

Stratégie de recherche axée sur le patient

SRAP

Le patient d'abord



Accélérer les retombées Mise à jour de la Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada

Mars 2025

Reconnaissance du territoire

Ce document a été rédigé dans le cadre de la mise à jour de la Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada (SRAP), une initiative du Comité directeur sur la mise à jour de la SRAP (gouvernance et stratégie) financée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Le Comité directeur reconnaît que les bureaux des IRSC se trouvent sur le territoire non cédé de la nation anichinabée, présente en ces lieux depuis des temps immémoriaux et gardienne traditionnelle du territoire.



Nous voulons rendre hommage aux membres des Premières Nations, aux Inuits et aux Métis d'un océan à l'autre et aux territoires dont ils ont pris soin par le passé et continuent de le faire aujourd'hui. Nous saluons les connaissances, les traditions et les contributions des peuples autochtones qui ont façonné et orienté la création de cette stratégie, tant directement qu'indirectement.

Le processus de mise à jour de la SRAP assure le respect et l'intégration des systèmes de connaissances, des pratiques et des méthodes de recherche autochtones. Cette démarche favorise une approche de recherche et de mobilisation en santé qui soit inclusive, culturellement sécurisante et fondée sur les distinctions. Nous cherchons à faire progresser la réconciliation et la décolonisation en plaçant les voix et les priorités des communautés autochtones au cœur de nos actions.

Table des matières

Reconnaissance du territoire	2
Message des coprésidents du Comité directeur sur la mise à jour de la SRAP (gouvernance et stratégie)	5
Résumé	7
Contexte de la mise à jour de la SRAP	11
Les succès de la SRAP à ce jour	13
Le défi à venir	15
Les objectifs stratégiques pour accélérer les retombées	16
1. Accroître la pertinence et les retombées de la recherche pour faire progresser l'équité en santé	16
2. Intégrer la recherche à la transformation du système de santé	20
3. Mobiliser les connaissances pour des interventions efficaces	23
4. Soutenir et stimuler la recherche axée sur le patient	26
Les recommandations : guider l'évolution de la SRAP	28
Conclusion et prochaines étapes	34
Remerciements	36
Annexe 1 – Membres du Comité directeur sur la mise à jour de la SRAP (gouvernance et stratégie)	37
Annexe 2 : Processus de mobilisation pour la mise à jour de la SRAP	41
Planification des activités de mobilisation	41
Réflexions et analyses	42
Les personnes qui ont pris la parole	43
Annexe 3 : Conclusions et thèmes émergents	44
Thème 1 : Points forts et difficultés	44
Thème 2 : Principales tendances et futurs besoins	45
Thème 3 : Autodétermination des Autochtones (Premières Nations, Inuits et Métis) et recherche en santé	45
Thème 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	46
Thème 5 : Renforcer les capacités et les partenariats pour favoriser l'excellence dans la recherche axée sur le patient	47
Thème 6 : Renforcer la collaboration avec les responsables des politiques et les décisionnaires du système de santé pour accroître les retombées de la recherche	47
Thème 7 : Renforcer la gouvernance de la Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada	48
Annexe 4 : Exemples des types d'investissements et d'efforts nécessaires à la mise en œuvre des recommandations	49

Initiatives favorisant l'équité, la diversité, l'inclusion, l'accessibilité et l'antiracisme (EDIAA).....	49
Autodétermination autochtone et recherche dirigée par les communautés.....	49
Renforcement des capacités des chercheurs et des partenaires communautaires	50
Renforcement des relations à long terme avec les communautés et les personnes ayant une expérience concrète	50
Appui de la mobilisation pour la transformation du système de santé et le travail lié aux politiques	51
Mobilisation des connaissances et communication	51
Mesures de soutien structurel et de gouvernance pour la recherche durable et la mobilisation communautaire	52

Message des coprésidents du Comité directeur sur la mise à jour de la SRAP (gouvernance et stratégie)

En tant que coprésidents du Comité directeur sur la mise à jour de la SRAP (gouvernance et stratégie), nous sommes ravis de présenter ce rapport aux IRSC et autres partenaires de la stratégie, rédigé dans le but de formuler des recommandations – dont la proposition d’un nouveau nom – pour une version actualisée de la Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada. Nous espérons qu’il aidera à en guider l’évolution.



Le présent rapport est le fruit de la collaboration entre divers partenaires de partout au Canada, dont des personnes et des communautés ayant une expérience concrète. L’ensemble des efforts que nous avons déployés ont été façonnés par la détermination de nombreux partenaires au pays à améliorer la recherche axée sur le patient. Les objectifs actualisés et les mesures recommandées visent à maintenir la pertinence de la recherche axée sur les personnes, les communautés et les partenariats dans le contexte dynamique de notre système de santé. Ils visent également à guider les partenaires de la SRAP et les personnes intéressées à l’égard de la coproduction de la recherche et de l’utilisation des connaissances.



Notre processus a plus particulièrement mis en exergue l’importance de la participation des personnes, des communautés et divers partenariats à la recherche afin de créer un système de santé inclusif et adapté aux différents besoins. Les commentaires recueillis auprès des acteurs du milieu de la SRAP témoignent de l’urgence de poursuivre les mesures d’innovation et d’adaptation pour répondre aux besoins évolutifs de nos communautés et de nos systèmes de soins, sans compter que le système de santé connaît une période critique avec une pénurie chronique de personnel, des obstacles persistants à l’accès aux soins et l’exacerbation des inégalités. Dans le cadre de la mise à jour de la SRAP, notre proposition de modifier le nom montre l’importance que nous accordons à l’inclusion, aux partenaires et à l’accent de la recherche tant sur les personnes que sur les partenariats. Ainsi, nous souhaitons garantir la pertinence et l’efficacité de cette stratégie pour les années à venir.

En plus de présenter les principales idées recueillies, le rapport établit une trajectoire stratégique pour veiller à ce que la SRAP demeure au cœur de l’évolution de la recherche en santé. En misant sur ce qui importe réellement pour les partenaires, y compris les personnes et les communautés ayant une expérience concrète, la SRAP pourrait être déterminante afin de surmonter les défis de taille qui se posent, tout en respectant l’objectif initial du programme : améliorer l’expérience de soins et les résultats cliniques au pays.

Le Comité directeur sur la mise à jour de la SRAP, qui compte 15 membres dévoués provenant de divers secteurs (patients et partenaires communautaires, leaders de la santé autochtone, milieu de la recherche, gouvernement, services de santé, partenaires d'organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé), a travaillé sans relâche pour guider le processus. L'expertise et la détermination de chacun de ses membres ont permis d'orienter non seulement le processus de mobilisation communautaire, mais également la formulation des recommandations. De plus, le Comité directeur n'y serait jamais arrivé sans les efforts considérables et le soutien indéfectible de l'équipe de la SRAP des IRSC. Dès le début du processus de mise à jour, son soutien tant administratif qu'opérationnel a été déterminant dans la concrétisation de l'initiative.

Tout au long du processus, nous avons mis l'accent sur l'inclusion et le dialogue ouvert. Une grande variété de personnes a pu prendre la parole, dont des personnes et des communautés ayant une expérience concrète, des aidants, des chercheurs, des responsables des politiques, des bailleurs de fonds, des universitaires et des partenaires communautaires des Premières Nations, des Inuits et des Métis (autochtones). Cette démarche collaborative a enrichi notre compréhension de la situation et fait en sorte que nos recommandations reposent sur l'expérience et les besoins diversifiés des personnes vivant au Canada. La collégialité et le respect mutuel au sein du Comité directeur ont été remarquables, ce qui a permis de cultiver un environnement collaboratif où l'opinion de chacun est prise en compte.

Nous désirons remercier chaleureusement toutes les personnes qui ont exprimé leur point de vue et décrit leur expérience lors du processus de mobilisation. Nous sommes conscients qu'il sera nécessaire de continuer à échanger avec les diverses communautés, car la trajectoire de la recherche axée sur les personnes, les communautés et les partenariats est appelée à évoluer constamment.

En conclusion, nous croyons que les recommandations formulées dans le présent rapport sont essentielles à l'amélioration des retombées de la recherche axée sur les personnes et les partenariats. En effet, elles sont nécessaires comme moteur de la transformation de la recherche en santé et de systèmes de soins souples, inclusifs et adaptés aux besoins immédiats et changeants de la population canadienne. Avec la collaboration de tous les partenaires, la SRAP du Canada, centrée sur les personnes et les communautés ayant une expérience concrète, jouera un rôle déterminant dans l'avancement de la recherche en santé et des soins de santé dans les années à venir.

Diana Ermel, coprésidente du Comité directeur sur la mise à jour de la SRAP (gouvernance et stratégie), membre du Réseau des patients partenaires et coprésidente du Conseil consultatif des patients partenaires du Centre de recherche axée sur le patient de Saskatchewan

Tim Murphy, coprésident du Comité directeur sur la mise à jour de la SRAP (gouvernance et stratégie), vice-président, Santé, Alberta Innovates, et membre de l'Alliance canadienne des organismes provinciaux de recherche en santé

Résumé

Depuis ses débuts en 2011, la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) vise à intégrer les priorités des personnes et des communautés à la recherche en santé et à appliquer les données issues de la recherche axée sur le patient aux politiques et aux pratiques afin d'améliorer l'expérience de soins et les résultats cliniques pour la population canadienne. Conscients de l'ampleur des changements survenus dans le système de santé et le milieu de la recherche en santé au pays, les IRSC et leurs partenaires de la SRAP ont engagé en 2023-2024 un vaste processus de mobilisation visant à mettre en évidence les points forts de la stratégie et les transformations à y apporter pour adapter ses investissements en recherche à l'évolution du système et des réalités du monde de la recherche, mais aussi aux nouvelles priorités des personnes et des communautés ayant une expérience concrète, des chercheurs et des décisionnaires du système de santé.

Bilan des consultations

Les discussions tenues dans le cadre du processus de mobilisation ont confirmé la nécessité de faire des investissements continus et ciblés dans la recherche qui priorise les personnes et les communautés ayant une expérience concrète en vue d'améliorer les politiques et les services de santé ainsi que l'expérience de soins et les résultats cliniques. Il a aussi été mis en évidence que la structure de la SRAP devait évoluer, en commençant par un changement de nom, de façon à tenir compte de l'importance accordée aux principes d'inclusion et aux partenariats ainsi que de sa pertinence élargie pour la recherche axée sur les personnes et les communautés. À cet égard, il a aussi été indiqué que la stratégie devait mieux répondre aux défis actuels en santé, dont les conséquences de la pandémie de COVID-19, les crises liées aux ressources humaines en santé et aux soins primaires, les changements démographiques, l'incidence des déterminants sociaux de la santé, le devoir de réconciliation avec les Autochtones et les conséquences des changements climatiques sur la santé. Enfin, les discussions ont aussi porté sur la nécessité de consacrer des ressources à la lutte contre les inégalités en santé qui touchent les personnes s'identifiant comme membres des communautés noires, autochtones, en situation de handicap, en milieu rural ou éloigné, ou autres groupes sous-représentés.

Remarque sur la terminologie

Bien que le rapport propose un nouveau nom pour la stratégie, le terme « recherche axée sur le patient » renvoie toujours à une méthodologie précise et essentielle. Son utilisation ici témoigne des réussites de la SRAP à ce jour et des principes bien établis de ce type de recherche dans le milieu.

Le défi à venir

Les acquis de la SRAP de la dernière décennie sont menacés par des difficultés persistantes et de nouveaux facteurs défavorables ciblant les politiques et les soins de santé. Il est normal que les personnes et les communautés qui continuent à subir des iniquités dans notre système de santé actuel doutent des capacités de la recherche à répondre à leurs besoins et à favoriser le changement. De plus, des pressions accrues sur le système signifient souvent pour ses chefs de file de se consacrer à résoudre les problèmes d'aujourd'hui plutôt que d'investir, pour l'avenir, temps et ressources à concevoir, tester, appliquer et déployer des mesures innovantes et des solutions de recherche axées sur les personnes et les communautés.

La SRAP mise à jour : quatre objectifs et des recommandations concrètes

En tant que stratégie pancanadienne d'investissement en recherche en santé axée sur les personnes et les partenariats, la version actualisée de la Stratégie de recherche axée sur les personnes et les partenariats (auparavant désignée la Stratégie de recherche axée sur le patient) peut et doit servir de levier pour fournir des données probantes, des mesures innovantes et des solutions aux vrais problèmes qui se posent pour les personnes, les communautés et le système de santé d'aujourd'hui.

Nous pensons qu'il faut fonder la nouvelle SRAP sur quatre objectifs clés, assortis de recommandations concrètes, de façon à ce que la recherche axée sur les personnes et les partenariats aide de manière tangible à relever les défis urgents actuels.

- 1. Accroître la pertinence et les retombées de la recherche pour faire progresser l'équité en santé :** Renforcer la recherche axée sur les personnes, les communautés et les partenariats et favoriser l'équité en santé au moyen de programmes de recherche et de données probantes qui importent à une diversité accrue de personnes et de communautés, en particulier celles qui ont longtemps été lésées par la recherche ou en ont longtemps été exclues. Les principales recommandations consistent à recentrer la stratégie afin de miser sur les partenariats et la réciprocité ainsi qu'à assurer un soutien et la participation accrue des personnes et des communautés ayant une expérience concrète des iniquités en santé dans la codirection de la recherche.

2. **Intégrer la recherche à la transformation du système de santé :** Favoriser l'adaptation et l'évolution des politiques de santé et des systèmes de prestation de soins en intégrant directement la recherche axée sur les personnes, les communautés et les partenariats aux efforts pour améliorer l'accessibilité, la sécurité et la qualité des soins de santé (y compris des systèmes de santé apprenants) qui alimentent la transformation du système de santé. Les principales recommandations consistent à investir dans la formation d'équipes de recherche intégrée et appliquée, à soutenir la recherche par cycle rapide au moyen de méthodes agiles de renforcement des capacités et de mécanismes de financement souples, et à harmoniser les priorités de recherche aux besoins stratégiques pour mieux appliquer les résultats de recherche aux pratiques et fonder la prise de décisions et la prestation de services sur les données probantes.
3. **Mobiliser les connaissances pour des interventions efficaces :** Améliorer l'expérience de soins et les résultats cliniques en favorisant l'utilisation des données, des idées et des interventions efficaces issues de la recherche axée sur les personnes et les partenariats qui répondent aux priorités de santé des personnes et des communautés partout au Canada. Les principales recommandations consistent à investir dans les pratiques de mobilisation des connaissances adaptées aux cultures et aux contextes locaux afin d'accélérer l'application des données probantes dans les politiques de santé et la prestation des soins. Cela signifie notamment de planifier conjointement les efforts de mobilisation des connaissances pour en assurer l'accessibilité et la pertinence et veiller à la sécurisation culturelle, en plus de soutenir les initiatives de renforcement des compétences en la matière auprès des chercheurs, des communautés et des responsables des politiques; de financer des plateformes de mobilisation des connaissances accessibles et des ressources de courtage du savoir pour faire le pont entre les chercheurs et les décideurs; de promouvoir l'utilisation continue des résultats de recherche dans l'élaboration des politiques et la pratique clinique, et enfin, d'assurer des occasions de réseautage, de mise en commun du savoir et de formation pour maintenir des pratiques de mobilisation des connaissances efficaces et assurer l'intégration de la recherche axée sur les personnes et les partenariats aux systèmes de santé.
4. **Soutenir et stimuler la recherche axée sur les personnes et les partenariats** en misant sur une gouvernance renforcée et divers éléments habilitants. Les recommandations consistent à établir pour la SRAP un cadre de gouvernance qui favorise les retombées collectives, encourage un leadership conjoint entre les partenaires, fait intervenir les personnes et les communautés ayant une expérience

concrète, et permet de réduire les obstacles dans le milieu de la recherche en santé.

Aller de l'avant

Ces recommandations se fondent sur des pratiques prometteuses et des façons d'accroître les retombées qui ont été relevées par les membres du milieu de la SRAP lors des activités de mobilisation pancanadiennes. Beaucoup des [mesures recommandées](#) s'inspirent du travail déjà entrepris dans le milieu de la recherche en santé, et l'atteinte de ces objectifs nécessitera l'engagement et la collaboration dans l'ensemble du secteur, grâce à de nouveaux partenariats et de nouvelles coalitions mobilisant de multiples agents de changement.

Dans cette optique, nous présentons ce rapport à tous les partenaires de la stratégie aux fins de discussion et de réflexion approfondie. Ensuite, nous invitons les Instituts de recherche en santé du Canada ainsi que d'autres partenaires de financement de la recherche en santé à [donner suite](#) à ces recommandations, en énonçant leurs engagements individuels et conjoints à faire progresser la recherche axée sur les personnes et les partenariats dans tout le Canada.

Contexte de la mise à jour de la SRAP

À l'origine, en 2011, la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada avait pour objectif d'intégrer des personnes ayant une expérience concrète à toutes les étapes du processus de recherche en vue d'accroître la pertinence et les retombées de la recherche en santé et d'améliorer les résultats cliniques et l'expérience des patients ainsi que la qualité des systèmes de santé. Aujourd'hui, la SRAP est une collaboration nationale de chercheurs, de patients, de communautés, de provinces, de territoires, de professionnels de la santé et d'organismes du système de santé. Elle est financée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), qui investissent 60 millions de dollars par année, et par de nombreux autres partenaires partout au pays, qui viennent collectivement doubler ce montant.

Dans le cadre de la mise à jour de la SRAP, nous proposons le nouveau nom de Stratégie de recherche axée sur les personnes et les partenariats¹ pour illustrer cet engagement élargi envers l'inclusion, l'équité et la collaboration. Ce changement de nom reflète l'évolution des objectifs de la SRAP, tout en continuant de donner la priorité aux principes fondamentaux de la création conjointe de recherches avec les personnes, les communautés et d'autres partenaires.

Une récente [évaluation de la SRAP](#) a confirmé la pertinence continue du programme et son importance pour faire progresser les soins de santé fondés sur des données probantes au Canada. Grâce au soutien de l'ensemble des partenaires, y compris des personnes et des communautés ayant une expérience concrète, le programme de la SRAP a démontré ses bienfaits non négligeables, dont son apport aux politiques sur la santé et à l'amélioration des services de santé. La SRAP a également permis de générer de nouvelles connaissances, de bâtir d'importantes infrastructures de recherche et de soutenir le développement de la capacité de recherche axée sur le patient auprès des personnes et des communautés ayant une expérience concrète, des chercheurs et des partenaires.

Bien que l'évaluation ait montré des résultats immédiats positifs pour la SRAP, il reste encore du travail à faire pour renforcer la recherche axée sur le patient, remédier aux iniquités, accroître les retombées de la recherche et améliorer la gouvernance du

¹ Remarque sur la terminologie

Bien que le rapport propose un changement de nom pour la stratégie, le terme « recherche axée sur le patient » a été maintenu dans les sections qui résument l'histoire, les réussites ou l'approche méthodologique particulière de la SRAP. La méthodologie de recherche axée sur le patient demeure la pierre angulaire de la stratégie, et la transition vers un nom plus inclusif met en lumière l'engagement à élargir la mobilisation d'une diversité de personnes, de communautés et de partenaires au Canada.

programme. L'évaluation a souligné la nécessité d'accroître la sensibilisation et la compréhension commune à l'égard de la recherche axée sur le patient et d'autres méthodologies de recherche axées sur les communautés auprès des acteurs du milieu de la recherche en santé et des décisionnaires. Bien qu'il existe des exemples prometteurs de retombées de la SRAP, il est difficile d'attribuer directement à cette dernière les changements observés dans l'expérience patient, les résultats et le rendement du système de santé, étant donné la complexité de ces facteurs. Il faudra donc générer des données probantes plus exhaustives pour prouver la contribution de la stratégie à ces améliorations généralisées.

En 2023, sur le fondement de cette évaluation, les IRSC, de concert avec les partenaires de la SRAP, ont entrepris de mettre à jour la stratégie et sa structure de gouvernance.

L'amorce de cette mise à jour a permis aux acteurs du milieu de la SRAP de réfléchir à ce qui a été fait au cours de la dernière décennie, à ce qui fonctionne bien et à ce qui pourrait devoir changer pour faire en sorte que la stratégie demeure pertinente dans un contexte de soins et un milieu de la recherche en santé en constante évolution et s'assurer qu'elle cible toujours les priorités des personnes et des communautés ayant une expérience concrète, des chercheurs, des partenaires et des décisionnaires du système de santé.

Le travail de mise à jour a été guidé par un comité directeur formé pour une durée limitée et composé de personnes ayant une expérience concrète et de partenaires communautaires, de cliniciens-chercheurs et de chefs de file de gouvernements, d'organisations et de communautés partout au Canada ayant une connaissance approfondie du programme de la stratégie et de ses objectifs (annexe 1). Coprésidé par Diana Ermel (représentante du [Réseau des patients partenaires](#)) et Tim Murphy (représentant l'Alliance canadienne des organismes provinciaux de recherche en santé [[NAPHRO \(en anglais seulement\)](#)]), le Comité directeur s'est efforcé de définir et de mener à bien une consultation nationale sur les points forts de la stratégie, sur les difficultés et sur les possibilités pour sa mise à jour. Il a notamment reçu pour ce faire un soutien administratif de l'équipe de la SRAP des IRSC et du groupe de conseillers Publivate Inc.

Le Comité directeur a supervisé pendant une période de six mois de multiples activités de mobilisation pour aider à guider la conception, la gouvernance et les orientations futures de la SRAP. Au nombre de ces activités figuraient des discussions menées par des partenaires, des tables rondes virtuelles et une plateforme de consultation publique en ligne (pour les détails à l'[annexe 2](#)). Par souci d'accessibilité et de convivialité, les participants avaient également la possibilité de donner leur avis sur la SRAP par téléphone ou par courriel.

Des centaines de personnes de partout au pays ont participé aux discussions en ligne et à la plateforme virtuelle, et des centaines d'autres ont pris part aux rencontres dirigées par des partenaires et aux sondages pour donner leur avis sur l'avenir de la SRAP. Dans l'ensemble, ces activités de mobilisation ont suscité un fort intérêt de la part d'un vaste échantillon diversifié du milieu de la recherche axée sur le patient, comportant une représentation de chaque province et territoire, à l'exception du Nunavut.

Ces activités ont permis d'obtenir une grande quantité de commentaires sur les points forts, les difficultés et les possibilités d'évolution de la SRAP, à partir desquels l'équipe de la SRAP des IRSC a procédé à une analyse de contenu avec le logiciel NVivo 2020 pour coder les données. Les grands thèmes ont ensuite été relevés, puis mis à profit par le Comité directeur pour formuler ses recommandations. L'[annexe 3](#) fournit un résumé des commentaires par thème, et d'autres détails sont affichés sur le [site Web de la NAPHRO](#).

Les succès de la SRAP à ce jour

« 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. »
– participant à la mobilisation

La SRAP a permis d'accomplir des progrès remarquables au chapitre de la priorisation, de la légitimation et de la valorisation de la recherche axée sur le patient et de la création conjointe de recherches. 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 le milieu de la recherche. Ce changement a généré des recherches pragmatiques, inclusives et concrètes axées sur les priorités et les résultats jugés importants par les personnes et les communautés ayant une expérience concrète.

La SRAP a favorisé l'intégration de milieux collaboratifs et multidisciplinaires englobant les chercheurs, les responsables des politiques, les praticiens, les personnes et les communautés ayant une expérience concrète ainsi que le public. De tels milieux favorisent la diversité des points de vue pour l'étude des questions et améliorent ainsi la pertinence

de la recherche. Les unités de soutien et les réseaux de la SRAP ont joué un rôle essentiel dans le développement de l'expertise locale favorisant la mise en relation des chercheurs de divers établissements, les possibilités de réseautage, le soutien méthodologique et la promotion de la recherche axée sur le patient.

L'incidence de la SRAP sur le renforcement des capacités se manifeste par son soutien aux chercheurs, aux personnes ayant une expérience concrète ainsi qu'aux organisations, d'autant plus à celles de petite taille ou ayant un budget serré et des ressources limitées. Les participants à la mobilisation pancanadienne ont noté que la SRAP leur a offert des ressources, de la formation et des possibilités de mentorat précieuses qui ont aidé à accroître la rigueur et l'étendue de la recherche axée sur le patient. L'infrastructure de renforcement des capacités ainsi promue n'a pas seulement élargi l'expertise, mais également l'accessibilité et la pertinence de la recherche pour les personnes et les communautés ayant une expérience concrète. Des succès dignes de mention ont été mentionnés par les participants, dont les partenariats établis avec les communautés autochtones (Premières Nations, Inuits et Métis), auprès d'entités comme le réseau CanSolve-CKD et les unités de soutien de la SRAP du Yukon et des Territoires du Nord-Ouest qui ont entrepris des démarches pour assurer une codirection autochtone et l'établissement de méthodes de recherche adaptées aux cultures.

De plus, les unités de soutien ont bâti de solides relations avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, en faisant correspondre les priorités de recherche aux besoins communautaires et en exerçant un pouvoir sur les décisions stratégiques. Par exemple, depuis 2015, l'unité de soutien de l'Alberta a contribué au traitement de près de 2 000 demandes d'accès aux données, faisant ainsi passer le délai d'accès aux données des services de santé provinciaux de 3 ans à aussi peu que 3 à 4 semaines. La réduction des délais d'exécution s'est maintenue depuis 2015, malgré la complexité grandissante de ces demandes avec le temps. Cette accélération s'est traduite par l'amélioration des retombées de la recherche et de la qualité des données probantes grâce à des ensembles de données plus complets. On peut également souligner parmi les succès notables des unités de soutien, la participation de celle de Terre-Neuve-et-Labrador aux activités de transformation du système de santé, et la tenue, par celle de l'Ontario, de tables rondes stratégiques ayant permis de faire le pont entre les chercheurs et les responsables des politiques.

«La SRAP a favorisé l'intégration de milieux collaboratifs et multidisciplinaires englobant les chercheurs, les responsables des politiques, les praticiens, les personnes et les communautés ayant une expérience concrète ainsi que le public.»

Globalement, les réalisations de la SRAP témoignent de la détermination à faire progresser la recherche axée sur le patient et à aborder les priorités de santé communautaire grâce à des pratiques novatrices et inclusives.

Le défi à venir

Partout au Canada, les systèmes de santé continuent de connaître d'importantes difficultés dans la prestation des services à une population diversifiée éparpillée sur de vastes territoires. Ces difficultés sont exacerbées par divers facteurs : les conséquences de la pandémie de COVID-19, les crises actuelles des ressources humaines en santé et des soins primaires, les changements démographiques, les iniquités grandissantes, le devoir de réconciliation avec les peuples autochtones, et les conséquences des changements climatiques sur la santé. Alors que la tension monte, les déterminants sociaux viennent exacerber les iniquités existantes. Il sera crucial de s'y attaquer pour combler les lacunes et atteindre l'équité en santé.

La SRAP se trouve donc à un carrefour décisif. Les rétroactions recueillies lors des activités de mobilisation ont permis d'établir qu'il existe un besoin clair et persistant de mener des recherches qui priorisent les personnes et les communautés ayant une expérience concrète et les soignants, renforçant à la fois les politiques et la prise de décisions ainsi que l'expérience de soins et les résultats cliniques de communautés diversifiées partout au pays. En même temps, les acquis de la SRAP de la dernière décennie sont menacés, puisque les systèmes de santé sont forcés de donner la priorité aux crises immédiates, ce qui laisse peu de place pour la recherche et l'innovation axées sur les personnes, les communautés et les partenariats. Les chefs de file en santé ont donc une capacité ou un soutien limités pour cocréer, tester et mettre en œuvre des mesures innovatrices qui ont le potentiel de transformer les systèmes de santé de demain tout en s'attaquant aux problèmes d'aujourd'hui.

En tant que stratégie pancanadienne d'investissement en recherche en santé axée sur les personnes et les partenariats, la SRAP est particulièrement bien placée pour agir comme vecteur de changement contribuant aux solutions et aux mesures innovantes fondées sur les données probantes pour des problèmes réels et urgents qui touchent les personnes, les communautés et les systèmes de santé. Le défi pour une version actualisée de la stratégie est d'assurer systématiquement que les priorités des personnes, des communautés et des systèmes de santé alimentent réellement la recherche en santé et la mobilisation des connaissances pour améliorer l'expérience de soins et les résultats cliniques pour tous.

Pour ce faire, la stratégie devra encourager l'établissement de relations durables avec un éventail élargi de partenaires, dont des personnes et des communautés ayant une expérience concrète, pour s'assurer de la diversité des priorités qui propulsent la recherche en santé. La stratégie devra également entamer une transition de l'expérimentation et de la validation de principe vers la consolidation et l'intensification des partenariats et des efforts d'intégration pour apporter des avantages tangibles aux systèmes de santé et aux communautés partout au Canada.

Dans les pages qui suivent, nous présentons quatre nouveaux objectifs qui encadrent des moyens distincts mais complémentaires d'accélérer les retombées de la SRAP. Ces objectifs sont fondés sur les rétroactions recueillies lors des activités de mobilisation pour la mise à jour de la SRAP.

Les objectifs stratégiques pour accélérer les retombées

1. Accroître la pertinence et les retombées de la recherche pour faire progresser l'équité en santé

« 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. »

L'un des principes fondamentaux de la recherche axée sur le patient est que celle-ci doit être pertinente pour les personnes et les communautés ayant une expérience concrète, et qu'elle doit mettre l'accent sur leurs priorités. Le processus de mobilisation a permis de cerner plusieurs obstacles qui continuent de nuire à la pleine participation des personnes et des communautés à la recherche en santé. Parmi ces obstacles figurent la conceptualisation inadéquate, la persistance de la coopération symbolique, un manque de confiance qui perdure depuis longtemps, un investissement en temps insuffisant dans l'établissement de relations entre les chercheurs et les communautés vivant des iniquités ainsi que divers obstacles structurels.

Durant les séances de mobilisation pour la mise à jour de la SRAP, il est devenu évident que de nombreuses communautés ne se reconnaissent pas dans le terme « patient ». Le maintien de l'utilisation de ce terme dans le nom de la stratégie risquait donc de nuire à la mobilisation des personnes ou de donner l'impression à certains groupes que les activités ne les concernent pas. Par conséquent, l'une des principales recommandations est d'adopter le nom *Stratégie de recherche axée sur les personnes et les partenariats*.

L'objectif est d'insister sur sa pertinence pour relever les défis actuels dans le milieu des soins de santé et d'inciter un éventail de partenaires diversifié et inclusif à participer. Pour y arriver, il faudra communiquer cette vision lors de consultations auprès d'organismes communautaires, de personnes et de communautés ayant une expérience concrète, et de responsables des politiques.

L'un des grands obstacles à la recherche pour les personnes ayant une expérience concrète, dont les populations autochtones (Premières Nations, Inuits et Métis), est la persistance de la coopération symbolique dans les relations de recherche. Cela signifie que des patients et des membres des communautés peuvent être présents, mais leurs interventions ne façonnent pas réellement les priorités, les programmes et les résultats de recherche. Les participants ont souligné l'importance de continuer à investir dans un changement de culture en recherche vers des relations réciproques plutôt qu'extractives avec les personnes et les communautés. À l'avenir, la SRAP devra faire en sorte que la relation de recherche concertée décrive clairement les contributions de tous les partenaires et leur soit avantageuse.

« 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 nécessaire pour entrer en contact, apprendre et travailler avec l'équipe de RAP. »

Les participants au processus de mobilisation ont noté que les personnes et les communautés ayant une expérience concrète qui prennent part à la SRAP ne sont pas représentatives des diverses strates de la population canadienne. Par exemple, les communautés rurales et éloignées ont souvent un accès limité aux occasions de recherche et de formation, qui sont souvent concentrées dans les centres urbains. Dans le cadre de la mise à jour de la stratégie, il est essentiel de créer activement des moyens de mobiliser les communautés sous-représentées en misant sur la répartition des responsabilités et en valorisant l'expérience concrète. Comme l'a mentionné un

participant : « 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. »

Les chercheurs ont mis en lumière les défis que représentaient la mise en évidence, la mobilisation et le soutien à la participation de communautés sous-représentées, puisque les processus actuels de recherche pourraient ne pas être accessibles, jugés accueillants ou importants pour ces groupes. Ils ont noté que la simple représentation est seulement une première étape dans la création de recherches plus équitables, inclusives, diversifiées et axées sur la lutte contre la discrimination et le capacitisme. Une inclusion superficielle, sans s'attaquer aux questions systémiques profondes et aux dynamiques de pouvoir, ne fait que perpétuer les dommages causés. Bien que la représentation soit cruciale, elle doit s'accompagner de pratiques concrètes fondées sur l'équité, et ce, tout au long des partenariats de recherche.

Les participants ont nommé différentes façons d'améliorer les directives sur la reconnaissance, la réciprocité et la rémunération des personnes et des communautés ayant une expérience concrète. Concernant la rémunération, ils ont mentionné que les paiements en argent peuvent avoir des répercussions sur les allocations d'aide sociale, ce qui peut restreindre les possibilités pour les personnes qui n'ont pas les moyens de participer. Ils ont suggéré que la SRAP explore d'autres formes de réciprocité ou de rémunération, tout en appuyant des discussions avec l'Agence du revenu du Canada afin de prévoir des exceptions dans les déclarations de revenus ou d'offrir des modes de paiement souples. 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 »*.

La présence de définitions, directives, formation et soutien inappropriés pour un travail efficace axé sur l'équité, la diversité, l'inclusion, l'accessibilité et l'antiracisme (EDIAA) constitue un défi de taille. Des participants ont fait remarquer que *« 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 »*. Des définitions imprécises de l'EDIAA et une préparation problématique ont encouragé certains chercheurs à considérer les patients comme des « cases à cocher » et à favoriser la coopération symbolique. De plus, des définitions étroites de la sous-représentation ne tiennent pas compte de l'intersectionnalité, ce qui limite l'inclusion de nombreuses populations, comme les communautés rurales ou éloignées, les personnes en situation de handicap, les personnes sans abri ou en situation d'itinérance, les

immigrants, les personnes âgées, les jeunes, les minorités linguistiques et les groupes désavantagés socialement et économiquement.

Les obstacles structurels compliquent davantage les efforts d'inclusion et de collaboration. Comme l'a noté un participant : « *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 nécessaire pour entrer en contact, apprendre et travailler avec l'équipe de RAP.* » Les communautés marginalisées doivent souvent composer avec des défis, comme les barrières linguistiques, le manque de temps et un accès limité à la technologie, particulièrement dans les régions rurales et éloignées et les provinces et territoires de petite taille. Les difficultés d'accès aux informations et communications, comme les documents ou les plateformes qui ne prennent pas en charge les lecteurs d'écran et le manque de services d'interprétation en langue des signes, amplifient ces obstacles, ce qui empêche de nombreuses personnes de participer pleinement. Par conséquent, pour provoquer de réels changements, la version actualisée de la SRAP doit s'attaquer aux iniquités historiques et structurelles par des efforts intentionnels et soutenus. Ces efforts doivent reposer sur des approches intersectionnelles, la reconnaissance des dommages en cours et passés et l'établissement d'espaces sûrs – la sécurisation culturelle et la concrétisation de l'inclusivité au-delà de la simple diversité.

En outre, les échéanciers de financement par projets ne favorisent pas l'établissement de relations nécessaires à renforcer l'incidence des efforts d'EDIAA, notamment auprès des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis. Les participants ont fait valoir que l'établissement de relations et de la confiance prend du temps, ce qui n'est souvent pas adapté aux milieux scientifiques au rythme rapide. De plus, ils ont noté que les milieux universitaires ne reconnaissaient pas le travail accompli par les chercheurs autochtones dans leurs communautés, ce qui créait d'autres obstacles pour les chercheurs universitaires autochtones. Des participants ont souligné que « *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.* » Le modèle de financement actuel, qui impose des solutions rapides et des échéanciers arbitraires, peut nuire au processus de mobilisation communautaire essentiel à la recherche autochtone et, plus largement, à la recherche axée sur les personnes, les communautés et les partenariats.

Les commentaires recueillis durant le processus de mobilisation de la SRAP ont souligné la nécessité de mettre davantage l'accent sur l'établissement de partenariats véritables qui intègrent toutes les voix d'une communauté – particulièrement de groupes sous-représentés –, afin de traiter des priorités de la communauté et de relever les défis touchant les systèmes de santé. Ainsi, l'objectif suivant a été établi :

Objectif stratégique n° 1 : Renforcer la recherche axée sur les personnes, les communautés et les partenariats et favoriser l'équité en santé au moyen de programmes de recherche et de données probantes qui importent à une diversité accrue de personnes et de communautés, en particulier celles qui ont longtemps été lésées par la recherche ou en ont longtemps été exclues.

Cet objectif jette les bases d'un cadre transformé pour la SRAP, où les priorités de recherche représentent réellement toutes les strates de la population et leur sont avantageuses. Cela permettra de combler d'importantes lacunes dans la compréhension tout en garantissant que les résultats profitent directement aux groupes longtemps mal desservis par les efforts de recherche.

2. Intégrer la recherche à la transformation du système de santé

« 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. »

Le processus de mobilisation pour la mise à jour de la SRAP a permis de mettre en lumière l'importance de veiller à ce que la stratégie demeure un vecteur dans la création de données probantes, l'innovation et la mise en place de solutions aux problèmes réels auxquels doivent faire face les personnes, les communautés et les systèmes de santé. Il a également permis de souligner les divers défis auxquels sa version actualisée doit s'attaquer afin de contribuer à l'amélioration du système de santé et au changement positif. Cela nécessitera d'améliorer davantage la sensibilisation et l'appui, ainsi que la capacité du système, à collaborer et à utiliser les recherches et les données probantes comme des outils, en plus d'appuyer les équipes de recherche et les partenariats avec la souplesse et l'agilité nécessaires pour remédier aux défis urgents liés aux politiques et aux systèmes de santé.

La sensibilisation et l'appui des responsables des politiques et des décideurs du système de santé ont été déterminés comme étant des défis de base auxquels la SRAP doit continuer de s'attaquer. La connaissance insuffisante de la valeur et de l'influence réelle de la SRAP limite la compréhension du potentiel de la stratégie à alimenter des améliorations à l'échelle du système et peut nuire à l'utilisation des données probantes et des ressources créées dans le cadre de la SRAP. Le roulement élevé et les capacités limitées du personnel responsable des politiques viennent compliquer davantage le maintien 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.* » Le taux de roulement élevé et les problèmes de capacité chez les responsables des politiques nuisent à la continuité de la collaboration, et lorsque des personnes partent, les relations précieuses et les connaissances individuelles concernant la SRAP sont souvent perdues. Pour atténuer ces problèmes, il conviendrait de créer des liens et des plateformes plus solides pour mettre en contact les organismes de politiques de santé et les chercheurs du domaine de la santé.

Ce problème est aggravé par la réduction de la capacité d'intégration au sein des systèmes de santé, ce qui limite la capacité de la SRAP à agir en tant que catalyseur du changement. La capacité d'intégration correspond à la mesure dans laquelle une personne, un groupe, un organisme ou un système accueille et utilise de nouvelles informations, de nouveaux outils ou de nouvelles solutions pour améliorer les services de santé ou résultats cliniques. Ceci est conforme à ce qu'on voit dans la littérature, qui suggère que l'utilisation des données probantes, particulièrement dans le domaine des soins de santé, est souvent restreinte lorsque la recherche n'est pas adaptée aux paramètres de la vie réelle. Les organismes de soins de santé peuvent ne pas avoir les processus, les politiques ou les mesures incitatives nécessaires pour intégrer les résultats de recherche, puisque le temps, les ressources et les capacités des professionnels de la santé sont limités. Ces obstacles font en sorte qu'il est difficile de proposer des ajustements à la réalité de la pratique clinique au quotidien en fonction des nouvelles découvertes. L'intégration de la recherche au sein des opérations du système de santé pourrait aider à atténuer ces problèmes en faisant en sorte que la production de données probantes fasse partie intégrante en continu de la prestation des soins de santé, réduisant la dépendance du système à certaines personnes précises et permettant un apprentissage plus solide à l'échelle du système.

Les participants ont expliqué qu'il n'était pas réaliste de s'attendre à ce que les bailleurs de fonds de la recherche en santé arrivent à eux seuls à transformer le système de soins, qui n'est pas conçu pour intégrer la recherche à la prise de décisions stratégiques et qui ne

reçoit pas non plus d'incitatifs financiers à cet égard. Toutefois, la SRAP a une possibilité unique d'investir dans des mécanismes qui aident à mieux intégrer la recherche et les données probantes aux politiques de santé et aux environnements de prestation de soins de santé pour améliorer l'expérience patient et les résultats cliniques. Cela nécessite un double objectif : appuyer les systèmes de santé pour qu'ils « déplacent » les priorités de recherche vers la résolution des problèmes urgents, tout en faisant également une place à l'innovation alimentée par les nouvelles données probantes. *« 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. »* La SRAP a la capacité d'intégrer à la fois des priorités des systèmes de santé et celles des personnes et des communautés, en veillant à ce que les programmes de recherche répondent aux besoins concrets et génèrent des résultats axés sur le patient. De plus, grâce aux mécanismes de soutien mis en évidence lors des séances de consultation, comme l'investissement dans la science de la mise en œuvre, les méthodes de recherche rapides et l'intégration des chercheurs au sein du système, la SRAP peut garantir l'application de la rigueur de la recherche en actions qui transforment et améliorent les soins et les politiques.

Au-delà des questions touchant la sensibilisation, l'appui et la capacité d'intégration, les consultations sur la mise à jour de la SRAP ont mis en lumière plusieurs défis urgents auxquels doivent faire face les systèmes de soins de santé qui pourraient nuire à l'utilisation des résultats de la recherche. Par exemple, la crise actuelle des ressources humaines en santé est exacerbée par l'augmentation de la demande, qui mène à l'épuisement professionnel des fournisseurs de soins, au manque de main-d'œuvre et à la capacité réduite de mobilisation et de participation à la recherche de la part des personnes et des communautés. Dorénavant, la SRAP devra être prête à réagir aux défis auxquels font face les systèmes de santé partout au pays afin de fournir des données probantes pertinentes en temps opportun. La SRAP peut également appuyer l'utilisation de la science de la mise en œuvre par cycle rapide et des méthodes d'évaluation et de synthèse des données probantes qui permettent la production et l'application de données en continu pour remédier aux défis urgents auxquels font face les systèmes de santé.

En intégrant la recherche axée sur le patient au processus d'amélioration de la qualité, aux systèmes de santé apprenants et aux efforts de transformation du système actuels, on s'assure que la recherche est appliquée aux défis concrets, ce qui rend les résultats plus pertinents et percutants. Cela facilite également la mise en place d'une approche cohésive de l'innovation en santé, permettant des rétroactions continues de la compilation des résultats de recherche à leur mise en œuvre. Par conséquent, le deuxième objectif pour la mise à jour de la SRAP est le suivant :

Objectif 2 : Favoriser l'adaptation et l'évolution des politiques de santé et des systèmes de prestation de soins en intégrant directement la recherche axée sur les personnes et les communautés aux efforts pour améliorer l'accessibilité, la sécurité et la qualité des soins de santé (y compris des systèmes de santé apprenants) qui alimentent la transformation du système de santé.

3. Mobiliser les connaissances pour des interventions efficaces

« 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 participants aux consultations sur la mise à jour de la SRAP ont réitéré que des investissements et le renforcement des capacités en continu sont nécessaires pour combler l'écart entre la théorie et la pratique dans le processus de recherche. Bien que la SRAP ait appuyé une croissance importante de la mobilisation des personnes et des communautés dans la recherche, les participants ont souligné qu'une approche plus intégrée et collaborative dans la mobilisation des données issues de la recherche axée sur le patient sera nécessaire pour faire en sorte que les résultats de recherche se traduisent en une amélioration concrète de l'expérience de soins et des résultats cliniques.

La mobilisation des connaissances intégrée dépasse largement la dissémination des résultats de recherche à la fin d'une étude. Il s'agit en fait d'un processus itératif et participatif qui implique la production conjointe de connaissances avec les partenaires, dont les personnes et les communautés ayant une expérience concrète, les professionnels de la santé et les décideurs, et ce, dès le tout début du cycle de recherche. Cette

approche intégrée garantit que la recherche n'est pas seulement accessible, mais également pertinente et concrète pour divers utilisateurs des connaissances.

Les participants au processus de mobilisation ont déterminé que les chercheurs n'ont souvent pas les compétences ou les ressources nécessaires pour avoir des interactions riches de sens avec les utilisateurs des connaissances, dont les personnes et les communautés ayant une expérience concrète, les cliniciens, les administrateurs d'établissements de soins de santé, les responsables des politiques et les décideurs. Les produits de la recherche ne sont souvent pas adaptés aux besoins de ces publics en raison de problèmes, comme la longueur des rapports, le langage technique utilisé, des priorités divergentes de celles du système de santé, ou encore une non-concordance avec les échéanciers stratégiques. De plus, les décideurs cherchant à mettre en œuvre des changements de politique ne se fient rarement qu'à une seule étude. Ils ont plutôt besoin d'une synthèse des données qui correspond au contexte général du système de santé et qui peut être intégrée aux efforts continus d'amélioration des soins. Les données probantes de la SRAP ne sont pas toujours vues comme étant « prêtes à l'emploi » ou pertinentes pour les responsables des politiques, les décideurs, les personnes ou les communautés. Pour remédier à cela, la SRAP devrait faciliter la création d'outils, de cadres et de mécanismes qui permettraient d'agréger et de synthétiser les données issues de multiples études et de veiller à ce que les produits de connaissances soient opportuns, applicables et pertinents sur le plan des politiques.

Par ailleurs, les personnes ayant une expérience concrète et les utilisateurs des connaissances des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis ont parlé des obstacles rencontrés tant dans la demande, l'obtention, la compréhension et l'utilisation des données probantes de qualité. Un participant a d'ailleurs dit : *« Ce que les personnes veulent, ce sont des terres et des médicaments, mais nous n'en voyons jamais la couleur. [...] 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. »* Ce commentaire illustre l'importance de permettre aux communautés non seulement d'accéder aux connaissances, mais de les coproduire et d'en assurer le contrôle et la mise en application à l'échelle locale.

De l'avis d'un autre participant : *« 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. »* Le processus de mobilisation a révélé que le langage et les efforts actuels de mobilisation des connaissances ne concordent peut-être pas avec les réalités vécues ou épistémologiques

des communautés autochtones ou sous-représentées, ce qui rend les approches intersectionnelles de mobilisation des connaissances difficiles à appliquer. Pour remédier à cela, les futurs investissements de la SRAP doivent cibler des approches de création conjointe et intergénérationnelle ainsi que l'intégration d'utilisateurs des connaissances tout au long du processus de recherche pour faire en sorte que les produits correspondent davantage aux besoins réels des personnes et des communautés.

Pour appuyer la création de méthodes de mobilisation des connaissances novatrices et stratégiques, les participants ont suggéré de renforcer la capacité des chercheurs à travailler avec différents types d'utilisateurs des connaissances, notamment par des formations normalisées et l'établissement d'une communauté de praticiens à l'échelle nationale pour appuyer une approche collaborative en la matière. Une telle approche s'entend d'un processus dynamique visant à bâtir des relations à long terme et à tirer parti de différentes méthodes de dissémination, comme les médias sociaux, la narration et des stratégies de mise en commun du savoir adaptées aux cultures. Il importe tout autant de renforcer les capacités des personnes, dont les jeunes et les communautés ayant une expérience concrète à participer au processus de mobilisation des connaissances afin de veiller à ce qu'ils ne soient pas seulement des bénéficiaires de services passifs, mais également des coproducteurs et détenteurs de connaissances.

Les rétroactions entendues durant le processus de mobilisation ont uniformément mis l'accent sur le besoin d'améliorer la mobilisation des connaissances pour qu'elle ne soit ni limitée à la fin du processus de recherche, ni uniquement centrée sur la dissémination des résultats. Au contraire, il devrait s'agir d'un processus de mobilisation stratégique et continue qui sollicite un éventail d'utilisateurs des connaissances, tout au long du cycle de recherche, en cherchant à traiter efficacement les priorités des communautés dans tous les secteurs de la santé. Cette approche intégrée et participative garantit que les interventions vont au-delà des résultats théoriques, soit vers l'utilisation concrète, dans divers milieux de soins de santé. Par conséquent, l'objectif suivant a été énoncé :

Objectif stratégique n° 3 : Améliorer l'expérience de soins et les résultats cliniques en favorisant l'utilisation des données, des idées et des interventions efficaces issues de la recherche axée sur les personnes et les partenariats qui répondent aux priorités de santé des personnes et des communautés partout au Canada.

En prônant une culture de mobilisation des connaissances continue et collaborative, la SRAP peut utiliser les données probantes issues de la recherche axée sur le patient pour améliorer les interventions, les pratiques et les politiques de soins de santé qui, à leur tour, amélioreront les résultats sur la santé des personnes et des communautés au Canada.

4. Soutenir et stimuler la recherche axée sur le patient

Durant le processus de mobilisation, les participants ont systématiquement mis l'accent sur l'importance de consacrer des efforts soutenus au soutien et à l'expansion de la recherche axée sur le patient. Bien que des progrès considérables aient été accomplis au cours de la dernière décennie pour veiller à la participation active des personnes ayant une expérience concrète comme partenaires de recherche, d'importants défis demeurent. De nombreuses personnes et communautés ayant une expérience concrète continuent de rencontrer des obstacles et ont besoin d'un soutien ininterrompu pour maintenir une pleine participation. Il est crucial que les besoins et les priorités des personnes et des communautés ayant une expérience concrète demeurent les éléments moteurs de l'amélioration de la qualité de la recherche, qui pourra ultimement mener à l'amélioration des services, de la planification et des politiques de soins de santé.

Une gamme d'éléments habilitants ont été mentionnés dans les rétroactions pour renforcer la coordination entre de nombreux partenaires appuyant la recherche axée sur le patient, pour améliorer le processus décisionnel concernant la SRAP et pour réduire les obstacles dans le vaste milieu de la recherche. Il a tout particulièrement été indiqué que la SRAP ne devait pas seulement se concentrer sur le recrutement de nouveaux partenaires ayant une expérience concrète, mais également sur le maintien et le renforcement de la participation des personnes qui ont déjà contribué à faire progresser la recherche axée sur le patient.

Les membres du milieu de la SRAP ont relevé les nombreuses contributions de divers acteurs partout au pays pour intégrer les priorités des personnes et des communautés à la recherche appliquée en santé et pour mobiliser les données probantes issues de la recherche axée sur le patient dans les systèmes et les politiques de santé. Les chefs de file de la recherche axée sur le patient se retrouvent notamment parmi les groupes menés par les patients et les communautés, les organismes de bienfaisance en santé, les établissements universitaires, les organismes de services de santé, les gouvernements et les équipes de recherche des Premières Nations, des Inuits et des Métis ainsi que les organismes de financement de la recherche en santé.

Les participants ont indiqué que, en raison du nombre élevé de partenaires de la SRAP, sa mise à jour était l'occasion clé d'en améliorer la coordination et la gouvernance. Ils ont insisté sur la nécessité d'une structure de gouvernance qui établit des objectifs de programme clairs, qui renforce la collaboration entre ses partenaires financiers et qui améliore la responsabilisation sur la manière dont les décisions sont prises à son sujet. Une gouvernance forte devrait réduire le dédoublement des efforts, améliorer la coordination entre les partenaires et accroître la transparence et la reddition de comptes

dans l'évaluation de la véritable mise à contribution des personnes et des communautés. *« 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. »*

Les participants ont préconisé une plus grande représentation de personnes ayant une expérience concrète adéquatement rémunérées et soutenues dans la structure de gouvernance de la SRAP. Un participant a déclaré : *« Nous voulons garantir la représentativité [au sein de la gouvernance] des peuples autochtones et des autres communautés marginalisées ou racisées au Canada »*. Certains participants ont suggéré que, pour chaque membre du comité de gouvernance sans expérience, une personne ayant une expérience concrète participe afin d'aider à équilibrer les pouvoirs. Les participants ont également recommandé de faire participer des responsables des politiques, des autorités sanitaires, des organismes de bienfaisance en santé et d'autres partenaires dans la gouvernance de la SRAP pour encourager la synergie, l'harmonisation et la collaboration.

Afin de promouvoir la transparence et la responsabilisation, les participants ont suggéré de préciser les rôles et les responsabilités, d'organiser régulièrement des réunions et de miser sur des outils technologiques pour favoriser l'efficacité et l'accessibilité des communications. Les participants étaient généralement en faveur de l'adoption d'une structure axée sur les retombées collectives, jugeant qu'elle permettrait de « gérer les fragmentations du système » et d'assurer des communications et une prise de décisions équitables entre les différents partenaires de gouvernance. Cependant, les participants ont également soulevé les points faibles d'un tel modèle qui exige beaucoup de ressources, le maintien en poste de personnel à long terme pour préserver la mémoire organisationnelle, et risque de devoir conjuguer des priorités divergentes entre les administrations. *« Les retombées collectives sont une profonde motivation, mais ce n'est pas la voie la plus facile. »*

Au-delà de la gouvernance, les membres du milieu de la SRAP ont reconnu que des obstacles dans le vaste milieu de la recherche continuent de miner les efforts de soutien et d'expansion de la recherche axée sur le patient. Les contraintes de temps liées au modèle de financement par projet ont été citées comme un problème empêchant d'établir des relations et de renforcer les capacités de manière adéquate. Des participants ont aussi souligné l'absence d'incitatifs pour amener les chercheurs à assurer une *« participation éthique et de grande qualité des patients »*. Plus précisément, ils ont appelé à un changement de culture aux IRSC, en soulignant que *« Les IRSC doivent opérer un changement de culture en commençant par financer des essais scientifiques et cliniques de base. »* Ils ont recommandé d'adapter les modèles de financement, de modifier les

processus d'évaluation par les pairs et d'en améliorer les incitatifs, et de revoir les politiques des établissements pour mieux les adapter à la recherche axée sur les personnes et les partenariats.

Les milieux universitaires continuent également d'opérer dans une culture qui peut décourager la recherche axée sur les personnes et les partenariats. Les priorités concurrentes des chercheurs en début de carrière et les objectifs mal alignés font en sorte qu'il est difficile pour ces chercheurs d'exploiter pleinement leur formation en recherche axée sur le patient, les communautés et les partenariats. Comme l'a fait remarquer un participant, « *Les chercheurs en début de carrière [qui effectuent de la recherche axée sur le patient] n'ont pas la tâche facile quand vient le temps d'être évalués pour obtenir un poste permanent ou une promotion* ». Les principes de coproduction de la recherche et d'établissement de relations de la SRAP entrent souvent en conflit avec les indicateurs traditionnels de la réussite universitaire, comme la publication d'articles dans des revues prestigieuses. Les participants au processus de mobilisation ont également soulevé que les processus actuels d'évaluation d'éthique de la recherche ne sont pas conçus pour évaluer la coproduction de recherche communautaire, ni la recherche appliquée où les conclusions peuvent être appliquées aux soins en temps réel.

Reconnaissant l'importance et les retombées de la gouvernance et du milieu pour la recherche axée sur les personnes et les partenariats, la version actualisée de la SRAP doit aborder ces éléments clés pour stimuler ce type de recherche :

Objectif stratégique n° 4 : Soutenir et stimuler la recherche axée sur les personnes et les partenariats en misant sur une gouvernance renforcée et des éléments habilitants, comme des modèles de financement, des mécanismes de renforcement des capacités et des politiques d'établissement pour assurer la viabilité à long terme de partenariats efficaces avec les personnes et les communautés ayant une expérience concrète.

Les recommandations : guider l'évolution de la SRAP

À la lumière des rétroactions obtenues dans le processus de mobilisation pour la mise à jour de la SRAP ainsi que des objectifs stratégiques énoncés ci-dessus, nous avons formulé huit recommandations, chacune assortie de sous-recommandations concrètes pour aider à atteindre les objectifs. Ces recommandations devraient être dirigées et mises en application collectivement par les partenaires de la SRAP et visent à ce que les besoins et les priorités des personnes et des communautés ayant une expérience concrète demeurent les éléments moteurs de la stratégie.

Afin d'appuyer leur mise en œuvre, des exemples d'investissements et d'efforts collectifs du milieu de la SRAP sont présentés à l'annexe 4. L'objectif est de proposer divers moyens de donner suite à chaque recommandation. Le rapport présente des initiatives communautaires dans l'optique d'inspirer les partenaires de la stratégie, et de servir de point de départ concret à toute nouvelle participation à la SRAP.

Objectif stratégique n°1 : Renforcer la recherche axée sur les personnes, les communautés et les partenariats et favoriser l'équité en santé au moyen de programmes de recherche et de données probantes qui importent à une diversité accrue de personnes et de communautés, en particulier celles qui ont longtemps été lésées par la recherche ou en ont longtemps été exclues.

1. Renommer la Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada : Stratégie de recherche axée sur les personnes et les partenariats.

Ce nouveau nom reflète l'évolution des objectifs de la SRAP et de l'engagement à l'égard des principes d'inclusion, de partenariat et de propriété commune.

2. Veiller à ce que les personnes et les communautés ayant une expérience concrète soient appuyées pour participer pleinement à la conception, au leadership et à la prise de décisions en lien avec la recherche.

- a. Concevoir et mettre en œuvre conjointement des protocoles et des lignes directrices décrivant les rôles et les responsabilités des partenaires dans la recherche axée sur les personnes et les partenariats tout en renforçant les directives sur la reconnaissance, la réciprocité et la rémunération appropriées des personnes ayant une expérience concrète.
- b. Concevoir et mettre en œuvre conjointement des initiatives pour hausser la sensibilisation à la recherche axée sur les personnes et les partenariats auprès des personnes et des communautés ayant une expérience concrète, des responsables des politiques et des décisionnaires, notamment en assurant une présence régulière sur les médias sociaux, et en créant des partenariats avec les organismes de soins de santé ou de défense des droits des patients pour utiliser les canaux de communication existants.
- c. Créer conjointement des outils et des ressources pour remédier aux déséquilibres des pouvoirs et prôner l'établissement de partenariats équitables et significatifs, en plus de mettre en œuvre des stratégies de recrutement et de mobilisation diversifiées axées sur la confiance et la réciprocité.
- d. Établir une plateforme nationale dirigée par des personnes ayant une expérience concrète issues de différentes populations pour faciliter la communication, le mentorat et la mise en commun de connaissance entre les personnes ayant une expérience concrète et les membres de la communauté participant à la recherche.
- e. Élargir l'éventail de coûts admissibles pour couvrir les besoins en matière de bien-être et d'accessibilité, l'adaptation des produits de la recherche dans

un langage simple, et demander des exemptions d'impôt pour les personnes ayant une expérience concrète qui participent à la recherche.

- f. Étendre les partenariats à d'autres secteurs, comme l'éducation, la justice et les services sociaux, et aux responsables de l'environnement physique (p. ex. urbanisme, logement, transport, parcs, conservation de l'environnement) et de l'action climatique (p. ex. énergie, protection de l'environnement, agriculture) pour veiller à ce que la recherche en santé tienne compte des déterminants plus généraux de la santé et des causes profondes des iniquités qui contribuent aux disparités en santé. Reconnaître que beaucoup de ces secteurs ne sont pas cantonnés à un seul ordre gouvernemental et nécessitent donc une approche coordonnée.

3. Appuyer et renforcer la capacité au sein des communautés sous-représentées² de mener et de codiriger la recherche en santé de façons sûre, respectueuse et réciproque.

- a. Créer et mettre en œuvre conjointement des lignes directrices nationales sur la direction de recherches respectueuses de grande qualité qui prônent la réciprocité et la réconciliation.
- b. Renforcer les capacités du milieu de la recherche en santé pour permettre la création de partenariats véritables et réciproques avec les membres des communautés sous-représentées et les personnes ayant une expérience concrète.
- c. Fournir du financement, de la capacité et du soutien en recherche directement aux communautés subissant des iniquités en santé (particulièrement les communautés nordiques, rurales et éloignées) pour répondre aux priorités de la recherche en santé communautaire.
- d. Promouvoir l'établissement de partenariats entre secteurs, comme les services sociaux, l'éducation et la justice, afin d'intervenir sur plusieurs fronts face aux iniquités en santé, considérant que les disparités en santé découlent souvent de plusieurs systèmes sociaux à la fois.

4. Appuyer l'autodétermination des Autochtones (Premières Nations, Inuits et Métis) dans la recherche en santé pour traiter des priorités propres à leurs communautés, tout en tenant compte des différences sur le plan de la capacité, des opérations et des besoins.

² Les communautés sous-représentées dans la recherche en santé incluent les membres des communautés autochtones, africaines, caribéennes et noires (ACN), les immigrants et nouveaux arrivants, les enfants et les jeunes, les personnes âgées, les personnes qui vivent en région rurale ou éloignée, les membres de la communauté 2ELGBTQ+, les personnes en situation de handicap, les minorités linguistiques dont les anglophones au Québec et les francophones à l'extérieur du Québec et d'autres minorités visibles et non visibles.

- a. Fournir du financement en recherche aux organismes communautaires pour qu'ils puissent mieux traiter des priorités de santé des communautés autochtones.
- b. Investir dans l'éducation, la formation et le renforcement des capacités en lien avec la recherche en santé au sein des communautés autochtones pour renforcer l'autodétermination, le leadership et l'autonomie de ces dernières.
- c. Continuer à bâtir et à approfondir des partenariats et des relations réciproques entre les dirigeants des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis et les membres des communautés non autochtones, les professionnels des soins et services de santé, les bailleurs de fonds de la recherche en santé et les chercheurs à l'échelle nationale, provinciale, territoriale et locale.
- d. Encourager et appuyer les chercheurs en santé non autochtones à suivre de la formation, dans un souci de compréhension et de respect, sur les épistémologies autochtones fondées sur les distinctions, les liens culturellement sécurisants dans la participation et les partenariats, et les systèmes de connaissances autochtones.

Objectif stratégique n° 2 : Favoriser l'adaptation et l'évolution des politiques de santé et des systèmes de prestation de soins en intégrant directement la recherche axée sur les personnes et les communautés aux efforts pour améliorer l'accessibilité, la sécurité et la qualité des soins de santé (y compris des systèmes de santé apprenants) qui alimentent la transformation du système de santé.

5. Financer la recherche axée sur le patient comme partie intégrante des systèmes de santé apprenants et des efforts élargis visant à améliorer l'accessibilité, la sécurité et la qualité des soins de santé, et alimenter la transformation du système de santé.

- a. Investir dans les partenariats de recherche intégrée et appliquée et l'intégration d'équipes de recherche et de chercheurs dans les systèmes de santé locaux ainsi qu'auprès des autorités sanitaires régionales, des responsables des politiques et décisionnaires fédéraux, provinciaux et territoriaux, des universités et des organismes de bienfaisance en santé.
- b. Investir dans la recherche par cycle rapide, notamment dans le renforcement des capacités des chercheurs et des partenaires du système de santé à appliquer des méthodes de recherche agiles, et établir des possibilités de financement souples pour soutenir les projets en mode accéléré.
- c. Mettre en place des mécanismes efficaces pour coordonner les programmes de recherche avec les priorités stratégiques actuelles afin de s'attaquer aux questions de santé urgentes.
- d. Aider les partenaires des systèmes de santé et du secteur des politiques à adopter des approches qui intègrent les données probantes de la recherche

axée sur le patient aux politiques, à la prestation de services et à la pratique clinique.

Objectif stratégique n° 3 : Améliorer l'expérience de soins et les résultats cliniques en favorisant l'utilisation des données, des idées et des interventions efficaces issues de la recherche axée sur les personnes et les partenariats qui répondent aux priorités de santé des personnes et des communautés partout au Canada.

6. Investir dans des pratiques exemplaires de mobilisation des connaissances qui tiennent compte de la diversité des contextes, cultures et régions, facilitent les échanges et l'apprentissage continu et accélèrent l'utilisation des données probantes dans les politiques et la prestation des services de santé.

- a. Investir dans la cocréation et la mise en œuvre d'efforts efficaces, adaptés aux cultures et accessibles de mobilisation des connaissances qui facilitent la mise en commun des connaissances et des pratiques exemplaires avec les communautés et les praticiens.
- b. Donner les moyens aux chercheurs, aux personnes et aux communautés ayant une expérience concrète, aux communautés autochtones et sous-représentées d'améliorer la capacité et de créer une culture propice à la mobilisation des connaissances, de mobiliser les responsables des politiques et les décideurs et de présenter les données probantes de façon efficace pour répondre aux besoins des populations ciblées.
- c. Financer des plateformes de mobilisation des connaissances et des postes de courtage du savoir accessibles pour combler le fossé entre les chercheurs, les décideurs et les professionnels de la santé. Mettre à profit ces postes et les plateformes de mobilisation des connaissances existantes pour garantir l'utilisation, l'adaptation et l'application concrète en continu des résultats pour orienter les politiques, l'innovation, les normes et les recommandations pour la pratique clinique en santé.
- d. Investir dans la diffusion et la mise à l'échelle d'initiatives visant à élargir la portée et les retombées des résultats, des idées et des interventions efficaces issus de la recherche axée sur le patient pour assurer l'adoption d'approches accessibles et collaboratives qui accroissent la pertinence et l'accessibilité de pratiques validées.
- e. Créer des occasions ciblées pour les chercheurs, les personnes ayant une expérience concrète, les professionnels de la santé et les responsables des politiques participant à la mobilisation des connaissances liée à la recherche axée sur le patient de bâtir des réseaux, de mettre en commun des connaissances, d'accéder à des outils et à des formations, et de collaborer pour appuyer la concrétisation d'une mobilisation efficace des connaissances.

Objectif stratégique n° 4 : Soutenir et stimuler la recherche axée sur les personnes et les partenariats en misant sur une gouvernance renforcée et des éléments habilitants, comme des modèles de financement, des mécanismes de renforcement des capacités et des politiques d'établissement pour assurer la viabilité à long terme de partenariats efficaces avec les personnes et les communautés ayant une expérience concrète.

7. Établir un cadre de gouvernance qui fait intervenir une diversité de personnes ayant une expérience concrète et d'autres partenaires de la SRAP et favorise les retombées collectives, le leadership conjoint et la responsabilisation.

- a. Créer un organisme de coordination de la gouvernance représentatif de la diversité des points de vue qui sous-tendent la SRAP et responsable d'obtenir un consensus sur des priorités communes et de conseiller les IRSC et autres partenaires de la SRAP sur les grands investissements en recherche dans le cadre de la stratégie.
- b. Créer des groupes de travail et des mécanismes structurés pour donner les moyens aux personnes ayant une expérience concrète et autres partenaires de la SRAP de façonner les priorités de la SRAP et les décisions de gouvernance.
- c. Former un centre national de coordination qui servira de carrefour opérationnel et stratégique pour faciliter la collaboration, la mobilisation des connaissances et la synergie entre les entités financées par la SRAP et les initiatives élargies. Dans le cadre de son mandat, il tiendra à jour le présent rapport comme un document évolutif en y intégrant de la rétroaction en continu afin d'adapter les activités de la SRAP aux priorités et aux besoins changeants.
- d. Établir des critères clairs de reddition de comptes et d'évaluation pour garantir la responsabilisation face aux objectifs stratégiques et aux principes de retombées collectives, avec le suivi constant des progrès et la communication des résultats. Ces critères devraient inclure des indicateurs et des méthodes d'évaluation qui sont pertinents pour tous les partenaires, dont ceux des Premières Nations, des Inuits et des Métis.
- e. Évoluer vers une approche qui prône les retombées collectives en renforçant les partenariats intersectoriels, en réduisant les redondances et en renforçant la coordination.

8. Surmonter les obstacles et appuyer les éléments favorables à la recherche axée sur les personnes et les partenariats dans le vaste milieu de la recherche.

- a. Établir des stratégies d'évaluation solides et harmonisées créées conjointement avec les personnes ayant une expérience concrète, dont les membres des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis ainsi que les membres des communautés sous-représentées. Ces stratégies devraient inclure des objectifs, des échéanciers, des indicateurs et des

critères d'évaluation mesurables afin de suivre les progrès et de garantir la responsabilisation.

- b. Financer et appuyer la recherche intergouvernementale axée sur le patient grâce à l'amélioration des liens entre les données ainsi que du partage, de l'analytique et de la gestion des données, de sorte que ces processus respectent la souveraineté des données autochtones, le tout en partenariat avec les communautés autochtones pour créer des cadres de gouvernance des données adaptés aux cultures.
- c. S'attaquer aux obstacles institutionnels au sein des organismes de financement qui nuisent à la recherche axée sur le patient, dont les obstacles administratifs et ceux associés aux processus d'évaluation par les pairs.
- d. Revoir les critères d'admissibilité des établissements et établir des volets de financement souples qui permettent aux organismes communautaires et autochtones de soumettre ou d'administrer directement une demande de financement.
- e. Créer des partenariats pour repérer et aborder les obstacles à la progression de la recherche axée sur le patient dans le milieu de recherche, notamment en faisant évoluer les politiques sur les postes menant à la permanence et les processus d'éthique de la recherche pour mieux appuyer la recherche axée sur le patient.

Conclusion et prochaines étapes

Bien qu'il reste du travail à accomplir pour promouvoir la cocréation de recherches et la mobilisation des connaissances qui en sont issues, l'avenir semble prometteur puisque nous prenons comme tremplin les importants investissements réalisés à ce jour dans le cadre de la SRAP pour établir de nouveaux moyens d'accélérer les retombées de la recherche axée sur le patient sur les politiques et le système de santé, l'expérience de soins et les résultats cliniques. Notre but est d'éliminer les vases clos et de positionner la recherche non pas comme un effort distinct, mais comme partie intégrante d'un vaste écosystème consacré à l'amélioration de la santé et des soins de santé pour tous.

Il importe de rappeler que les mesures que nous recommandons visent de multiples acteurs du milieu de la recherche en santé. Nous avons pris connaissance, au cours des consultations sur la mise à jour de la SRAP, des nombreuses contributions d'un éventail d'intervenants de partout au pays pour intégrer les priorités des patients et des communautés à la recherche appliquée en santé et pour appliquer les données probantes de la recherche axée sur le patient aux politiques et aux systèmes de santé. Nous avons aussi entendu qu'il existe des obstacles et des éléments favorables à la recherche axée sur

le patient dans nombre de secteurs distincts de l'écosystème. Nous concluons ainsi que pour réellement faire avancer ce travail, il est nécessaire d'établir de nouveaux partenariats et de nouvelles coalitions, de tirer parti de la diversité d'expertise et de mobiliser de multiples agents de changement.

Comme nous parlons bel et bien de la *SRAP du Canada*, nous croyons que la réussite de la stratégie repose sur le maintien de la participation active de nombreux acteurs pour atteindre les objectifs actualisés. Comme de nombreux membres du milieu de la SRAP l'ont fait remarquer, l'adoption d'une structure axée sur les retombées collectives affiche de belles promesses pour un mode de gouvernance ouvert, transparent et collaboratif.

Pour ce faire, il faut s'entendre sur un programme commun adopté par de nombreux partenaires. Nous croyons que ce rapport, fondé sur les rétroactions de centaines de participants à la SRAP de partout au pays, pourrait former la base d'un tel programme, autour duquel les partenaires pourraient coordonner leurs activités de recherche axée sur les personnes et les partenariats. Nous proposons ainsi le présent rapport comme un document évolutif permettant d'encadrer le travail à accomplir et pouvant être adapté aux circonstances et aux besoins changeants du milieu de la recherche axée sur le patient.

Nous présentons ainsi ce rapport à tous les partenaires de la Stratégie de recherche axée sur le patient et les invitons à en discuter et à approfondir la réflexion. Nous invitons également les Instituts de recherche en santé du Canada et autres partenaires financiers de la recherche en santé à réagir aux recommandations qui y sont formulées en décrivant ce qu'ils font, individuellement et conjointement, pour faire progresser la recherche axée sur le patient au Canada. En tant que chefs de file de ce type de recherche et membres de ce milieu dynamique, nous nous réjouissons de collaborer au soutien du renforcement de la création conjointe de recherches en santé pour améliorer concrètement les systèmes de santé, l'expérience de soins et les résultats cliniques pour l'ensemble de la population canadienne.

Remerciements

Le processus de mise à jour de la SRAP a été rendu possible grâce à la collaboration et au soutien de nombreux organismes et personnes. Nous souhaitons exprimer notre reconnaissance envers les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour le soutien financier de ce processus ciblant la Stratégie et sa gouvernance.

Nous remercions aussi chaleureusement l'équipe de la SRAP des IRSC pour son soutien administratif indéfectible et sans qui l'initiative n'aurait jamais pu réussir, ainsi que Publivate pour son expertise et ses démarches de simplification du processus de mobilisation pancanadien. De plus, nous exprimons notre reconnaissance envers l'Alliance canadienne des organismes provinciaux de recherche en santé (NAPHRO), un partenaire précieux de la SRAP, pour l'organisation du bilan des consultations et grâce à qui le rapport de synthèse a été rendu accessible à tous les partenaires.

Enfin, nous voulons exprimer notre plus profonde gratitude à toutes les personnes qui ont participé aux discussions dans le cadre des initiatives de mobilisation pour la mise à jour de la SRAP et qui ont généreusement fait part de leurs idées, de leurs expériences et de leurs points de vue. Nous sommes particulièrement reconnaissants envers les personnes qui ont tenu des rôles de leadership dans l'animation des discussions et qui ont veillé à ce qu'un éventail diversifié de points de vue soit pris en compte et inclus dans la conversation. La contribution de tout un chacun a façonné nos recommandations pour la mise à jour de la SRAP et continuera de guider son évolution.

Annexe 1 – Membres du Comité directeur sur la mise à jour de la SRAP (gouvernance et stratégie)

Tableau 2 : Membres du Comité directeur sur la mise à jour de la SRAP (gouvernance et stratégie)

Nom	Notes biographiques
Diana Ermel (coprésidente)	Présidente sortante du Réseau canadien du cancer du sein et coprésidente du Conseil consultatif des patients partenaires du Centre de recherche axée sur le patient de Saskatchewan, Diana Ermel est une ardente défenseure bénévole des intérêts des patients dans la recherche axée sur le patient et l'égalité d'accès des patients à toutes les tables de décision en santé.
Tim Murphy (coprésident)	Tim Murphy est vice-président, Santé, Alberta Innovates, où il était auparavant vice-président, Plateformes provinciales et SRAP. Premier directeur administratif de l'Unité de soutien de la SRAP de l'Alberta et vice-président des plateformes provinciales, M. Murphy a dirigé le <i>Secondary Use of Health Data Project</i> (projet sur l'utilisation secondaire des données de santé) et a bâti et mobilisé la capacité de recherche axée sur le patient en consolidant les relations de gouvernance et de partenariats nécessaires entre établissements universitaires, organisations de politiques et de prestation de services de santé de l'Alberta.
Math'ieya Alatini	Math'ieya Alatini, membre de la Première Nation de Kluane, met son expérience et son énergie au service des gouvernements autochtones et des communautés nordiques du Canada en tant que stratège en chef de la société de conseils GSD Stratégies, où elle mène des partenariats fructueux.
Laura Commanda	Directrice scientifique associée de l'Institut de la santé des Autochtones, Laura est Anishinabée et membre de la Première Nation de Serpent River en Ontario. Elle s'intéresse vivement au renforcement des connaissances et de la recherche en santé à l'échelle communautaire.
Julie Couture	Julie Couture est directrice de la recherche et de la coordination interne au ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). Elle est une gestionnaire possédant une expérience riche et variée dans le domaine de la recherche en santé et en services sociaux.

Vincent Dumez	Vincent Dumez, M. Sc., C. Q., patient partenaire, directeur des partenariats communautaires à la faculté de médecine de l'Université de Montréal, est titulaire d'un baccalauréat en finance et d'une maîtrise en sciences de la gestion de HEC Montréal. M. Dumez est engagé activement dans la promotion du concept de « patient partenaire ».
Richard Glazier	Le Dr Rick Glazier est directeur scientifique de l'Institut des services et des politiques de la santé des IRSC et professeur au Département de médecine familiale et communautaire de la Faculté de médecine de l'Université de Toronto, ainsi qu'à l'École de santé publique Dalla Lana. Ses travaux de recherche portent sur l'évaluation de la transformation du système de santé pour améliorer l'équité en santé.
Fiona Jeffries	Fiona Jeffries est directrice administrative des politiques et des normes, Division de la planification et des politiques en santé du ministère de la Santé, des Aînés et des Soins de longue durée du Manitoba depuis 2021. Avant de se joindre au gouvernement, elle a dirigé l'évaluation de la santé communautaire, le développement communautaire et l'éducation à la santé au sein d'autorités régionales de la santé.
Maria Judd	Maria Judd est vice-présidente, Initiatives et programmes stratégiques, à Excellence en santé Canada. Physiothérapeute et épidémiologiste de formation, et ancienne boursière du programme de qualité et de sécurité du NHS écossais, ses responsabilités englobent des domaines prioritaires et transversaux.
Carol Fancott	Directrice, Sécurité des patients, équité et engagement, à Excellence en santé Canada, Carol Fancott dirige des travaux visant à intégrer la sécurité, l'équité et la participation en tant qu'éléments clés en vue de la transformation du système.
Amy Lang	La Dre Amy Lang est directrice administrative de l'équipe de recherche axée sur le patient des IRSC. Elle apporte leadership et expertise à la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada et à d'autres initiatives de recherche axée sur le patient des IRSC.
Shana Menkis	Dans ses fonctions actuelles de directrice administrative de la qualité et de l'expérience citoyenne au ministère de la Santé, des Aînés et des Soins de longue durée du Manitoba (Santé Manitoba), Shana veille, avec son équipe, à la qualité des services offerts par le système de

	<p>santé, dont les soins axés sur les gens et leur sécurité, la mise à contribution des patients et du public ainsi que l'expérience patient. Auparavant, elle travaillait au sein d'une autre équipe de Santé Manitoba, celle des infrastructures, qui est responsable du programme des immobilisations du système de santé. Dans ses rôles antérieurs, Shana a dirigé des activités de prestation de services centraux du gouvernement ainsi que dans le secteur des services sociaux. Titulaire d'une maîtrise en administration des affaires, elle a un intérêt marqué pour la gestion des ressources et le perfectionnement en leadership. Shana détient aussi un certificat en « sécurité psychologique » au travail, et elle forme des professionnels du secteur non lucratif à la conception de milieux de travail sûrs et respectueux. En outre, Shana siège à un comité consultatif communautaire du programme Vers un chez-soi, de Service Canada, en plus d'agir comme bénévole pour le West Central Women's Resource Centre, l'organisme Jewish Family and Child Service ainsi que la coalition 1JustCity. Elle adore travailler avec des équipes dynamiques et créer des mécanismes de soutien systématisés pour le personnel.</p>
David Phipps	<p>Directeur du Réseau Impact Recherche Canada et vice-recteur associé à la stratégie et aux retombées de la recherche à l'Université York, David Phipps siège à des comités de mobilisation des connaissances partout dans le monde. Il s'est notamment vu décerner la Médaille du jubilé de diamant de la reine Elizabeth II pour son travail d'influence dans le domaine.</p>
Victoria Schuckel	<p>Victoria est directrice administrative, Recherche et technologie, au ministère de la Santé de la Colombie-Britannique. Elle travaille activement à la demande et à la mobilisation de connaissances issues de la recherche ainsi qu'à la participation active de personnes ayant une expérience concrète dans le cadre de plusieurs initiatives et processus. Elle participe aussi aux travaux de l'Unité de soutien de la SRAP de la Colombie-Britannique, des réseaux sur les maladies chroniques, du Réseau de recherche sur les données de santé et d'autres initiatives de la SRAP.</p>
Lehana Thabane	<p>Lehana Thabane est vice-président à la recherche et directeur scientifique de l'Institut de recherche au Centre de soins de santé St. Joseph de Hamilton, professeur de biostatistique, membre associé à plusieurs départements</p>

	de médecine, membre élu de l'Institut international de statistique ainsi que rédacteur en chef de la revue <i>Pilot and Feasibility Studies</i> . Il a participé à plusieurs comités d'évaluation des IRSC.
Pamela Valentine	Neuroscientifique de formation, Pamela Valentine croit fermement en la création de retombées dans le domaine de la santé, passion qu'elle a développée en tant que chercheuse en sciences fondamentales et qui l'a menée à vouloir faciliter le transfert des connaissances entre la recherche et les soins cliniques. Soutenant avec ardeur la mobilisation communautaire, elle siège à de nombreux conseils et comités, notamment le conseil d'administration de la Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé et le comité directeur de l'Alliance internationale pour la recherche sur la sclérose en plaques progressive.
Connie Côté	Active depuis plus de 25 ans dans le secteur caritatif, réglementaire et sans but lucratif en santé, Connie Côté est actuellement directrice générale de la Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé (CCOBS) et directrice auprès du conseil d'administration de l'hôpital de Brockville. À la CCOBS, Connie se consacre à promouvoir une saine recherche et de saines politiques dans le domaine de la santé ainsi qu'à faire valoir, en collaboration avec les membres de l'organisme, les droits des communautés et des personnes ayant une expérience concrète qui bénéficient du soutien d'organismes de bienfaisance en santé.

Annexe 2 : Processus de mobilisation pour la mise à jour de la SRAP

Cette section décrit la méthodologie utilisée lors du processus de mobilisation pour la mise à jour de la stratégie, lequel processus, guidé par les principes communs d'inclusivité, de dialogue ouvert et de respect, a mené à des discussions productives et enrichissantes. Durant un an, le [Comité directeur sur la mise à jour de la SRAP](#) a travaillé à l'organisation d'une consultation nationale sur les points forts de la stratégie, sur les difficultés et sur les occasions à saisir pour sa mise à jour. Des centaines de personnes de partout au pays ont participé sur une période de six mois à des rencontres communautaires, à des dialogues en ligne et à la plateforme virtuelle afin d'échanger des idées sur l'avenir de la SRAP.

Planification des activités de mobilisation

Les membres du [Comité directeur](#)³, sélectionnés pour leur expérience concrète, leur leadership et leur connaissance de la recherche axée sur le patient et des systèmes connexes de la SRAP, ont supervisé sur une période de six mois de multiples activités de mobilisation dans le but de guider la conception, la gouvernance et les orientations futures de la stratégie. Comme le montre le tableau 1, ces activités comprenaient des discussions dirigées par des partenaires, des tables rondes virtuelles avec animation et une plateforme publique de mobilisation en ligne. Par souci d'accessibilité et de convivialité, les participants avaient également la possibilité de donner leur avis sur la SRAP par téléphone ou par courriel.

Tableau 1 : Résumé des activités de mobilisation des partenaires

Activité	Description	Participants/ Rapports
Discussions dirigées par des partenaires	<ul style="list-style-type: none">Élaboration par les IRSC d'une trousse pour préparer les dirigeants d'organisation ou autres partenaires à animer des discussions avec leurs membres sur les sept thèmes énoncés (ou autres sujets pertinents) liés à la SRAP.	79 rapports de 39 organisations partenaires

³ L'annexe 1 dresse la liste des membres du Comité directeur sur la mise à jour de la SRAP (gouvernance et stratégie).

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tenue de réunions virtuelles avec les partenaires, dont les instituts des IRSC et leurs comités consultatifs, des entités financées par la SRAP, des délégués universitaires et des organismes nationaux dont la présence est pertinente pour la recherche axée sur le patient. ▪ Organisation de groupes de discussion et de sondages auprès des personnes ayant une expérience concrète dans divers organismes partenaires. 	
Tables rondes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sélection ciblée de candidats aux 13 tables rondes virtuelles pour assurer la représentation d'une variété de points de vue, en plus de la représentation géographique et autochtone, de la diversité de genre ainsi que de parcours et d'expériences, y compris de jeunes et de personnes âgées. ▪ Organisation de deux tables rondes par et pour les Autochtones (avec cérémonie d'ouverture et de clôture par un Aîné autochtone). 	220 participants dans le cadre de 13 tables rondes
Plateforme de mobilisation du public	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mise en ligne d'une plateforme en anglais et en français, ouverte à toute personne intéressée par la SRAP ou la recherche axée sur le patient. 	127 participants

Réflexions et analyses

Les données recueillies lors du processus de mobilisation ont été analysées au moyen de statistiques descriptives pour déterminer les caractéristiques démographiques des participants. Le logiciel NVivo 2020 a servi à analyser le matériel et à mettre en évidence des thèmes clés qui ont orienté la mise au point des recommandations du Comité directeur.

Les personnes qui ont pris la parole

Le processus de mobilisation a rassemblé un vaste éventail de partenaires et a permis d'obtenir de précieuses observations grâce à diverses méthodes. La plateforme en ligne et les tables rondes ont réuni un grand nombre de personnes présentant une bonne diversité sur le plan démographique en provenance de chaque province et territoire, à l'exception du Nunavut. Voici la répartition, au chapitre de l'autoidentification, des 347 participants :

- 38,3 % (133) – personnes ayant une expérience concrète;
- 24,5 % (85) – chercheurs;
- 9,5 % (32) – Autochtones (7), Premières Nations (18), Métis (5) ou Inuits (2);
- 17,3 % (22 sur 127) – membres d'une communauté racisée (données issues de la plateforme en ligne seulement);
- 7,1 % (24) – personnes francophones ou bilingues;
- 6,9 % (23) – responsables des politiques ou décisionnaires;
- 5,5 % (19) – bailleurs de fonds;
- 73 % (153 sur 220) – femmes; 23 % (47) – hommes, 1 % (2) – deux-esprits; 1 % (2) – non binaires; et >1 % (1) – de genre queer (données issues des tables rondes seulement).

Bien que des efforts aient été faits pour maximiser l'inclusivité, certains groupes demeurent sous-représentés, dont les personnes des territoires du Nord et des provinces atlantiques, les hommes, les francophones, les membres de la communauté 2ELGBTQ+ et les groupes autochtones (particulièrement les Métis et les Inuits). Il est donc crucial de reconnaître ces écarts et le besoin de créer des stratégies pour bâtir la confiance et de meilleurs liens avec les communautés sous-représentées pour assurer une meilleure inclusivité de la mobilisation à l'avenir.

Annexe 3 : Conclusions et thèmes émergents

Cette section résume ce qui est ressorti des séances de mobilisation des partenaires. Les rétroactions sont classées selon sept thèmes. Chacun d'entre eux comporte les principaux points à retenir du processus de mobilisation, dont les points forts et les difficultés. Ces conclusions, à leur tour, fournissent la base des quatre objectifs stratégiques et de nos recommandations. Pour en savoir plus sur ces conclusions, cliquez [ici](#).

Thème 1 : Points forts et difficultés

Les participants ont mis en évidence plusieurs points forts et réalisations du programme de la SRAP. Par exemple, ils ont cité l'intégration réussie par la SRAP du point de vue des personnes ayant une expérience concrète, qui a accru la prise de conscience communautaire face à la recherche et a entraîné des changements vers des pratiques plus collaboratives et inclusives au sein du milieu de la recherche. Ils ont aussi expliqué que, en offrant des ressources, de la formation et du mentorat, la SRAP a renforcé la capacité des personnes et des communautés ayant une expérience concrète, des chercheurs et des organismes – particulièrement les plus petits ou ceux avec des ressources limitées – à contribuer à la recherche axée sur le patient. Il a également été souligné que les entités financées par la SRAP sont plus à même de saisir les besoins des communautés locales, d'offrir de la coordination, du soutien méthodologique et une réponse à des priorités de santé précises, et ainsi d'améliorer les résultats cliniques.

Parallèlement, les participants ont mis en lumière les difficultés et les limites que le renouvellement du programme pourrait permettre de corriger. Par exemple, les échéanciers trop courts du financement de la SRAP fondé sur les projets rendent très difficile l'établissement de relations et d'une capacité qui soient efficaces. De plus, malgré les efforts pour favoriser l'inclusivité, en raison des obstacles géographiques, linguistiques et culturels, il est plus difficile de faire participer certains groupes sous-représentés, comme les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis, les nouveaux arrivants ainsi que les personnes vivant en région rurale ou éloignée. Les participants ont également mentionné que les données probantes générées grâce à la SRAP n'influaient pas systématiquement sur l'élaboration des politiques. Cela peut être dû au manque de correspondance entre les priorités de la recherche et celles du système de santé, aux formats de présentation des conclusions de recherche ou à la capacité réduite à utiliser ces données au sein du système (capacité d'intégration). De plus, les structures de gouvernance inadéquates et les lois strictes encadrant la protection des renseignements personnels nuisent à l'efficacité de la gestion et du partage des données, ce qui entraîne le dédoublement des efforts et le cloisonnement des initiatives. Il a également été difficile de

démontrer les retombées générales du programme en raison, notamment, de l'éventail complexe de facteurs qui interviennent dans les résultats cliniques.

Enfin, l'adaptation de la culture opérationnelle des processus de financement de la recherche pour mieux appuyer la recherche axée sur le patient – dont les changements dans les échéanciers de financement, dans les processus d'évaluation par les pairs et dans les politiques qui ont une incidence sur la mobilisation des participants – est vitale pour l'harmonisation aux objectifs de la SRAP.

Thème 2 : Principales tendances et futurs besoins

Le système de santé et le milieu de la recherche en santé ont beaucoup changé depuis le lancement de la SRAP en 2011. Les participants ont souligné certaines des tendances émergentes tout en commentant l'évolution des priorités concernant la santé et les partenariats, y compris les personnes et les communautés ayant une expérience concrète, que la mise à jour de la SRAP pourrait aider à aborder. La question de la crise des ressources humaines en santé qui continue d'affecter la capacité des fournisseurs de soins à participer à la recherche a également été soulevée. Les participants ont suggéré l'amélioration des formations et de nouveaux modèles de main-d'œuvre (comme le soutien par les pairs) pour s'attaquer à ces défis. Les innovations, comme l'intelligence artificielle et les soins virtuels, changent également le contexte dans lequel évoluent les soins de santé. Les participants ont expliqué que, bien que ces technologies comportent des avantages, elles posent également des problèmes, comme l'apparition de nouveaux dilemmes éthiques et des problèmes d'accès qui nécessitent des recherches plus approfondies pour veiller à ce que les nouveaux outils soient à la fois sûrs et efficaces. Au fil des changements démographiques, les besoins des communautés changent également, et les systèmes de soins de santé doivent être réévalués pour adopter de nouvelles approches, que ce soit sur le plan des partenariats de recherche avec divers groupes ou des modèles plus holistiques axés sur le mieux-être et la prévention. De façon similaire, les effets des changements climatiques sur la santé deviennent plus apparents. Des recherches sont donc nécessaires pour élaborer des stratégies pour atténuer ces effets et en comprendre les conséquences élargies. Enfin, les participants ont signalé la dégradation de la confiance du public et l'augmentation de la mésinformation. Ils ont suggéré de bâtir ou renforcer la confiance du public en faisant preuve de plus de transparence et en luttant contre la mésinformation pour s'assurer du soutien communautaire des initiatives de la SRAP.

Thème 3 : Autodétermination des Autochtones (Premières Nations, Inuits et Métis) et recherche en santé

Les participants ont insisté sur le fait que les communautés autochtones devraient avoir le pouvoir de diriger les programmes de recherche qui les touchent, en décidant notamment des priorités, de la conception, de la mise en œuvre et de la diffusion de la recherche pour veiller à répondre à leurs besoins et à respecter leurs valeurs. Cependant, les défis liés à la mobilisation et à la participation efficaces proviennent souvent des obstacles administratifs ou liés au financement, qui ne reflètent pas les réalités de ces communautés. D'autres problèmes soulevés concernent notamment les pratiques de coopération symbolique, qui représentent un manque de respect envers les connaissances autochtones, ainsi que les délais causés par les échanges et les réponses aux suggestions des comités d'éthique. Les participants ont recommandé de veiller à l'établissement des capacités de recherche nécessaires au sein des communautés autochtones, ce qui nécessitera d'investir dans l'éducation pour renforcer les compétences culturelles et pour lutter contre le racisme à l'endroit des Autochtones, en plus de fournir du financement souple à long terme pour maintenir des efforts et des relations durables. Ils ont également recommandé d'élaborer des cadres de recherche qui respectent et intègrent les systèmes de connaissance autochtones pour une meilleure mobilisation des connaissances et la production de résultats réellement avantageux pour les communautés autochtones.

Thème 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

Des participants ont fait valoir que les activités de recherche axée sur le patient ne reflètent actuellement pas pleinement la diversité de la population canadienne ni les besoins de cette dernière en matière de recherche en santé. Cela est en partie dû au caractère inadéquat des définitions, des directives et des cadres concernant l'équité, la diversité, l'inclusion, l'accessibilité et l'antiracisme (EDIAA), ce qui entraîne des pratiques de coopération symbolique et des orientations insuffisantes sur la manière de mettre en œuvre et de mesurer efficacement les stratégies d'EDIAA. De plus, divers obstacles structurels, notamment des obstacles linguistiques et des problèmes de pauvreté et d'accès limité à Internet, peuvent nuire à la pleine participation des groupes sous-représentés. Les problèmes systémiques dans les soins de santé et la recherche nuisent également à la participation équitable. Pour soutenir efficacement l'EDIAA, les participants ont suggéré des réformes exhaustives du financement et des politiques. Cela inclut notamment de restructurer le financement pour donner la priorité à l'établissement de relations et à l'intégration de soutien aux mesures d'accessibilité et aux initiatives communautaires. Le renforcement de la représentation dans la participation de divers groupes au sein de la recherche axée sur le patient nécessite la création de postes et de programmes de formation ciblés. Cela renforcera le leadership des communautés sous-

représentées et aidera à la formation de partenariats communautaires pour une mobilisation authentique.

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

Le renforcement des capacités en recherche axée sur le patient auprès des partenaires concernés, dont les personnes et communautés ayant une expérience concrète, les praticiens, les dirigeants d'organisation, les responsables des politiques, les chercheurs et les bailleurs de fonds de la recherche, est depuis toujours au cœur de la SRAP. Toutefois, les participants ont relevé plusieurs difficultés liées à cet objectif. Par exemple, ils ont fait remarquer que de nombreuses entités financées par la SRAP travaillent en silos, ce qui entraîne le dédoublement des efforts et une mauvaise utilisation des ressources. De plus, la faible connaissance des ressources de la SRAP et l'accès limité à ces dernières ont eu des conséquences négatives sur leur utilisation dans le milieu de la recherche. Les participants ont souligné que l'obtention d'une permanence ou d'une promotion pour les chercheurs en début de carrière dépend fortement des publications, alors que l'établissement de relations peut prendre énormément de temps. Il est donc difficile de mener à bien de la recherche axée sur le patient efficacement, ce qui peut favoriser la coopération symbolique malgré des initiatives de renforcement des capacités et une formation adéquates. Les participants ont proposé d'élaborer avec des personnes ayant une expérience concrète un « programme sur les fondements de la recherche axée sur le patient » pour harmoniser les occasions de formation offertes et mettre à profit l'apprentissage par l'expérience fondé sur la collaboration et adapté aux besoins des personnes et des communautés ayant une expérience concrète, des groupes sous-représentés, des utilisateurs des connaissances (comme les professionnels de la santé, les universitaires et les détenteurs de doctorat) et des stagiaires, des étudiants et des jeunes afin d'améliorer leur compréhension, leur participation éclairée et leur utilisation de la recherche axée sur le patient.

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

La communication et l'intégration des conclusions de recherche dans le processus d'élaboration des politiques ont toujours représenté un défi pour la SRAP et pour la recherche en santé en général. Les participants ont expliqué que c'est en raison d'un écart entre les priorités, les objectifs, les besoins en données probantes et les échéanciers des chercheurs, d'un côté, et des responsables des politiques, de l'autre. De plus, les responsables des politiques connaissent mal le rôle et le potentiel de la SRAP, ce qui mène à une mauvaise utilisation des ressources en recherche disponibles et à un manque de mobilisation. Enfin, des problèmes, comme le taux élevé de roulement chez les responsables des politiques et les contraintes en matière de capacité, ainsi qu'un système

de soins de santé qui n'est pas optimisé pour intégrer la recherche à la prise de décision, limitent l'efficacité de la collaboration.

Les participants ont suggéré plusieurs stratégies pour résoudre ces problèmes. Par exemple, l'établissement de réseaux et de relations réciproques peut encourager la confiance entre les chercheurs, les personnes ayant une expérience concrète et les responsables des politiques, et permettre de mettre à l'essai des idées. De plus, le fait d'interpeller directement les décideurs et les autorités sanitaires dès le début pour créer conjointement la recherche peut aider à harmoniser les priorités et les résultats de recherche. Les participants ont également suggéré de placer des universitaires au sein d'organismes gouvernementaux comme les ministères de la Santé, les autorités sanitaires et les organisations publiques de promotion de la santé, qui pourraient servir de pont entre les secteurs de la recherche et des politiques, renforçant ainsi la responsabilisation mutuelle. La SRAP peut également appuyer la création d'outils de communication concis, comme des infographies et des résumés d'une page, ce qui peut rendre les résultats de recherche plus accessibles et applicables. Enfin, le fait de revoir les indicateurs de réussite associés à la recherche afin qu'ils tiennent compte des retombées sur les politiques et la pratique pourrait fortement hausser l'attrait du travail lié aux politiques.

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

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. Pour ce faire, ils ont suggéré d'établir des objectifs clairs et atteignables pour favoriser une meilleure cohésion et obtenir des résultats mesurables dans le cadre de la SRAP. Les participants ont recommandé de renforcer l'inclusivité au sein de la gouvernance en mobilisant un vaste éventail de partenaires à tous les échelons du système – dont des personnes ayant une expérience concrète, des entités financées par la SRAP, des responsables des politiques, des autorités sanitaires, l'Alliance canadienne des organismes provinciaux de recherche en santé (NAPHRO), des organismes de bienfaisance, des universités et des fournisseurs de soins – pour intégrer diverses perspectives aux stratégies de la SRAP. Les participants ont mis en lumière l'importance de définir des rôles et des responsabilités clairs pour tous les participants à la gouvernance afin d'améliorer la responsabilisation et l'efficacité. Ils ont suggéré l'établissement d'un cadre axé sur les retombées collectives assorti de modalités définies, de mécanismes de responsabilisation solides, et de voies de communication claires.

Annexe 4 : Exemples des types d'investissements et d'efforts nécessaires à la mise en œuvre des recommandations

Les exemples suivants donnent un aperçu des investissements et des efforts stratégiques mis en évidence par le milieu de la SRAP durant le processus de mobilisation. Ces idées alimentées par la communauté servent à illustrer concrètement comment les recommandations formulées peuvent être mises en œuvre et adaptées selon les contextes et les régions. En partageant ces exemples, nous espérons stimuler l'action et encourager les acteurs du milieu de la SRAP à se les approprier, en les adaptant et en élargissant leur portée pour les contextes qui leur sont propres. Une telle démarche de collaboration sera essentielle au succès à long terme de la mission de la SRAP et à la réalisation de notre vision commune d'un avenir en santé pour tous et toutes.

Initiatives favorisant l'équité, la diversité, l'inclusion, l'accessibilité et l'antiracisme (EDIAA)

- Financement pour la conception conjointe et la synthèse d'une mobilisation tenant compte des traumatismes, de définitions de l'EDIAA et de modules de formation avec des chercheurs et des membres de communautés sous-représentées, en plus de directives claires pour l'application pratique de l'EDIAA à la recherche axée sur le patient.
- Financement pour mettre en relation les chercheurs et les spécialistes de l'accessibilité pour améliorer l'accessibilité tout en créant un milieu propice à l'apprentissage.
- Financement visant l'accès équitable aux ressources et aux modules de formation actuellement payants.
- Financement visant la mise sur pied d'une communauté de praticiens pour diriger et appuyer les initiatives d'EDIAA auprès de l'ensemble des entités financées par la SRAP, réduire le dédoublement des efforts et favoriser la collaboration.
- Financement pour renforcer les capacités et créer des occasions de formation et d'embauche dans des postes de direction en recherche et en EDIAA pour les membres de communautés sous-représentées.
- Financement et soutien aux communautés pour leur permettre de créer leurs propres systèmes d'agrément selon leurs besoins et leurs priorités en matière d'EDIAA.

Autodétermination autochtone et recherche dirigée par les communautés

- Financement visant la création conjointe de programmes de recherche qui reflètent les besoins, les priorités et les aspirations des partenaires des Premières Nations, des Inuits et des Métis.
- Conception conjointe de possibilités de financement pour une recherche dirigée par les communautés et les personnes et fondée sur les priorités et les besoins des Premières Nations, des Inuits et des Métis.

- Financement pour appuyer les étudiants autochtones (premier cycle et cycles supérieurs, stages cliniques et début de carrière en recherche) en leur permettant d'accéder à de la formation en recherche, à des bourses d'études et à du mentorat.
- Investissements dans les efforts de renforcement des capacités conférant aux communautés des Premières Nations, aux Inuits et aux Métis une pleine autonomie pour diriger et s'approprier la recherche, la collecte et le partage des données.
- Financement pour créer et organiser des formations autochtones fondées sur les distinctions en partenariat avec des membres de communautés autochtones, des chercheurs autochtones, des Aînés et des gardiens du savoir.
- Modification des exigences de subvention de la SRAP afin d'y inclure une formation sur la sécurisation culturelle autochtone avant la présentation d'une demande.
- Investissements pour l'intégration de chercheurs-boursiers et de spécialistes de la mobilisation des connaissances dans les communautés autochtones.

Renforcement des capacités des chercheurs et des partenaires communautaires

- Financement de postes pour les chercheurs issus de communautés sous-représentées qui partagent déjà des liens et des relations avec leur communauté.
- Financement pour le renforcement des capacités et les partenariats liés à la recherche axée sur le patient avec les organismes nationaux, locaux, non gouvernementaux et sans but lucratif.
- Programmes de formation universitaire et non universitaire pour les étudiants, les membres de la communauté et dirigeants pour renforcer les capacités de recherche, notamment la rédaction de propositions.
- Financement visant la conception conjointe de possibilités de financement appuyant l'établissement de relations, le réseautage et l'élaboration de programmes de recherche dirigés par la communauté.
- Financement pour appuyer la création de systèmes d'agrément dirigés par la communauté et d'un « sceau d'approbation » aux chercheurs selon les besoins et les priorités locales.

Renforcement des relations à long terme avec les communautés et les personnes ayant une expérience concrète

- Financement pour encourager et renforcer le respect, l'authenticité, la confiance et la durabilité des relations avec les communautés sous-représentées et les personnes ayant une expérience concrète.
- Investissements visant la mobilisation de personnes ayant une expérience concrète ou de spécialistes de l'EDIAA pour fournir un accompagnement, c'est-à-dire un soutien structurel et axé sur les relations, de type agent de liaison, pour les membres de la communauté et les personnes ayant une expérience concrète.

- Financement pour appuyer l'établissement de relations, le réseautage et l'élaboration conjointe de programmes de recherche dirigés par la communauté.
- Financement pour encourager le respect mutuel et bâtir des liens de confiance avec les peuples autochtones, en mettant l'accent sur l'élaboration conjointe de programmes de recherche qui reflètent les besoins et les priorités de ces peuples.
- Financement pour encourager les relations à long terme et respectueuses avec les communautés des Premières Nations, les Inuits et les Métis.

Appui de la mobilisation pour la transformation du système de santé et le travail lié aux politiques

- Investissements visant l'intégration de chercheurs-boursiers et de spécialistes de la mobilisation des connaissances au sein des autorités sanitaires, des systèmes de santé et des gouvernements.
- Financement pour appuyer la recherche au sein des systèmes de santé provinciaux et territoriaux pour harmoniser les programmes de recherche.
- Financement pour cerner les lacunes, les occasions et les moteurs de comportements actuels au sein du système de santé et suggérer la mise en œuvre de stratégies en faveur du changement.
- Investissement visant à former une communauté de praticiens à l'échelle nationale favorisant l'établissement de réseaux d'apprentissage où les chercheurs, les responsables des politiques et les autorités sanitaires peuvent diffuser leurs pratiques exemplaires.
- Financement pour créer une plateforme de correspondance pour les chercheurs, les représentants des systèmes de santé, les responsables des politiques et les personnes ayant une expérience concrète permettant la publication des priorités de recherche et le recrutement de chercheurs qualifiés.

Mobilisation des connaissances et communication

- Investissements visant l'organisation, en début de processus, d'ateliers de création conjointe où les chercheurs, les personnes ayant une expérience concrète, les partenaires communautaires et les responsables des politiques déterminent ensemble les priorités de mobilisation des connaissances et les stratégies à adopter avant de commencer la recherche.
- Financement visant la création conjointe de stratégies de mobilisation des connaissances adaptées aux cultures avec les personnes ayant une expérience concrète et les communautés sous-représentées.
- Financement pour faciliter la synthèse des données probantes, les évaluations rapides, les résumés en langage clair et les infographies pour que les conclusions de recherche soient accessibles et applicables.
- Financement pour renforcer la capacité des chercheurs et des personnes ayant une expérience concrète à collaborer avec les responsables des politiques et les

décisionnaires, notamment pour la formation sur les pratiques exemplaires, la narration de récits et l'esprit de synthèse.

- Investissement visant la création d'un centre de mobilisation des connaissances national pour mettre en commun des résultats, des ressources, des rapports et des exposés de politique sur la recherche axée sur le patient.
- Financement pour hausser la sensibilisation à la recherche axée sur le patient, raconter les histoires de personnes ayant une expérience concrète et communiquer les réussites de la SRAP dans le milieu universitaire, les secteurs de la santé et des politiques.

Mesures de soutien structurel et de gouvernance pour la recherche durable et la mobilisation communautaire

- Établissement d'une structure axée sur les retombées collectives pour la gouvernance assurant la clarté des rôles, de la responsabilisation et des responsabilités des partenaires.
- Établissement d'un centre national de coordination servant de pilier à la SRAP pour coordonner ses activités, appuyer les groupes de travail et renforcer la collaboration et la mobilisation des connaissances dans l'ensemble des initiatives des IRSC, en plus d'offrir un cadre commun pour le suivi des progrès et l'évaluation des retombées de la recherche axée sur le patient.
- Financement visant les ressources humaines au sein d'un « organisme central » pour appuyer la gouvernance, la coordination et la supervision axées sur les retombées collectives.
- Financement visant la création d'ateliers et de matériel éducatif afin que tous les membres et parties prenantes à la gouvernance comprennent les principes des retombées collectives et soient en mesure de les appliquer efficacement, ce qui comprend le renforcement des capacités d'un point de vue relationnel plutôt que hiérarchique dans le cadre de gouvernance.
- Investissements dans des programmes de formation et de mentorat pour aider les personnes ayant une expérience concrète à prendre part à des partenariats de gouvernance significatifs.
- Financement visant la création conjointe et la mise à l'échelle de systèmes de données et d'infrastructures interopérables pour faciliter l'apprentissage rapide dans le domaine des soins de santé et de la recherche.
- Modification des processus d'évaluation par les pairs, notamment pour les rendre itératifs et ouverts, et de la formation des pairs évaluateurs pour qu'ils puissent mieux évaluer la participation et les partenariats auprès des personnes et des communautés.