux de la SRAP ne les concernent pas. Par exemple, le terme patient ne convient pas aux personnes 2LGBTQI+, aux personnes sans-abri, aux membres de groupes sous-

représentés qui ont déjà subi un préjudice lié au système de santé, etc. On a donc proposé de remplacer le terme « patient » par « personne ».

- Stratégie de recherche axée sur les partenaires

Des participants ont aussi suggéré de remplacer le terme « patient » par « partenaire » ou « partenariat ». Le terme « partenaire » insiste sur l'importance du changement de culture souhaité pour la SRAP, c.-à-d. une modification de la démarche traditionnellement associée à la recherche en établissant des partenariats concrets avec des personnes misant sur l'accessibilité et l'efficacité.

## 2. Nouveau nom, nouveau sigle

Certains participants ont proposé des noms nécessitant de nouveaux sigles. L'un d'entre eux a indiqué que le changement de nom serait dicté par l'ampleur de la mise à jour de la SRAP : « Si l'accent est mis sur la recherche réellement axée sur le patient (c.-à-d. que le fondement de la recherche est l'incidence des soins ou le bien-être des patients, donc une orientation clinique) alors le nom actuel peut être approprié. Toutefois, si la portée du programme est plus étendue, un changement de nom sera probablement requis. »

- Stratégie de recherche dirigée par le patient et la population (SRDPP), Stratégie pour la participation des patients et du public à la recherche (SPPPR) ou Initiative citoyenne de recherche-action évolutive (ICRAE) [traductions libres et provisoires des noms proposés en anglais]

Ces noms ont été suggérés par les participants pour renouveler la SRAP. Les participants ont expliqué que l'utilisation du terme « patient » dans le nom en ajoutant « population » ou « public » augmenterait sa pertinence pour un plus grand nombre de personnes (qu'elles se considèrent ou non comme des patients). Ces noms laissent aussi plus de place à l'interprétation. Par exemple, la recherche sur une maladie rare nécessiterait la participation de patients alors que le public et les citoyens seraient davantage sollicités pour une recherche sur l'incidence des soins de santé et la mobilisation des connaissances de façon générale.

Dans le premier nom, le terme « dirigée » [*driven*] a été ajouté pour souligner le fait que la recherche serait « dirigée », « menée » ou « guidée » par des personnes ayant une expérience concrète.

- Stratégie sur la participation à la recherche communautaire (SPRC), Accès communautaire et expertise en recherche (ACER) ou Stratégie de recherche axée sur les partenaires communautaires (SRAPC) [traductions libres et provisoires des noms proposés en anglais]

Les participants qui ont proposé ces noms ont expliqué que théoriquement, la recherche axée sur le patient est une forme de recherche axée sur la communauté. Il s'agit d'une recherche intégrée à la culture, à la terre et à la langue qui encourage, soutient et transmet le savoir traditionnel. Ils ont donc proposé de remplacer le mot « patient » par « communauté ». Les participants ont aussi affirmé que sur le plan

administratif, il est plus facile de rémunérer les membres des communautés que les patients.

- Personnes ayant une expérience concrète (PAEC), Participation et engagement des patients et du public (PEPP) ou Réseau de connaissances sur la participation des patients (RCPP) [traductions libres et provisoires des noms proposés en anglais]

Selon les participants, ces noms ont été proposés parce que le terme « recherche » rebute beaucoup de personnes. Ces noms peuvent s'avérer utiles lorsque les chercheurs s'efforcent d'établir des liens avec les communautés. On a aussi proposé d'utiliser les termes « Alliance », « Mobilisation » ou « Entreprendre » plutôt qu'un sigle.

- Initiative de recherche concertée sur la santé (IRCS) [traduction libre et provisoire du nom proposé en anglais]

Le terme « concerté » a été recommandé, puisqu'il s'agit d'un terme inclusif soulignant le travail d'équipe et impliquant le partage des pouvoirs, ainsi que le maintien du terme « recherche » dans le sigle.

- Un participant a souligné le fait que ce sigle ressemble trop à IRSC.

- Initiative canadienne de recherche participative sur la santé (ICRPS), Recherche canadienne pour la collaboration communautaire (RCCC), Alliés dans la participation à la recherche au Canada (APRC) ou Initiative canadienne de recherche axée sur le patient et la communauté (ICRAPC) [traductions libres et provisoires des noms proposés en anglais]

Les participants ont suggéré d'inclure précisément les termes « Canada » ou « Canadien » dans le nom pour insister sur la participation des Canadiens à la recherche axée sur le patient.

### **3. Participants hésitant à s'éloigner du terme « patient »**

Certains participants n'étaient pas favorables au remplacement du terme « patient » dans le sigle SRAP. Ils ont expliqué qu'un changement pourrait entraîner de la confusion, en particulier pour les personnes qui commencent tout juste à comprendre la RAP. D'autres s'inquiétaient qu'un retrait du terme « patient » entraîne des partenariats mal ciblés ou la participation de personnes qui n'ont pas d'expérience concrète ou pertinente liée au système de soins de santé. Ils ont proposé que tout changement de nom repose sur l'intérêt et la sensibilisation de toutes les personnes concernées. Par exemple, un participant a affirmé ce qui suit : « Je crois que nous devons toujours indiquer clairement que les patients, les fournisseurs de soins et la communauté sont invités à participer aux recherches. Le mot « partenariat » n'indique pas clairement aux personnes qui connaissent peu le système de recherche qu'elles en font partie. »

## Commentaires généraux concernant le nom Stratégie de recherche axée sur le patient

Certains participants ont formulé des commentaires concernant le nom de la Stratégie, mais n'ont pas recommandé de nouveau nom. En voici des exemples :

- Le nom Strategy for Patient-Oriented Research, en anglais, soulève de nombreuses questions et il ne se traduit pas convenablement en français.
- Il faut utiliser le terme « utilisateur des connaissances » ou « utilisateur des services » plutôt que « patient ».
- Le terme « stratégie » n'est peut-être plus nécessaire puisque le centre d'intérêt est désormais l'exécution.
- Le terme « mobilisation » ne convient pas à la RAP. Il implique que le chercheur ou l'universitaire contacte les gens et lance des invitations. Cette situation risque d'accroître le déséquilibre des pouvoirs ainsi que les iniquités et laisse entendre que les patients ou les personnes ayant une expérience concrète ne sont pas des partenaires à part entière.